

Article

« Réanimation et transplantation ; La mort reconceptualisée »

Jocelyne Saint-Arnaud

Sociologie et sociétés, vol. 28, n° 2, 1996, p. 93-108.

Pour citer cet article, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/001666ar>

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca

Réanimation et transplantation ; la mort reconceptualisée*



JOCELYNE SAINT-ARNAUD

C'est un truisme d'écrire que l'institutionnalisation et la médicalisation de la mort ont changé nos attitudes, nos perceptions et notre vécu face à ce phénomène. Les analyses d'Elizabeth Kübler-Ross (1969), de Philippe Ariès (1977) et de Louis-Vincent Thomas (1991) ont éloquentement mis en lumière les changements sociaux liés aux pratiques thanatiques qui sont maintenant intégrées aux pratiques hospitalières¹. Cependant, il est important de considérer l'ampleur du phénomène technologique, non seulement comme un moyen de prolonger la vie avec les avantages et les inconvénients qui en résultent, mais aussi comme un facteur déterminant dans l'élaboration des concepts de mort et d'humanité qui découlent de notre rapport au monde imposé par ces pratiques.

Nous avons montré ailleurs (Saint-Arnaud, 1994a) en quoi consiste l'impératif technologique et comment le développement scientifique, et plus particulièrement le développement de la médecine de pointe, s'est appuyé sur une conception mécaniste du corps humain. Nous montrerons ici comment cet impératif technologique impose des reconceptualisations de la mort qui amènent à l'établissement de nouvelles normes scientifiques et éthiques régissant les comportements individuels et sociaux. Pour étudier ce processus d'élaboration des normes, seront analysés de manière détaillée le cas de la réanimation cardio-respiratoire de routine et certaines stratégies médicales de prélèvement d'organes.

I. LA RÉANIMATION CARDIO-RESPIRATOIRE OU LA RÉVERSIBILITÉ DE LA MORT

De tout temps, des moyens ont été mis en œuvre pour attester la mort d'un individu. Les rites funéraires anciens et modernes en témoignent. Se déroulant sur plusieurs jours, les rites imposaient un délai à la sépulture et confirmaient par là la réalité de la mort. Ce sont les grandes épidémies qui ont réduit les délais et accéléré les processus d'inhumation.

Dans l'histoire de la médecine, c'est d'abord l'arrêt de la respiration qui confirme la mort d'un individu et, après la découverte de la circulation sanguine et l'introduction de l'auscultation

* Une partie de cette recherche a été effectuée grâce à une subvention stratégique du CRSH.

1. Quatre-vingt-cinq pour cent des malades meurent à l'hôpital au Québec, selon les dernières statistiques.

en 1819, c'est l'absence des battements du cœur qui devint l'élément déterminant du diagnostic (Naumov, Wilberger et Keyes, 1991, p. 43). Cependant, la cessation définitive de la respiration et des battements du cœur ne pouvait toujours être diagnostiquée sans erreur, et le XIX^e siècle français fourmille d'ouvrages médicaux sur les signes de la mort et les moyens d'éviter les enterrements prématurés. À cet effet, les ouvrages médico-légaux du XX^e siècle définissent des signes positifs de la mort (Léry, 1993) : hypothermie, rigidité cadavérique, lividité, déshydratation et putréfaction. Ils confirment le diagnostic posé à partir de l'arrêt des battements du cœur et de la circulation, qui constituent les signes négatifs de la vie.

Très schématiquement, on peut considérer,[...] qu'après 5 à 10 minutes d'arrêt [cardiaque], une insuffisance circulatoire aura des conséquences définitives (Léry, 1993, p. 16),

l'un des signes fiables étant la dilatation irréversible des pupilles.

LA RÉVERSIBILITÉ DE LA MORT

La mort identifiée par l'arrêt de la respiration et des battements du cœur n'est plus irréversible. En effet, depuis la mise au point des techniques de réanimation cardio-respiratoire, de défibrillation et des mesures de soins intensifs élaborées au cours des années soixante, il est possible d'inverser le processus du mourir chez un patient qui est en arrêt cardio-respiratoire. L'intervention doit avoir lieu rapidement, durant les deux minutes suivant l'arrêt, faute de quoi les cellules du cerveau souffrent d'un manque d'oxygène ou anoxie. Si ce délai n'est pas respecté, une réanimation peut être techniquement réussie et rétablir le rythme cardiaque et la respiration chez un malade qui demeurera dans un état végétatif chronique ; nourri de manière parentérale, un tel malade peut vivre pendant de très nombreuses années. Le plus célèbre cas de ce genre a été celui de l'américaine Karen Ann Quinlan, qui, au début des années soixante, à la suite d'une réanimation tardive, s'est retrouvée en coma végétatif persistant. Les parents Quinlan, qui avaient demandé et obtenu des tribunaux le retrait du respirateur, ne demandèrent pas le retrait des tubes d'alimentation. Elle mourut dix ans plus tard d'une pneumonie non traitée par antibiothérapie.

La technique de réanimation a été conçue initialement pour ramener à la vie les personnes, par ailleurs en bonne santé, souffrant d'un arrêt respiratoire ou cardiaque aigu et réversible. Quand l'intervention a lieu à temps, aucune séquelle ne s'ensuit. Cependant, l'existence même de cette technologie a imposé, chez les interventionnistes des milieux médical et para-médical, une obligation d'y recourir sans restriction. Pratiquée d'urgence auprès de toute personne en arrêt cardiaque ou respiratoire, à l'intérieur comme à l'extérieur de l'hôpital, la réanimation est devenue une intervention de routine, quelles qu'en soient les séquelles possibles. Ainsi, dans le milieu hospitalier nord-américain, si le médecin traitant n'a pas inscrit au dossier qu'il n'y aura pas de réanimation pour un malade, il sera réanimé quelles que soient les maladies sous-jacentes. Comme toute personne meurt d'un arrêt cardiaque, se pose clairement le problème des conditions de mort en milieu hospitalier et même de la simple possibilité de laisser libre cours au processus mortifère.

Il est important de noter que même si le rythme cardiaque peut être rétabli dans l'imédiat (et il n'y aurait que quelques cas de malades, comme ceux qui sont atteints de lésions pulmonaires importantes, chez qui le rythme cardiaque ne peut être rétabli), les résultats à court et à long terme sont décevants. Une étude des statistiques québécoises pour les années 1986 et 1987 démontre qu'environ 45 % des malades hospitalisés chez qui une réanimation (entendons par là un massage cardiaque externe) a été tentée survivent le jour de la réanimation. Trois jours plus tard, seuls le tiers des malades réanimés est toujours vivant. Dix jours plus tard, il n'y a que le quart des malades réanimés qui sont encore vivants. Enfin, seulement 17 % des réanimés sortiront de l'hôpital. Ces statistiques ne considèrent évidemment que des moyennes. Elles ne sont pas adéquates pour juger de la pertinence d'une réanimation dans un cas particulier. Cependant, elles font réfléchir à la nécessité d'un recours au jugement clinique tenant compte du pronostic à court et à long terme et à la nécessité d'une consultation auprès du principal intéressé, de sa famille ou de son représentant légal, si le malade n'est pas lucide,

quant à une réanimation éventuelle. Ces exigences de consultation sont mises de l'avant dans les protocoles de cessation de traitement et de non-réanimation, tant aux États-Unis qu'au Canada².

Au niveau philosophique et moral, la question posée par l'impératif technologique, exemplifié par la réanimation de routine, est la suivante : Devons-nous toujours et en tout lieu utiliser tous les moyens qui sont à notre disposition pour prolonger la vie ? Cette question se pose à tout individu qui reçoit ou qui dispense des soins de santé. À ce niveau, le pouvoir technologique n'a-t-il pas remplacé les croyances religieuses, offrant de faire échec à la fin humaine et laissant croire à une abolition des limites imposées par le phénomène de la mort ? La question se pose aussi à toute société qui cherche à restreindre les coûts des systèmes de santé. Le coût d'un lit de soins intensifs est évalué au Québec à approximativement 500 dollars par jour. C'est dans ce contexte social que se pose la question de l'acharnement thérapeutique. À cet égard, le recours de plus en plus fréquent au testament biologique ou à des directives anticipées (documents dans lesquels une personne lucide indique ses volontés en matière de traitements de fin de vie) est un indice sérieux des craintes que la population entretient à cet égard.

Ce questionnement remet en cause les valeurs traditionnellement reconnues dans la pratique médicale, la technologie ayant été considérée comme un simple outil au service du bien-être du malade. Au bien-être du patient défini en fonction des buts médicaux poursuivis³, s'ajoute maintenant, sous l'influence du droit et de l'économie, le bien-être du patient conçu selon son propre point de vue et selon les ressources disponibles. Des valeurs non traditionnellement liées au traitement médical sont promues par la bioéthique : le respect des volontés de la personne en matière de traitements de fin de vie et l'équité dans le partage des ressources rares.

La réanimation cardio-respiratoire est l'exemple paradigmatique d'une technologie de pointe qui, utilisée sans balises morales, questionne la valeur de bienfaisance promue par la science et les technologies médicales. Traditionnellement, chaque médecin a sa propre philosophie sur ce type d'intervention et jusqu'au milieu des années quatre-vingt, au Québec et au Canada, il n'existait aucun protocole ou ligne directrice formelle concernant la non-réanimation cardio-respiratoire, l'abstention ou la cessation des traitements de maintien en vie (*life-sustaining treatment*). C'est la *Déclaration conjointe concernant les malades en phase terminale*, proposée en 1984 par l'Association médicale canadienne (A.M.C.), l'Association des infirmiers et infirmières du Canada (A.I.C.) et l'Association des hôpitaux canadiens (A.H.C.), qui incita les hôpitaux québécois à rédiger des protocoles en ce sens. En 1989, il y avait 197 établissements hospitaliers au Québec. Sur 170 qui ont répondu à une enquête portant sur l'existence de politiques de non-réanimation et de cessation de traitement, 28 ont répondu qu'ils avaient effectivement une telle politique (Durand et Saint-Arnaud, 1990, p. 61).

Depuis, il semble que la situation n'ait pas changé. Une enquête menée au Canada par Iris Rasooly et ses collègues (1994) indique que 16 hôpitaux québécois sur les 91 qui ont répondu à l'enquête ont une politique de non-réanimation. Il est important de noter que, dans une province comme l'Ontario, sur 189 hôpitaux qui ont participé à l'enquête, 139 ont un protocole de non-réanimation. La réanimation est le traitement de maintien en vie pour lequel il existe le plus grand nombre de protocoles hospitaliers au Canada ; ces protocoles sont au nombre de 355 (Rasooly et coll., 1992). Les autres sujets qui ont fait l'objet de protocoles sont le retrait du respirateur (1), l'arrêt de dialyse (2), le non-recours ou la cessation de l'alimentation parentérale (2), les soins palliatifs (3), le traitement des maladies terminales (5), les

2. Pour une analyse des protocoles québécois lire Guy DURAND et Jocelyne SAINT-ARNAUD (1990), chap. II.

3. Selon JONSEN, SIEGLER et WINSLADE (1986), p. 14, les buts médicaux sont les suivants : restaurer la santé, soulager les symptômes (dont les douleurs physiques et psychologiques), restaurer une fonction ou maintenir une fonction compromise, sauver et prolonger la vie, informer et faire du counseling auprès des patients quant à leur condition et à leur pronostic, éviter de causer des torts au patient en cours de traitement.

transfusions sanguines (7), les directives anticipées (10) et autres sujets (3). En 1990, il n'y avait aucune ligne directrice concernant le non-traitement par antibiothérapie.

Dans tous les cas, les plus grands hôpitaux, en termes de budget et de nombre de lits, de même que les hôpitaux universitaires, les hôpitaux de soins prolongés et les hôpitaux qui ont une affiliation religieuse, se sont davantage dotés de politiques de non-réanimation et de cessation de traitement (Rasooly et coll., 1994). Il est à noter que cette pratique, qui est originellement liée à la mise en place de comités d'éthique, est plus répandue chez les anglophones, qui ont une longue tradition de philosophie et d'éthique sociales contractuelles.

Quoi qu'il en soit, les protocoles de non-réanimation offrent des balises qui ont pour but de faciliter la décision médicale en nommant les valeurs morales en cause dans une cessation ou une non-initiation de traitement et en décrivant une procédure type permettant d'arriver à une décision qui tienne compte des valeurs en jeu. Ainsi, la *Déclaration conjointe* reconnaît d'emblée que la réanimation cardio-respiratoire ne se justifie pas dans tous les cas, notamment quand elle prolonge l'agonie. S'appuyant d'abord sur la compétence médicale pour juger de la pertinence d'une réanimation, elle décrit ensuite la procédure qui conduira à l'inscription au dossier d'une ordonnance de non-réanimation. En accord avec la loi, le médecin respectera la volonté du patient lucide s'il refuse une réanimation. Si, par ailleurs, le patient n'est pas lucide, la *Déclaration* suggère la consultation d'un autre médecin et celle des proches ou du représentant du malade. Le consensus entre l'équipe de soins et le malade, ses proches ou son représentant est privilégié. Toutes les consultations doivent dûment apparaître au dossier du malade. Il s'agit ici de l'application d'une éthique de type procédural qui valorise le respect de l'autonomie de la personne en appuyant le droit au refus de traitement, par ailleurs garanti par le *Code civil* au Québec, par les chartes des droits et la jurisprudence dans les autres provinces canadiennes.

Certains hôpitaux québécois, surtout des hôpitaux de soins prolongés, incluent au dossier du malade un formulaire portant sur le refus de réanimation. Préalable à la décision de non-réanimation, une information adéquate, dans un langage clair, portant sur les diagnostics et pronostics, les traitements possibles, les avantages et les désavantages de chacun à court et à long terme, doit faire l'objet d'une communication efficace auprès du malade, de sa famille et de l'équipe multidisciplinaire (Baudouin et Parizeau, 1987). Est alors favorisée une discussion ouverte, au cours de laquelle le sens de la situation et des interventions futures sera défini (Slomka, 1992, p. 251).

Sous-jacente à cette mise en valeur de l'autonomie du malade lucide, encouragée par le système de santé américain en butte à de nombreuses poursuites judiciaires, les recommandations de la Commission présidentielle américaine (1981) et les comités d'éthique clinique et d'éthique à la recherche, se profile le véritable débat. Il concerne fondamentalement les limites de l'intervention médicale et, surtout, la bienfaisance de cette intervention dans le cas de l'utilisation des techniques de maintien en vie.

L'INUTILITÉ DU TRAITEMENT

Le débat autour de l'inutilité comme critère de non-initiation ou de cessation de traitement illustre bien la problématique en cause. Une analyse des écrits médicaux de 1989 à 1994 (Saint-Arnaud, 1995) démontre que, d'un point de vue médical, l'inutilité du traitement fait référence, soit à l'effet local recherché, soit au bénéfice global retiré par le malade. Dans le premier cas, un traitement est inutile s'il n'atteint pas l'effet local recherché et ce, même s'il était maintenu ou répété. L'effet recherché est habituellement physiologique. En pratique, le problème n'est pas de reconnaître le traitement qui n'a aucune chance de réussite ; prodiguer un tel traitement serait de la mauvaise pratique médicale. Il s'agit plutôt de juger si un traitement, qui n'a que peu de chances de succès, doit ou non être appliqué. Généralement, les chances de succès sont établies de manière statistique, à partir d'essais expérimentaux. Dans les écrits médicaux, des pourcentages variant de 0,15 à 14 % sont considérés comme des indicateurs d'un traitement inefficace. Le problème épistémologique rencontré ici tient à la non-pertinence des statistiques pour juger des cas particuliers (Funck-Brentano, 1990, p. 271).

Paradoxalement, les interventionnistes vont tout tenter, même si les chances de succès sont minces, voire inexistantes. Ce sont souvent les proches qui demandent de tout tenter. Sous cette démarche, de la part des intervenants comme des proches, se trouvent souvent un refus des limites de l'intervention, et à la limite, un refus de la mort elle-même. À tort ou à raison, les intervenants et les proches ont tendance à se culbabiliser devant la mort du malade. Ils veulent être sûrs d'avoir tout fait pour le sauver. Avant l'existence des technologies de prolongation de la vie, ce réflexe ne faisait nullement problème ; aujourd'hui, il implique des risques d'acharnement thérapeutique.

Par ailleurs, quand l'inutilité du traitement est considérée du point de vue du bénéfice global apporté par l'intervention, les effets à court et à long terme du traitement sont considérés compte tenu des diagnostics et pronostics en cause. Le pronostic, aspect médical négligé par la médecine positive à cause de la part d'incertitude qu'il comporte, est alors établi en tenant compte des aspects quantitatifs mais aussi et surtout des aspects qualitatifs, de la survie. Ainsi, le traitement qui n'améliore pas l'état d'un malade atteint d'une maladie grave, débilitante et irréversible dont les symptômes ne peuvent plus être contrôlés serait considéré comme inutile, même s'il procurait au malade un effet local bénéfique à court terme. Dans cette évaluation, la participation du malade est sollicitée.

Ces deux conceptions de l'inutilité du traitement correspondent à deux conceptions de la science et de l'intervention médicales. La première s'appuie sur des données objectivables se basant sur une évaluation quantitative et statistique des effets locaux d'un traitement. Elle est le fait du spécialiste et du scientifique à l'affût de tout nouveau traitement qui offrira de meilleures chances de succès dans la lutte contre la maladie. L'autre attitude est celle du praticien qui considère que la médecine est à la fois une science et un art, qu'elle vise le bénéfice global du patient à la lumière des pronostics à court et à long terme. Conscient des limites de l'intervention médicale de type curatif, la praticien évalue les conséquences des interventions possibles en tenant compte des volontés du principal intéressé.

II. LA TRANSPLANTATION D'ORGANES OU LA MORT CONTOURNÉE

Une autre technologie de pointe a influencé notre conception de la vie et de la mort et, par là, notre conception de l'être humain. Mise au point à la fin des années cinquante et forte des succès réalisés grâce à l'usage généralisé de la ciclosporine au début des années quatre-vingt, la transplantation d'organes réussit à prolonger de manière significative la vie de nombreux individus atteints de maladies terminales. Le taux de survie des malades qui ont reçu une greffe rénale, hépatique ou cardiaque se situe autour de 85 % après un an. Cependant, la greffe « n'est pas une panacée à tous les problèmes et ne redonnera pas "la santé" dont les patients pouvaient jouir avant le début de leur maladie » (Langevin, 1994, p. 38). En fait, celui qui a subi une transplantation demeure un individu malade ; il prend un nombre considérable de médicaments dont certains ont pour but de contrer les effets secondaires des médicaments anti-rejet. Cet individu est physiologiquement et psychologiquement fragile. Certains d'entre eux ont tout perdu avec la greffe (estime de soi, liens affectifs ou familiaux) et dépendamment de l'organe en cause⁴, il sera plus ou moins difficile après la greffe de reconstruire l'image de soi que la menace de mort avait modifiée, sinon anihilée. Dans certains cas, le malade avait fait le deuil de sa vie quand un nouvel organe lui a été offert. D'autres ont reçu une transplantation en urgence, à la suite d'un accident de la route les ayant plongés dans l'inconscience. Ces personnes, comme celles qui ont reçu une greffe sans avoir pu consentir au traitement de manière libre et éclairée, se sentent lésées par un système sanitaire qui les atteint dans leur globalité. Quoi qu'il en soit, ces interventions ont des conséquences psychologiques et sociales importantes, obligeant l'individu à se reconstruire lui-même, à recréer un équilibre à l'intérieur

4. S'il s'agit d'un cœur, il y a toute une symbolique qui influence la perception que le malade qui a subi une transplantation a de lui-même. Lire là-dessus Bruna VIANA (1994).

et à l'extérieur de soi, développant de nouvelles sphères d'activités, créant de nouveaux liens. Certains n'y arriveront pas (Viana, 1993).

La médecine de remplacement a d'abord consisté dans l'application d'une technique, mais, telle une boîte de Pandore, les conséquences de l'intervention ont révélé toute la complexité de l'être humain et la nécessité d'une approche globale, multidisciplinaire, adaptée à chaque individu.

Ce qui inquiète actuellement, ce n'est pas les traitements toujours mieux adaptés à la complexité de l'intervention et à ses conséquences. Très tôt, les équipes de transplantation ont senti le besoin de travailler en multidisciplinarité. Ce sont plutôt les multiples stratégies développées pour pallier le manque d'organes. Nous ne nous attarderons pas ici aux stratégies commerciales, comme les marchés noirs d'organes, ou aux stratégies légales, comme le consentement présumé. Nous nous préoccupons ici des stratégies médicales en termes de définitions des conditions de la mort et des critères permettant de la reconnaître ; de l'application de ces définitions résultera la possibilité du prélèvement d'un plus grand nombre d'organes sains dans un court laps de temps.

LES CRITÈRES DE MORT CÉRÉBRALE

D'aucuns seront étonnés de voir les critères de mort cérébrale figurer au nombre des stratégies pour l'obtention des organes. Mais, à la lecture du document intitulé « A Question of Irreversible Coma », produit en 1968 par le comité *ad hoc* du Harvard Medical School, il est légitime d'avoir de sérieux doutes à ce sujet (Jonas, 1974). Les auteurs du document avaient à examiner les caractéristiques de ce que Mollaret et Goulon (1959) avaient appelé coma dépassé, c'est-à-dire l'état dans lequel un individu comateux ne manifeste aucune activité discernable du système nerveux central. Dans leur document, ils mentionnent clairement les paradoxes du système sanitaire de l'époque qui, d'une part, maintient en vie des comateux qui ne retrouveront jamais la conscience, alors que, d'autre part, des personnes meurent faute d'organes.

Ce sont les études faites sur les comas dépassés qui ont rendu possible la définition des critères de mort cérébrale, tels qu'ils sont énoncés aujourd'hui. Ces critères impliquent une atteinte irréversible du cortex et du tronc cérébral, rendant définitives la perte de la capacité de conscience et la perte de la capacité de respirer (Guérit, 1990). L'irréversibilité de ces pertes est vérifiée au moyen d'un examen clinique qui évalue le statut neurologique du patient. Les électroencéphalogrammes plats répétés à 24 heures d'intervalle confirment le diagnostic⁵.

Les critères de mort cérébrale sont utilisés pour attester de la mort d'un individu dont les fonctions cardiaque et respiratoire sont assurées par des machines. L'état de mort cérébrale ne doit pas être confondu avec l'état végétatif persistant ou coma irréversible, état dans lequel le cortex est atteint, mais non le tronc cérébral. Dans un tel cas, l'individu atteint peut respirer par lui-même ; cependant, il a perdu l'usage de ses facultés supérieures.

La diagnostic de mort cérébrale rend possible le prélèvement d'organes, comme le cœur, le foie et les poumons, dont le temps d'ischémie est court et qui seraient inutilisables s'ils étaient prélevés sur un cadavre chez qui les battements du cœur et la respiration ont cessé. Quand un individu comateux manifeste une atteinte structurale, et donc irréversible, du tronc cérébral, il est déclaré mort, même si les fonctions vitales sont assurées par des appareils. Tout traitement est alors cessé, sauf s'il s'agit d'un donneur d'organes. Si c'est le cas, l'organisme doit être maintenu en bon état de fonctionner, de manière à ce que le ou les organes prélevés soient utilisables et de bonne qualité. Tout le système organique peut fonctionner grâce à des appareils

5. Il y a un débat autour de l'utilisation de l'EEG. Certains le considèrent comme une preuve plus objective de la mort du patient, d'autres donnent nettement la priorité à l'examen clinique qui confirme l'atteinte structurale du tronc cérébral. Le Canada se ralliant aux autres pays anglo-saxons, est partisan de la deuxième tendance. Selon l'Association médicale canadienne, (1987) ; « l'inactivité électrocérébrale ne constitue une confirmation de la mort cérébrale que lorsque tous les autres critères cliniques sont confirmés et que les techniques établies pour mesurer l'activité corticale ont été suivies ».

qui recréent les conditions de la vie : respiration, circulation sanguine, digestion, métabolisme, température corporelle, régénérescence des tissus. Dans de telles conditions, impossible de repérer quand la mort survient. Rien dans l'apparence générale du mort ne nous permet de retrouver les signes positifs de la mort (hypothermie, rigidité cadavérique, etc.) ou les signes négatifs de la vie, puisque la respiration et les battements du cœur sont assurés par des machines. La vie biologique est donc maintenue artificiellement jusqu'au prélèvement. Même sous respirateur, le cœur s'arrêtera de battre dans un laps de temps allant de quelques heures à quelques jours suivant le diagnostic de mort cérébrale (Pallis, 1990). Avec l'avènement de ces nouveaux critères, on assiste à un renversement complet des critères traditionnels attestant de la mort d'un individu.

L'opposition entre la perception courante de la mort et l'état de mort cérébrale est tellement grande que certains pays ou organismes refusent les critères de la mort cérébrale. C'est le cas du Japon (Bai, 1990 ; Ishibashi, 1992 et Amemiya, 1992), du Conseil d'éthique danois (Rix, 1990), de certains groupes juifs orthodoxes (Twerski et coll., 1991, Dixon, 1992) et de certains peuples amérindiens (Bilodeau, 1993). Jusqu'en 1990, il n'y avait eu au Japon qu'une transplantation cardiaque ; elle avait eu lieu en 1968 et le chirurgien qui la pratiqua fut accusé de meurtre sur la personne du noyé sur lequel le cœur avait été prélevé. Nous avons étudié ailleurs le détail de la situation au Japon en regard de la transplantation d'organes (Saint-Arnaud, 1994b). Soulignons que la médecine de type occidental n'y assure pas un consensus suffisamment grand au sein de la population médicale et de la population en général pour que les critères de mort cérébrale puissent y être appliqués. Le rejet de ces critères est un indice du choc des cultures et de la relativité des valeurs. Plus encore, ce qu'il remet en cause, c'est la neutralité scientifique et la référence au standard technologique comme unique critère d'action sur le corps humain malade.

Si des doutes subsistent quant à l'intention sous-jacente au développement des critères de mort cérébrale, les stratégies médicales de prélèvement, mises au point pour contrer la rareté des organes, ne laissent planer aucun doute quant aux intérêts qui dirigent les nouvelles pratiques qui influenceront elles-mêmes sur le développement scientifique. Ainsi, nous assistons graduellement à une extension des critères de sélection des donneurs, incluant des donneurs plus vieux, atteints de diabète, d'hyper- ou d'hypotension (Stiller et Abbot, 1994). Il existe un débat actuellement aux États-Unis dont l'enjeu est l'utilisation des bébés anencéphales qui ne répondent pourtant pas aux critères de mort cérébrale. L'un des arguments mentionnés est le désir des parents de donner un sens à la mort de leur enfant, ce qui par ailleurs facilite le deuil.

LE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES CHEZ LES PERSONNES QUI MEURENT À LA SUITE D'UNE CESSATION DE TRAITEMENT

Plus caractéristique de ces stratégies, le retour à l'utilisation des donneurs cadavériques, ce que les Américains appellent les *non-heart-beating donors*, par opposition aux donneurs qui sont en état de mort cérébrale, dont le cœur bat toujours (*heart-beating donors*). Si une pratique témoigne du contrôle exercé par une technologie de pointe sur les conditions de mort et les conditions de détermination de la mort, c'est bien la pratique mise en place au Centre médical de l'Université de Pittsburgh. Dans ce centre, comme dans d'autres centres médicaux des États-Unis (Spielman et McCarthy, 1995), se pratique le prélèvement d'organes sur des malades qui meurent à la suite du refus d'un traitement qui les maintenait en vie (*life-sustaining treatment*). En fonction d'un protocole approuvé par au moins deux comités d'éthique, les personnes qui refusent un traitement de maintien en vie (ou pour qui le représentant légal a refusé un tel traitement), sont amenées en salle d'opération, où est effectuée la cessation de traitement. D'un point de vue technique, les appareils de survie sont retirés et si les battements du cœur et la respiration n'ont pas repris après deux minutes, la mort est déclarée et le « cadavre » est préparé sur-le-champ en vue du prélèvement d'organes. Dans ce cas, sont appliqués les critères traditionnels de détermination de la mort : absence de pouls, fibrillation ventriculaire, asystole ou dissociation électro-mécanique de deux minutes.

Le protocole intitulé « Management of Terminally Ill Patients Who May Become Organ Donors After Death » (18 mai 1992) aménage les conditions médicales, éthiques et juridiques du prélèvement d'organes chez un donneur qui meurt d'une cessation de traitement. Résumons les normes établies par le protocole. Il ne s'applique qu'aux patients pour lesquels des soins de confort ont été prescrits. La décision de cesser un tel traitement doit se faire par le malade ou son représentant si le malade n'est pas lucide, et ce indépendamment du don d'organe. Ce dernier doit faire l'objet d'une démarche de la part du malade lui-même ou de son représentant. Le confort et le bien-être du malade doivent être déterminants dans toutes les prescriptions médicales, et non la préservation des organes pour la transplantation. Il est mentionné, cependant, que la médication soulageant l'inconfort, voire la douleur, doit être appropriée aux besoins du patient *sans les excéder*⁶. La mort ne doit pas être hâtée par une surmédication. Tout professionnel qui s'objecte à ce genre de pratiques peut se retirer. L'équipe qui prélève doit être différente de celle qui opère la cessation de traitement ; elle ne doit pas être sur les lieux au moment de la cessation de traitement.

La demande pour la mise en place d'un tel protocole provenait initialement de médecins spécialisés en soins intensifs, de chirurgiens en transplantation et d'un organisme responsable du prélèvement d'organes (De Vita et Snyder, 1993). Les écrits scientifiques sur la question relatent le cas de quelques malades qui demandaient une cessation de traitement et insistaient pour donner leurs organes. Le protocole mentionne clairement que

le but qu'il poursuit est de fournir une politique justifiable du point de vue de l'éthique, susceptible d'être vérifiée, qui respecte les droits des patients à obtenir une cessation des traitements de maintien en vie et à donner leurs organes s'ils le désirent. (« Management of Terminally Ill Patients Who May Become Organ Donors After Death », 1992 ; c'est nous qui traduisons.)

La raison invoquée réside donc dans le respect de l'autonomie de la personne ; pour nous, il s'agit là davantage d'un alibi, la raison profonde étant la pénurie d'organes à transplanter.

Les principales questions suscitées par le protocole concernent les conditions de la mort du donneur. Est-il vraiment mort, considérant la possibilité d'une auto-réanimation passée les deux minutes réglementaires (Shaw, 1993, p. 183 ; Lynn, 1993 ; Cole, 1993) ? Est-il vraiment, mort considérant qu'il n'est pas mort cérébralement et que la mort est vérifiée selon des critères traditionnels adaptés aux circonstances particulières du prélèvement (Tomlinson, 1993, p. 164) ? Est-il possible de réaliser une séparation claire et nette entre les soins de fin de vie, sous la direction d'une équipe, et le prélèvement d'organes en meilleur état possible par une autre équipe (Shaw, 1993) ? Peut-on encadrer cette pratique de manière à éviter les conflits d'intérêts (Childress, 1993 ; Frader, 1993 ; Shaw, 1993) ? Le malade ne risque-t-il pas d'en subir les conséquences, de n'être pas suffisamment soulagé pour préserver les organes ou que sa mort soit hâtée si elle tarde à venir (Shaw, 1993) ? Peut-on accepter qu'un malade refuse qu'on soulage ses souffrances pour donner des organes en meilleure condition (Childress, 1993) ? Respectant les volontés de la personne lucide, pourrait-on accepter qu'elle demande d'abrèger ses jours par le prélèvement lui-même ?

Si le respect de l'autonomie de la personne est considéré comme un absolu, ce qui semble être le cas aux États-Unis sous l'influence de la jurisprudence, il faudrait répondre positivement aux deux dernières questions. Quant à la difficulté d'éviter les conflits d'intérêt, plusieurs auteurs y voient une menace réelle ; le chirurgien B. W. Shaw (1993) démontre qu'une nette séparation entre les procédures de soins palliatifs et les procédures de prélèvement est possible en théorie, mais pas en pratique. En ce qui concerne la réalité de la mort du donneur, les avis sont partagés. D'après Johanne Lynn (1993), il n'existe pas de données empiriques qui démontreraient que les chances d'auto-réanimation seraient nulles après deux minutes d'arrêt

6. Les médicaments antidouleur peuvent attaquer les organes et les rendre inutilisables pour la transplantation.

cardiaque, ce qui indiquerait de manière claire que les objectifs poursuivis en matière de prélèvement sont déterminants dans la définition des conditions de l'utilisation du critère traditionnel.

III. RECONCEPTUALISATIONS DE LA MORT SOUS L'IMPACT DU DÉVELOPPEMENT DES TECHNOLOGIES MÉDICALES DE POINTE

Le cas de la réanimation comme paradigme de la médecine de prolongation de la vie et de la transplantation d'organes comme paradigme de la médecine de remplacement sont révélateurs du degré de médicalisation de la mort engendrée par le développement scientifique. Tout malade en fin de vie risque d'être réanimé ; par ailleurs, ceux qui, pour eux-mêmes ou pour leurs proches, choisiront le don d'organes à la suite d'une cessation des traitements de maintien en vie feront du coup le choix d'une mort isolée, effectuée en salle d'opération, selon un protocole éthiquement et juridiquement acceptable. Cela ne correspond-il pas au summum de la mort médicalisée ? Mais ce que nous démontrent ces nouveaux champs de technologie médicale, c'est non seulement la mise en place de conditions de mort de plus en plus technicisées, mais plus spécifiquement l'influence déterminante de ces pratiques sur l'élaboration de nouveaux critères de mort et à l'élaboration de nouvelles normes scientifiques et éthiques qui serviront de repères dans les décisions concernant, d'une part, l'abstention ou la cessation de traitement entraînant la mort ou, d'autre part, la poursuite des traitements prolongeant la vie.

L'être humain est-il mort quand son cœur cesse de battre ou quand son cerveau est atteint de manière irréversible, alors que son cœur bat toujours sous l'action des machines ? La mort de l'être humain se reconnaît-elle à l'atteinte structurale irréversible du tronc cérébral diagnostiqué par un examen neurologique, ou plutôt à la cessation de toute activité cérébrale neuronale vérifiée par deux électroencéphalogrammes plats ? Les tenants des critères de mort cérébrale, Pallis (1986) en tête, soutiennent que la mort (ou l'atteinte structurale et irréversible) du tronc cérébral signifie la mort du cerveau dans son ensemble et la mort de l'être humain (Roy, Verrette et Roberge, 1986). Par ailleurs, si ce sont les critères traditionnels qui sont utilisés, comme c'est le cas d'un donneur d'organes qui meurt à la suite d'un refus de traitement, est-il moralement acceptable de réduire à deux minutes l'absence de battements du cœur dans le but d'effectuer un prélèvement d'organes de meilleure qualité ? Quoi qu'il en soit, il est clair qu'une reconceptualisation de la mort en fonction des buts poursuivis n'est pas que théorique, elle est aussi normative puisque, dans l'élaboration des critères de mort, elle suppose déjà la prescription d'une cessation de traitement, s'il n'y a pas prélèvement d'organes, ou, au contraire, d'une poursuite des traitements, s'il y a prélèvement. Ces nouveaux critères seraient-ils plus adéquats pour juger d'une mort proprement humaine ? Ainsi, les critères traditionnels (arrêt de la circulation et de la respiration) sont aussi applicables à une partie du règne animal, tandis que les critères de mort cérébrale, dans la mesure où ils comprennent l'atteinte irrémédiable du cortex (partie du cerveau responsable de la pensée consciente et du jugement), correspondraient à des critères de mort spécifiquement humaine. Dans la suite de ces réflexions, devons-nous prolonger la vie des malades qui, comme K. A. Quinlan, sont en coma végétatif persistant sans être en état de mort cérébrale ? Ces malades ne répondent pas aux critères de mort cérébrale, parce que leur tronc cérébral est intact ; cependant, leur cortex est irréversiblement atteint et jamais ils ne pourront recouvrer l'usage de leurs facultés supérieures. Du point de vue de la tradition dualiste et mécaniste qui a supporté le développement scientifique en Occident (Saint-Arnaud, 1994a), la réponse à la dernière question est négative. Si, en effet, l'être humain est constitué d'un corps semblable à celui des animaux et d'une âme, esprit ou raison, qui le caractérise en tant qu'humain, nous ne sommes pas justifiés de prolonger une vie strictement biologique. Ce faisant, l'humain devient une chose, un simple prolongement de la machine.

Ce que révèle l'utilisation des critères de mort cérébrale, c'est l'écart de plus en plus grand entre la perception courante du processus de la mort, qui apparaît davantage comme un

continuum sans étapes clairement significatives, et le diagnostic ultra-spécialisé, posé par les neurologues, sur ce qui nous apparaît comme une étape du processus, selon les critères traditionnels. Plus la mort est technicisée, plus il est difficile de la distinguer de la vie (Bayertz, 1992).

Ce que mettent en évidence les transplantations et les problèmes liés à l'acceptation d'un nouvel organe, c'est l'écart entre la vision commune du corps humain comme partie intégrante de la personne humaine et le paradigme mécaniste nécessairement adopté par les techniques médicales de remplacement. À cet égard, nous émettons l'hypothèse que seuls les malades qui adoptent pour eux-mêmes le modèle mécaniste évitent les problèmes psychologiques liés à l'image de soi, voire à l'identité à soi, que suscite la transplantation cardiaque, par exemple. L'acceptation du modèle scientifique et du standard qu'il propose remplace alors les repères fondés sur le sens commun.

Selon Bayertz (1992), il y a de moins en moins de place pour le fait naturel de la mort sur lequel reposaient les lignes de conduite établies. La base ontologique sur laquelle se fondait la moralité traditionnelle est, selon lui, de plus en plus mince. La création, par la technique médicale, de nouveaux phénomènes comme l'intégration d'un nouveau cœur chez un malade ayant subi une transplantation ou l'état végétatif persistant chez un réanimé posent la question éthique des limites de l'intervention et des limites de l'adaptation humaine aux développements scientifiques. De ce point de vue, de nouvelles normes éthiques s'avèreraient nécessaires.

IV. L'ENTREPRISE BIOÉTHIQUE OU LA RECONCEPTUALISATION DES NORMES ÉTHIQUES SOUS L'IMPACT DES TECHNOLOGIES MÉDICALES DE POINTE.

De manière générale, les normes traditionnelles (entendons par là les croyances religieuses et les règles déontologiques inscrites dans les codes professionnels) ne sont pas utiles pour résoudre les dilemmes en cause. Elles sont toujours valides dans les circonstances habituelles, mais face aux conditions créées par les progrès technologiques, elles ne s'appliquent tout simplement pas. Ainsi, la norme « tu ne tueras pas » est toujours valide, mais elle n'est pas un guide clair et efficace quand il s'agit de ne pas prodiguer ou de cesser un traitement qui n'apportera pas ou n'apporte plus les résultats escomptés et dont l'abstention ou la cessation entraînera la mort. Cet acte n'est pas l'équivalent moral de tuer un malade, même si la mort résultait de la cessation de traitement. Ceci vaut pour les traitements de maintien en vie (*life-sustaining treatment*), qui, comme leur nom l'indique, ont permis de prolonger le vie par des moyens techniques. Ce faisant, des conditions particulières sont créées dont les décisions de traitement doivent tenir compte. Ainsi, nous devons tenir compte du fait que ces personnes seraient déjà mortes sans intervention technologique et que de cesser un traitement d'où résulte la mort n'est pas une action à laquelle s'applique la règle traditionnelle.

En introduisant l'incertitude en amont et en aval des décisions et des actions, le développement des technologies a remis en cause, avec les consensus anciens, les idéaux et les règles qui animaient les conduites individuelles et collectives et régissaient, par les codes de déontologie, les pratiques traditionnelles. (Bourgeault, 1992, p. 37.)

Non seulement la morale traditionnelle ne nous est-elle d'aucun secours, mais encore les principes qu'elle met de l'avant favorisent, dans certains domaines d'intervention médicale, le développement sans limites de la haute technologie. Ainsi, les religions encourageront le don d'organes au nom de l'altruisme sans considérer que, dans certains cas, un tel héroïsme est vain. Le principe de la proportionnalité des traitements peut-il ici offrir une balise claire et peut-il faire le poids face à un principe aussi fondamental que celui de l'altruisme ? Le modèle offert par l'Église catholique (cf. Les évêques catholiques de l'Ontario, 1990, p. 455) en matière d'altruisme, n'exige-t-il pas à la limite de mourir pour ceux qu'on aime, imitant en cela le Christ ? Accepterons-nous comme société qu'un donneur veuille mourir pour sauver la vie d'une autre personne ? À la question posée de savoir s'il est acceptable pour un donneur de refuser d'être

soulagé pour donner des organes de meilleure qualité, Childress (1993) répond que cela ne contrevient pas au principe du double effet. À la limite, la réponse à ces questions pourraient relever de la conscience individuelle, mais devant les conséquences néfastes que ces décisions peuvent entraîner, ne sommes-nous pas responsables en tant que société de poser des balises claires à l'utilisation des technologies de prolongation et de remplacement ?

Dans nos sociétés occidentales actuelles, c'est le rôle que se sont donné les comités d'éthique ou de bioéthique. Notre étude du cas de la réanimation révèle que de nouvelles normes sont proposées par l'intermédiaire des comités et centres de recherche en bioéthique. Contrairement aux normes traditionnelles, les normes proposées ne reposent pas sur un fondement transcendant, mais plutôt sur une éthique procédurale et consensuelle. Les nouveaux principes, qui font consensus en matière de soins terminaux ou de maintien en vie et qui s'ajoutent aux conditions posées par le principe traditionnel de bienfaisance, sont le respect de l'autonomie de la personne, la proportionnalité des traitements et l'équité dans la distribution des ressources. Une grande importance est accordée au respect de l'autonomie de la personne, d'où l'obligation morale et légale d'une information adéquate, d'une non-coercition de la part des intervenants et d'un droit de refus de traitement. De ce fait, la bienfaisance d'un traitement, traditionnellement définie en termes strictement médicaux, tient désormais compte du point de vue du malade. Un deuxième principe est mis à l'honneur pour diminuer les risques d'acharnement thérapeutique, soit celui de la proportionnalité des traitements. Ce principe a été proposé par la Congrégation pour la doctrine de la foi en 1980⁷. Il stipule que nul n'est tenu à l'utilisation de moyens disproportionnés.

On appréciera les moyens en mettant en rapport le genre de thérapeutique à utiliser, son degré de complexité ou de risque, son coût, les possibilités de son emploi, avec le résultat qu'on peut en attendre compte tenu de l'état du malade et de ses ressources physiques et morales. (Congrégation pour la doctrine de la foi, 1980, p. 699.)

Un troisième principe fait consensus en bioéthique. C'est celui d'équité en matière de traitement, en termes d'égalité d'accès aux soins en fonction des besoins du malade⁸. De ce point de vue, il est important que les besoins du malade soient définis à partir de critères médicaux et non de critères sociaux. Certaines études démontrent, en effet, qu'en situation de rareté, des critères psychosociaux sont invoqués pour limiter l'accès aux soins (Kilner, 1993, p. 118).

Ces principes ne renient pas les grands principes moraux traditionnels, mais ils posent des balises plus précises dans le cadre de l'avancement des sciences et des technologies médicales. Respectant le pluralisme des valeurs, ces principes ne sont pas hiérarchisés, mais en pratique et sous l'influence des jurisprudences canadienne et américaine, les risques sont grands de considérer le respect de l'autonomie de la personne comme un absolu et de conclure que l'intervention, à laquelle un malade a donné un consentement libre et éclairé est une action moralement acceptable. En ce sens, le consentement libre et éclairé apparaît comme une condition morale essentielle mais non suffisante, dans le cadre du processus décisionnel relatif aux traitements. En fait, le principe de bienfaisance est toujours valide et les intervenants ne devraient pas proposer des interventions qui ne viseraient pas le bien-être du patient, ce bien-être étant défini en rapport avec les besoins du malade. Dans ce sens, la proportionnalité du traitement se définit dans une approche globale du malade qui tiendra compte des effets à court et à long terme des traitements à la lumière des diagnostics et pronostics en cause, du point de vue du malade et des ressources disponibles. Ce nouveau modèle de pratique apparaît comme un retour aux principes hippocratiques dont la médecine interventionniste inspirée de Francis Bacon (Jecker, 1991, pp. 5-6) s'était éloignée.

7. Ce principe a été développé à partir de la distinction moralement significative entre moyens ordinaires et moyens extraordinaires de survie émise par Pie XII en 1958.

8. Ce principe qui appuie l'universalité d'accès aux soins et qui faisait consensus aux niveaux gouvernementaux canadiens depuis les années soixante est maintenant remis en cause par plusieurs gouvernements provinciaux qui sont aux prises avec la lourdeur des coûts qu'a entraînés un tel système.

Les lignes directrices en matière de traitement proposées par la bioéthique, dont le modèle pourrait être celles du Hastings Center (1987), se veulent un guide dans la solution des dilemmes éthiques qui se posent dans le cadre d'une pratique médicale hautement technicisée. Dépouillées de fondement transcendant et tributaires du contexte social qui les a vues naître, elles répondent à un besoin, exprimé à la fois par les scientifiques et par la population en général, pour l'élaboration de nouveaux repères moraux. Issues d'une démarche multidisciplinaire et consensuelle, les lignes directrices articulent des principes et des procédures qui, si elles sont suivies, minimiseront les effets néfastes des avancées technologiques. En ce sens, elles sont des balises pour l'action. Elles offrent, en effet, un modèle de comportement socialement et moralement acceptable. Ceci est particulièrement vrai des procédures de consultation décrites dans les différents protocoles.

L'entreprise bioéthique se présente comme une démarche ouverte basée sur les connaissances scientifiques, les ressources de la morale traditionnelle et les nouveaux repères éthiques élaborés à partir des problèmes suscités. Elle est une éthique qui se situe

dans une zone intermédiaire entre une philosophie morale proprement dite (car elle ne critique pas ses fondements) et une pratique (car elle souffre en pratique beaucoup d'entorses, alors même que tout le monde est d'accord avec ses prescriptions). (Anne Fagot-Largeault, 1992, p. 13.)

De ce fait, elle n'est pas à l'abri des influences exercées par les pouvoirs scientifiques, juridiques, économiques et politiques à l'œuvre dans toute société. De ce point de vue, l'étude des nouveaux critères de mort est révélatrice des difficultés auxquelles est soumise l'entreprise bioéthique. D'une part, les intervenants, à titre de praticiens ou de chercheurs dans un domaine, émettent leurs propres normes qui sont fonction des objectifs scientifiques poursuivis. D'autre part, des normes éthiques consensuelles sont émises par les comités bioéthiques. Les nouvelles normes scientifiques ne sont pas nécessairement en accord avec les balises éthiques émises dans les lignes directrices. S'il y a conflit entre les objectifs scientifiques et technologiques, d'une part, et les normes éthiques proposées, d'autre part, les intervenants seront contraints de respecter les normes éthiques qui sont imposées par la loi — c'est le cas, par exemple, du consentement libre et éclairé dans le contexte nord-américain — mais ils devront se soumettre par eux-mêmes aux autres exigences éthiques.

Cette dernière démarche suppose que trois conditions d'ordre rationnel et éthique soient remplies. La première condition renvoie à la nécessité de diffuser les lignes directrices et les raisons qui les ont suscitées. Pour qu'un changement dans les pratiques s'effectue, le modèle d'intervention doit d'abord être connu des intervenants et de la population en général. Deuxièmement, les personnes en cause doivent reconnaître le bien-fondé des lignes directrices, et donc la pertinence d'une éthique sociale en ce domaine. Cela ne va pas de soi dans un monde qui, depuis les révolutions américaine et française, donne la priorité aux droits individuels dans le respect du pluralisme des valeurs. La reconnaissance de la pertinence d'une telle éthique devrait pouvoir bénéficier des assises de l'approche bioéthique : analyse des problèmes en cause, consensus sur des valeurs à promouvoir pour le respect de l'être humain et création de protocoles qui sont des guides pour l'action. Enfin, la troisième condition est strictement éthique : il s'agit de la volonté des personnes en cause de modifier leur comportement dans le sens du modèle proposé, c'est-à-dire dans le sens d'un mieux-être social.

Considéré du point de vue strictement éthique, le modèle de comportement proposé par les lignes directrices sous forme de suggestion et de conseil ne possède qu'un pouvoir moral. Pour arriver à changer les comportements, l'éthique procédurale s'avère insuffisante. Tout changement, dans le sens des lignes directrices proposées, doit pouvoir s'appuyer sur la bonne volonté des personnes impliquées de pallier les problèmes engendrés par les avancées scientifiques et technologiques, participant de cette manière à l'élaboration d'une société meilleure. Ce processus exige donc, de la part de toutes les personnes qui y participent, un minimum de vertu, ne serait-ce que dans le désir d'agir bien et d'améliorer les rapports humains dans le sens du modèle proposé.

Ces considérations nous éclairent sur le rôle controversé des comités d'éthique et nous permet de mettre en lumière certains problèmes inhérents à l'entreprise bioéthique même. En effet, d'une part, les comités nationaux, les commissions royales ou présidentielles, les grands centres de recherche en bioéthique élaborent des lignes directrices qui suggèrent une conduite sans l'imposer et, par là, leur approche tient davantage de la sagesse ancienne que de la morale traditionnelle. D'autre part, des comités d'éthique locaux sont sollicités par les organismes subventionnaires gouvernementaux pour juger de la moralité des protocoles de recherche et des pratiques innovatrices. Alors que les premiers comités sont consultatifs, les deuxièmes sont investis d'un pouvoir coercitif, puisqu'ils ont le pouvoir d'accepter ou de refuser tout projet de recherche. Quand un comité local doit accepter ou refuser une pratique innovatrice, il est soumis aux pressions des normes d'efficacité scientifique, alors que les lignes directrices déjà existantes en matière de traitement ne sont pas un guide clair pour juger de la moralité d'une nouvelle pratique. Ainsi, les lignes directrices pour la cessation de traitement et pour le don d'organes ne sont pas suffisantes pour juger des conditions du don d'organes de la part des personnes qui refusent un traitement de maintien en vie, principalement parce que de nouveaux intérêts sont en cause. Dans ce cas, l'entreprise bioéthique ne peut précéder les pratiques. Elle peut cependant éviter de s'en remettre aux comités locaux pour juger de la moralité des pratiques innovatrices à cause de l'inadéquation des lignes directrices existantes. Il revient en effet aux grands comités d'experts de statuer sur la moralité des nouvelles pratiques à partir d'une analyse détaillée des faits pertinents et des multiples enjeux en cause.

L'étude des cas de la réanimation cardio-respiratoire de routine et des stratégies de prélèvement d'organes est instructive à plus d'un titre. D'abord, il apparaît évident que, dans ce domaine, la base ontologique sur laquelle s'appuyait la morale traditionnelle est de plus en plus mince. En fait, la rationalité scientifique a donné lieu à des reconceptualisations de la mort qui sont à la fois théoriques et normatives. Elles sont théoriques, puisqu'elles s'appuient sur des connaissances empiriques portant notamment sur la structure et le fonctionnement du cerveau. Elle sont normatives, puisque ces reconceptualisations serviront de critères dans l'arrêt, l'abstention ou la prolongation des traitements de maintien en vie. La démarche scientifique produit donc ses propres normes qui sont fonction des connaissances acquises et des objectifs poursuivis.

Considérant les risques inhérents à une normativité scientifique qui s'imposerait comme un absolu (c'est le cas d'un interventionnisme guidé par un impératif technologique aveugle), une nouvelle approche éthique s'est développée depuis les années soixante. L'étude du cas de la réanimation a montré comment des protocoles et des lignes directrices en matière de non-réanimation et de cessation de traitement proposent des valeurs comme le respect des volontés de la personne lucide, la qualité de vie sous l'égide de la proportionnalité des traitements et le partage équitable des ressources en soins de santé ; ces valeurs et les normes qui en découlent apportent des balises à la solution des dilemmes éthiques posés par le développement scientifique. Loin d'abolir les normes traditionnelles, la démarche bioéthique les renforce et les complète par des recommandations qui font consensus quant à la solution des problèmes en cause. À la lumière de nos analyses, l'entreprise bioéthique apparaît comme un processus de reconstruction des normes éthiques à partir des connaissances scientifiques multidisciplinaires, des normes traditionnelles et des valeurs consensuelles proposées. Elle crée ainsi, de manière tout à fait procédurale, une éthique sociale qui se superpose à la morale individuelle, considérée comme strictement privée. La bioéthique, par l'intermédiaire de ses comités locaux et nationaux, institutionnalise un processus de construction de normes éthiques socialement et moralement acceptables. Cependant, pour que les modèles de comportements s'inscrivent dans de nouvelles pratiques, des conditions ayant trait à la diffusion, à la reconnaissance des lignes directrices, de même qu'à la volonté d'adopter le modèle de comportement proposé, apparaissent essentielles. Sans elles, les lignes directrices ne proposeraient qu'un idéal moral sans conséquences pratiques.

La reconnaissance du bien-fondé et de la nécessité d'une éthique sociale ne va pas de soi. Sans le support de la loi, les lignes directrices ne disposent que d'une autorité morale face

à une rationalité scientifique qui impose d'emblée ses propres normes. En ce sens, il existe un risque réel, et notre étude du protocole de Pittsburgh le démontre clairement, que le rôle des comités d'éthique ne se résume qu'à un aménagement des comportements en fonction des objectifs scientifiques poursuivis. Dans de tels cas, les comités d'éthique deviennent une caution morale et sociale pour des pratiques qui vont à l'encontre des valeurs éthiques fondamentales énoncées dans les lignes directrices. Des analyses plus poussées doivent être poursuivies en ce qui concerne les enjeux éthiques en cause dans l'acceptation ou le refus par des comités d'éthique des pratiques innovatrices, de manière à éviter que la bioéthique ne devienne qu'une simple procédure d'aménagement des intérêts en cause. Ce que démontre notre étude, c'est que les règles procédurales constituent une étape essentielle de la démarche bioéthique. Cependant, elles ne sont pas suffisantes puisque, sans de bonnes dispositions morales explicitées dans les théories éthiques, particulièrement en ce qui a trait au respect de la personne, les comités d'éthique et l'éthique procédurale qu'ils ont mise en place sont incapables de jouer le rôle qu'ils étaient censés jouer : poser des balises efficaces au développement scientifique et technologique.

Jocelyne SAINT-ARNAUD
 Faculté des sciences infirmières
 Université de Montréal
 C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
 Montréal, Québec, Canada H3C 3J7

RÉSUMÉ

Depuis les années soixante, l'institutionnalisation et la médicalisation de la mort ont modifié ce phénomène dans le sens d'une prolongation significative de la vie. Non seulement la mort est-elle réversible grâce à la réanimation cardio-respiratoire, mais encore les transplantations d'organes modifient le cours de maladies autrefois jugées terminales. Sous la poussée d'un impératif technologique évident, les conditions de fin de vie ont été modifiées dans le sens d'un plus grand interventionnisme. Mais, plus encore, les développements technologiques ont conduit à l'élaboration de nouveaux critères de détermination de la mort qui, à leur tour, ont suscité des reconceptualisations de ce phénomène et des normes régissant les pratiques en ce domaine. Considérant les risques inhérents à une normativité scientifique qui s'imposerait comme un absolu, des comités d'éthique ont été formés dans le but de poser des balises au développement scientifique et technologique. Ces comités proposent une normativité éthique, sous la forme de lignes directrices. Dans cette démarche, les règles morales traditionnelles sont complétées par des normes consensuelles interdisciplinaires qui se présentent comme des guides dans la solution des problèmes éthiques nés de l'avancement scientifique. Ainsi, s'installe une éthique sociale de type procédural qui, pour être efficace, doit pouvoir compter sur de bonnes dispositions morales de la part des différents intervenants.

SUMMARY

Since the 1960s, the institutionalization and the medicalization of death have modified this phenomenon by bringing about a significant increase in the length of life. Not only is death reversible thanks to cardiorespiratory resuscitation, but organ transplants have changed the course of illnesses previously considered terminal. Under the impetus of an obvious technological imperative, the conditions governing the end of life have been modified in the direction of increased interventionism. But, even more, technological developments have led to the development of new criteria for determining death, which have in their turn encouraged re-conceptualizations of the phenomenon and of the norms regulating practices in this domain. Considering the risks inherent in any scientific normativity which sets itself up as an absolute, ethics committees have been set up with the objective of establishing guidelines for scientific and technological developments. These committees propose an ethical normativity in the form of guidelines. In this process, traditional moral rules are complemented by consensual and interdisciplinary norms which are seen as guides to solving ethical problems born of scientific progress. A procedural type of social ethic is thus establishing itself which, to be efficient, must be able to count on the good moral disposition of participants.

RESUMEN

Desde los años sesenta, la institucionalización y la medicalización de la muerte han modificado este fenómeno en el sentido de una prolongación significativa de la vida. No solamente la muerte es reversible gracias a la reanimación cardiorespiratoria sino que además los trasplantes de órganos modifican el curso de las enfermedades hasta ayer tenidas por terminales. Bajo el impulso de un imperativo tecnológico evidente, las condiciones de vida han sido modificadas en el sentido de un mayor intervencionismo. Pero, más aún, los avances tecnológicos han conducido hacia la elaboración de nuevos criterios de determinación de la muerte que, a su vez, han suscitado reconceptualizaciones de

este fenómeno y de las normas que rigen las prácticas en este sector. Considerando los riesgos inherentes a una normatividad científica que se impondría como un absoluto, fueron formados comités de ética con el objetivo de trazar las fronteras del desarrollo científico y tecnológico. Esos comités proponen una normatividad ética, que adopta la forma de líneas directivas. En este proceso, las reglas morales tradicionales se completan con normas concensuales interdisciplinarias que se presentan como guías para la solución de los problemas éticos provocados por el avance científico. Así, se instala una ética social que concierne los procedimientos la cual, para ser eficaz, debe poder contar con la buena predisposición moral de la parte de los diferentes actores implicados.

BIBLIOGRAPHIE

- AD HOC COMMITTEE OF HARVARD MEDICAL SCHOOL (1968), « A Definition of Irreversible Coma », *Journal of the American Medical Association*, vol. 205, pp. 85-88.
- A.M.C., A.I.C. et A.H.C. (1984), « Déclaration conjointe concernant les malades en phase terminale », *La Réanimation cardio-respiratoire au Québec : statistiques, protocoles et repères éthiques*, Montréal, Fides, A3, pp. 161-165.
- A.M.C. (1987), « Lignes directrices pour le diagnostic de mort cérébrale », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 136, n° 2, pp. 200C-200D.
- AMEMIYA, H. et coll. (1992), « Special Issues Related to Transplantation in Japan », *Transplantation Proceedings*, vol. 24, n° 6, pp. 2428-2429.
- ARIÈS, Philippe (1977), « La mort inversée », *L'homme devant la mort*, tome 2 : *La Mort ensauvagée*, Paris, Seuil, pp. 269-311.
- ARNOLD, Robert M. et YOUNGNER, Stuart J. (1993), « The Dead Donor Rule : Should We Stretch It, Bend It, or Abandon It ? », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 263-277.
- ARNOLD, Robert M. et YOUNGNER, Stuart J. (1993), « Back to the Future : Obtaining Organs from Non-Heart Beating Cadavers », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 103-111.
- BAI, K. (1990), « The Definition of Death : The Japanese Attitude and Experience », *Transplantation Proceedings*, vol. 22, n° 3, pp. 991-992.
- BAYERTZ, Kurt (1992), « Techno-Thanatology : Moral Consequences of Introducing Brain Criteria for Death », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 17, pp. 407-417.
- BÉLIVEAU, Francine (1994), « La cyclosporine revue et améliorée : les grandes lignes d'un congrès international », *Le Médecin du Québec*, vol. 23, n° 7, p. 77.
- BILODEAU, Anne-Marie (1993), « Vieillir chez les Amérindiens », *Frontières*, vol. 6, n° 2, pp. 28-29.
- BOURGEAULT, Guy (1992), « Qu'est-ce que la bioéthique ? », *Les Fondements de la bioéthique*, sous la dir. de M.-H. Parizeau, Montréal, Erpi, pp. 27-47.
- CAMPBELL, Courtney S. (1992), « Body, Self, and the Property Paradigm », *Hastings Center Report*, vol. 22, n° 5, pp. 34-42.
- CAPLAN, Arthur L. (1993), « The Telltale Heart : Public Policy and the Utilization of Non-Heart-Beating Donors », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 251-262.
- CONFÉRENCE DES ÉVÊQUES CATHOLIQUES DE L'ONTARIO (1990), « Les dons de tissus humains. Le don de la vie », *L'Église canadienne*, vol. 23, n° 15, pp. 455-456.
- CORE, David (1993), « Statutory Definitions of Death and the Management of Terminally Ill Patients Who May Become Organ Donors after Death », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 13, n° 2, pp. 145-155.
- CHILDRESS, James F. (1993), « Non-Heart Beating Donors of Organs : Are the Distinctions Between Direct and Indirect Effects and Between Killing and Letting Die Relevant and Helpful ? », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 203-215.
- DE VITA, Michael A. et SNYDER, James V. (1993), « Development of the University of Pittsburgh Medical Center Policy for the Care of Terminally Ill Patients Who May Become Organ Donors after Death Following the Removal of Life Support », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 131-143.
- DIXON, D. (1992), « Religious and Spiritual Perspectives on Organ Transplantation », *Psychiatric Aspects of Organ Transplantation*, J. Craven et G. M. Rodin (dir.), Oxford, Oxford University Press, pp. 131-141.
- DURAND, Guy et SAINT-ARNAUD, Jocelyne (1990), *La Réanimation cardio-respiratoire au Québec : statistiques, protocoles et repères éthiques*, Montréal, Fides.
- FAGOT-LARGEAULT, Anne (1992), « La réflexion philosophique en bioéthique », *Les Fondements de la bioéthique*, sous la dir. de M.-H. Parizeau, Montréal, Erpi, pp. 11-26.
- FOX, Renée C. (1993), « An Ignoble Form of Cannibalism : Reflections on the Pittsburgh Protocol for Procuring Organs from Non-Heart-Beating Cadavers », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 231-239.
- FOX, Renee C. et SWAZEY, Judith (1992), *Spare Parts : Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press.
- FRADER, Joel (1993), « Non-Heart Beating Organ Donation : Personal and Institutional Conflicts of Interest », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 189-198.
- FUNCK-BRENTANO, Jean-Louis (1990), *Le Grand Chambardement de la médecine*, Paris, Odile Jacob.
- GUÉRIT, Jean-Michel (1990), « Les comas », *La Recherche*, vol. 21, n° 224, pp. 1026-1036.
- HASTINGS CENTER (1987), *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Bloomington et Indianapolis, Indiana University Press.
- ISHIBASHI, M. (1992), « Present Status of Transplantation in Japan », *Transplantation Proceedings*, vol. 24, n° 5, pp. 1821-1823.
- JECKER, Nancy S. (1991), « Knowing When to Stop : The Limits of Medicine », *Hastings Center Report*, vol. 21, n° 3, pp. 5-8.

- JONAS, Hans (1974), « Against the Stream : Comments on the Definition and Redefinition of Death », *Philosophical Essays : From Ancient Creed to Technological Man*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs (New Jersey), pp. 132-140.
- JONSEN, Albert R., SIEGLER, Mark et WINDSLADE, William J. (1986), *Clinical Ethics : A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, 2^e édition, New York, Macmillan Publishing Company.
- KEYES, C. Don (1991), « Body and Self Identity », *New Harvest : Transplanting Body Parts and Reaping the Benefits*, C. D. Keyes (dir.), Clifton (New Jersey), Humana Press, pp. 161-177.
- KILNER, John F. (1990), *Who Lives ? Who Dies ? : Ethical Criteria in Patient Selection*, New Haven/Londres, Yale University Press.
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth (1969), *On Death and Dying*, New York, Macmillan Publishing Co.
- LANGÉVIN, Marie-Francine et CHARETTE, Claude (1994), « La réhabilitation professionnelle des patients receveurs d'organe », *Frontières*, vol. 7, n° 2, pp. 35-39.
- LE BRETON, David (1993), *La Chair à vif : usages médicaux et mondains du corps humain*, Paris, Métailié.
- LÉRY, Nicole (1993), « La mort, quelle réalité médicale ? », *Éthique. Vivre la mort médicalisée*, n° 6-7, pp. 10-20.
- LYNN, Joanne (1993), « Are the Patients Who Become Organ Donors under the Pittsburgh Protocol for « Non-Heart-Beating Donors » Really Dead ? », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 167-178.
- MOLLARET, P. et GOULON, M. (1959), « Le coma dépassé », *Revue neurologique*, vol. 101, pp. 3-5.
- NAUMOV, Ivan M., WILBERGER, James E. Jr, et KEYES, C. Don (1991), « Beginning and End of Biological Life », *New Harvest : Transplanting Body Parts and Reaping the Benefits*, C. D. Keyes (dir.), Clifton (New Jersey), Humana Press, pp. 31-56.
- PARIZEAU, Marie-Hélène et BAUDOIN, Jean-Louis (1987), « Réflexions juridiques et éthiques sur le consentement au traitement médical », *Médecine/Science*, vol. 3, n° 1, pp. 8-12.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH (1981), *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, Washington, The United States Printing Office.
- RASOOLY, Iris, LAVERY, James V., UROWITZ, Sara et coll. (1994), « Hospital Policies on Life-Sustaining Treatments and Advance Directives in Canada », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, n° 8, pp. 1265-1270.
- RIX, B. A. (1990), « Danish Ethics Council Rejects Brain Death as the Criterion of Death », *Journal of Medical Ethics*, vol. 16, pp. 5-7.
- ROBERTSON, John A. (1993), « Policy Issues in a Non-Heart-Beating Donor Protocol », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 241-250.
- ROY, David J., VERRET, Simon et LABERGE, Claude (1986), « Death, Dying, and the Brain », *Primary Care*, vol. 13, n° 12, pp. 367-378.
- SAINT-ARNAUD, Jocelyne (1994a), « Les critères de détermination de la mort et la conception du corps humain », *Frontières*, vol. 7, n° 2, pp. 5-11.
- SAINT-ARNAUD, Jocelyne, « Les critères de détermination de la mort : perspectives interculturelles », *Les Processus de guérison : par-delà la souffrance et la mort*, Beauport (Québec), MNH, pp. 154-162.
- SAINT-ARNAUD, Jocelyne (1995), « Les coûts de l'acharnement thérapeutique », *Rapport du président du comité de réflexion sur les coûts socio-économiques des deuils non résolus et de l'acharnement thérapeutique*, Conseil médical québécois, pp. 57-88.
- SHAW, Byers W. (1993), « Conflict of Interest in the Procurement of Organs from Cadavers Following Withdrawal of Life Support », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 179-187.
- SLOMKA, Jacquelin (1992), « The Negotiation of Death : Clinical Decision Making at the End of Life », *Social Science and Medicine*, vol. 35, n° 3, pp. 251-259.
- SPIELMAN, Bethany et MCCARTHY, Cynthia Simmons (1995), « Beyond Pittsburgh : Protocols for Controlled Non-Heart-Beating Cadaver Organ Recovery », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, n° 4, pp. 323-333.
- STILLER, Calvin R. et ABBOTT, Cate (1994), « What Will Increase the Number of Organs for Transplantation ? Some Strategies to Consider », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, n° 39, pp. 1401-1407.
- TWERSKI, Abraham, GOLD, Michael et WALTER, Jacob (1991), « Jewish Perspectives », *New Harvest : Transplanting Body Parts and Reaping the Benefits*, C. D. Keyes (dir.), Clifton (New Jersey), Humana Press, pp. 187-197.
- TOMLINSON, Tom (1993), « The Irreversibility of Death : Reply to Cole », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 157-165.
- THOMAS, Louis-Vincent (1991), *La Mort en question : traces de mort, mort des traces*, Paris, L'Harmattan.
- UNIVERSITY OF PITTSBURGH MEDICAL CENTER (1992), « Policy and Procedure Manual : Management of Terminally Ill Patients Who May Become Organ Donors After Death », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. A1-A15.
- VIANA, Bruna (1994), « La transplantation : attitudes et mécanismes d'adaptation », *Frontières*, vol. 7, n° 2, pp. 27-30.
- WEISBARD, Alan J. (1993), « A Polemic on Principles : Reflections on the Pittsburgh Protocol », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 2, pp. 217-230.