

L'aide médicale à la mort : réflexions et débats en cours au Québec

Retour sur la réflexion menée au Collège des médecins du Québec

Michèle Marchand, M. D., Ph. D. (philosophie)

Volume 24, numéro 1-2, automne 2011, printemps 2012

L'aide médicale à mourir

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1013082ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1013082ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Université du Québec à Montréal

ISSN

1916-0976 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Marchand, M. (2011). L'aide médicale à la mort : réflexions et débats en cours au Québec : retour sur la réflexion menée au Collège des médecins du Québec. *Frontières*, 24(1-2), 31–35. <https://doi.org/10.7202/1013082ar>

Résumé de l'article

La réflexion menée au Collège des médecins du Québec concernant la question de l'intensité des soins a sûrement contribué à raviver le débat sur l'euthanasie au Québec. Cet article porte un regard rétrospectif sur cette contribution. L'éthique médicale ayant toujours été un argument majeur pour s'opposer à toute libéralisation de l'euthanasie, on comprend facilement que tout questionnement à cet égard puisse changer la donne. Si le débat s'en est trouvé vraiment modifié cette fois, c'est probablement parce qu'il été relancé dans une autre direction, celle des soins, et que la réflexion était on ne peut plus claire : les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un processus décisionnel bien mené. L'euthanasie pose de nouveaux défis, lorsque les patients ne sont plus capables de décider pour eux-mêmes notamment. Il reste que du seul fait de s'être déplacé du côté des soins et du processus décisionnel, le débat aura progressé.

Résumé

La réflexion menée au Collège des médecins du Québec concernant la question de l'intensité des soins a sûrement contribué à raviver le débat sur l'euthanasie au Québec. Cet article porte un regard rétrospectif sur cette contribution. L'éthique médicale ayant toujours été un argument majeur pour s'opposer à toute libéralisation de l'euthanasie, on comprend facilement que tout questionnement à cet égard puisse changer la donne. Si le débat s'en est trouvé vraiment modifié cette fois, c'est probablement parce qu'il été relancé dans une autre direction, celle des soins, et que la réflexion était on ne peut plus claire : les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un processus décisionnel bien mené. L'euthanasie pose de nouveaux défis, lorsque les patients ne sont plus capables de décider pour eux-mêmes notamment. Il reste que du seul fait de s'être déplacé du côté des soins et du processus décisionnel, le débat aura progressé.

Mots clés : *soins appropriés – processus décisionnel – euthanasie – patients inaptes.*

Abstract

The Collège des médecins du Québec undertook a reflection about intensity of care, which has contributed to the revival of the debate on euthanasia in Québec. This article proposes to retrospectively discuss this contribution. Medical ethics have always been a major argument to oppose euthanasia. Any related question can easily revive the discussion. This time, the debate is significantly different since it is reoriented toward care, and the Collège issued a clear statement: treatments are more appropriate when they stem from a well-executed decision-making process. As a treatment, euthanasia brings new challenges, especially when patients lose their decision-making capacities. Still, it is easier to grapple these new challenges when focusing on decision-making and appropriate care.

Keywords : *appropriate care – decision – making process – euthanasia – incapable patients.*

L'AIDE MÉDICALE À LA MORT: RÉFLEXIONS ET DÉBATS EN COURS AU QUÉBEC

Retour sur la réflexion menée
au Collège des médecins du Québec

Michèle Marchand, M.D., Ph.D. (philosophie)¹.

Lorsque le Collège des médecins du Québec (CMQ) a rendu publique sa réflexion sur les soins appropriés, personne ne s'attendait à ce que cette intervention ravive le débat sur l'euthanasie au point où l'Assemblée nationale décide, à l'unanimité, de créer une commission itinérante sur le sujet. Personne ne s'attendait non plus à ce que le succès de cet exercice dépasse tous les records de participation à une consultation publique. C'est pourtant ce qui est arrivé.

Pour le moment, il est évidemment impossible de présumer des conclusions qui seront tirées de cette consultation et des décisions politiques qui s'ensuivront. Mais cette accalmie est l'occasion rêvée pour tenter de faire le point.

En rétrospective, il est un peu plus facile de comprendre pourquoi une réflexion concernant précisément l'éthique profes-

sionnelle des médecins a pu avoir autant d'effet. C'est ce dont je traiterai, après avoir donné un aperçu de cette réflexion. Mais l'intérêt de faire le point n'étant pas seulement de regarder en arrière, j'aborderai une autre question. Jusqu'à quel point une réflexion comme celle qui a été menée au CMQ peut-elle faire progresser ce débat ?

Bien entendu, cette réflexion sur la réflexion menée au CMQ est faite à titre personnel et elle n'engage que moi. D'ailleurs, ce document relève davantage du commentaire que du texte scientifique ou argumentatif, avec toutes les limites que cela implique.

LA RÉFLEXION MENÉE AU CMQ

Commençons par un aperçu de la réflexion qui a été menée au CMQ. Pour éviter certaines méprises relativement courantes, des précisions préliminaires s'imposent concernant l'organisme lui-

même. Le CMQ est l'ordre professionnel responsable de l'autorégulation des médecins au Québec. Tous les médecins voulant exercer au Québec doivent en être membres. Sur une base régionale, les membres élisent des représentants formant majoritairement le conseil d'administration (CA). C'est le CA qui ultimement décide des orientations et entérine les positions prises par le CMQ. Il faut distinguer cet organisme, voué à la qualité de la médecine et à la protection du public, des autres organismes médicaux comme les fédérations médicales, qui tout en exerçant des activités propres aux sociétés savantes, défendent avant tout les intérêts syndicaux de leurs membres, dans les négociations avec le gouvernement notamment. Le groupe de travail en éthique clinique du CMQ est quant à lui un groupe de travail consultatif constitué majoritairement de médecins et il est mandaté pour réfléchir à certains problèmes moraux jugés pertinents par le CA. Ce groupe de travail est en fonction depuis une dizaine d'années. Tout en étant conscient de la diversité des perspectives possibles, le groupe aborde volontairement les questions qui lui sont soumises sous l'angle précis de l'éthique professionnelle des médecins.

Pour ce qui est de la réflexion qui a été menée, d'autres précisions s'imposent. Rappelons-nous qu'il y a quelques années, plusieurs débats faisaient la manchette au Québec concernant aussi bien l'aide à la mort que les soins apportés aux grands prématurés. Quelques personnes désespérées s'étaient en effet tournées, non pas vers leurs médecins, mais vers leurs proches pour les aider à mourir. Quant aux grands prématurés, plusieurs jugeaient que les soins prodigués relevaient de l'acharnement. Touché par ces questions, le CA du Collège a mandaté le groupe de travail en éthique clinique pour réfléchir non seulement à la question de l'euthanasie mais aussi à celle de l'acharnement thérapeutique. C'était en octobre 2005. En octobre 2008, le groupe de travail a remis son rapport intitulé *Pour des soins appropriés, au début tout au long et en fin de vie* (CMQ, 2008), à partir duquel a été produit un document plus court intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie: document de réflexion* (CMQ, 2009), rendu public en novembre 2009. Les deux documents étant facilement accessibles sur le site du Collège, je me contenterai ici de tracer les grandes lignes de la réflexion dont ils font état, tout en insistant sur certains aspects susceptibles d'éclairer la discussion.

Essentiellement, on soutient dans ces documents qu'avec les développements de la science et l'évolution des mentalités, il

est de plus en plus difficile de déterminer, entre les soins acharnés que proposeraient certains médecins et les soins futiles qu'exigeraient certains patients ou leurs proches, quels soins sont les plus appropriés pour une personne en particulier. Étant donné cette difficulté, un certain consensus s'est développé voulant que les soins soient plus appropriés quand ils sont le fruit d'un processus décisionnel bien mené. Au Québec comme ailleurs, l'encadrement des soins tourne autour du

la vie d'une personne, initier ou non une réanimation: ces exemples classiques de décisions difficiles sont bien connus. Il reste que l'analyse devrait pouvoir s'appliquer à l'ensemble des décisions de soins prises en fin de vie, et qu'elle a des implications majeures pour ce qui est de l'euthanasie.

Étonnamment, constate-t-on dans ces documents, la question de l'euthanasie est rarement abordée dans une perspective de soins et il est récent qu'on l'envisage sous l'angle du processus décisionnel en

IL EST RECONNU QUE LA MAJORITÉ DES DÉCÈS

DÉCOULENT MAINTENANT D'UNE PRISE DE DÉCISION CLINIQUE.

SI L'ON EXCLUT L'ACTE PRÉCIS QUE DEVRA POSER LE MÉDECIN,

N'Y A-T-IL PAS QUELQUE CHOSE DE COMMUN ENTRE LA DÉCISION

DE CESSER UN TRAITEMENT VITAL ET CELLE D'OPTER POUR L'EUTHANASIE?

N'Y A-T-IL PAS DES SITUATIONS EXCEPTIONNELLES,

DES DOULEURS INCOERCIBLES OU UNE SOUFFRANCE INTERMINABLE,

PAR EXEMPLE, OÙ L'EUTHANASIE POURRAIT ÊTRE CONSIDÉRÉE

COMME L'ÉTAPE ULTIME, NÉCESSAIRE POUR ASSURER,

JUSQU'À LA FIN, DES SOINS DE QUALITÉ ?

processus décisionnel, fait-on remarquer. Les deux documents proposent d'ailleurs une analyse schématique du processus décisionnel en situation clinique qu'il vaut probablement la peine de reproduire ici.

En clinique, le médecin propose, se fondant sur ses compétences, les soins qu'il juge le plus objectivement appropriés d'un point de vue médical. Le patient reste évidemment celui qui décide puisqu'il s'agit de sa vie. Pour des raisons subjectives aussi bien qu'objectives, il accepte, refuse ou demande autre chose que les soins proposés. Face à cette réaction du patient, le médecin demeure toutefois responsable des actes qu'il posera. Il accepte d'accéder à la demande du patient, refuse ou propose autre chose, auquel cas la dynamique reprend. D'ailleurs, la demande du patient peut avoir initié le processus en précédant la proposition du médecin (CMQ, 2009, p. 6).

Cette analyse, soutient-on, peut s'appliquer à toutes les situations cliniques. Elle présente toutefois un intérêt particulier lorsque les décisions sont spécialement difficiles à prendre pour tous les acteurs. Arrêter ou non le respirateur dont dépend

situation clinique. Pourtant, avec les développements de la médecine, la mort est de moins en moins naturelle. Il est reconnu que la majorité des décès découlent maintenant d'une prise de décision clinique. Si l'on exclut l'acte précis que devra poser le médecin, n'y a-t-il pas quelque chose de commun entre la décision de cesser un traitement vital et celle d'opter pour l'euthanasie? N'y a-t-il pas des situations exceptionnelles, des douleurs incoercibles ou une souffrance interminable, par exemple, où l'euthanasie pourrait être considérée comme l'étape ultime, nécessaire pour assurer, jusqu'à la fin, des soins de qualité? Dans ces situations exceptionnelles, comment interpréter l'article 58 du Code de déontologie des médecins du Québec, stipulant que « Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés » ?

UNE RÉFLEXION QUI A RAVIVÉ LE DÉBAT: POURQUOI?

Sitôt rendue publique, cette réflexion, qui n'a jamais prétendu être autre chose qu'une réflexion, a été interprétée comme une certaine ouverture à l'euthanasie,

assez surprenante. Certains l'ont jugée trop étroite et d'autres, beaucoup trop grande. Il faut le dire, il s'agissait effectivement d'une première de la part d'un organisme représentant officiellement des médecins. Par contre, le message était loin d'être affirmatif. En fait, il se limitait à dire : « Et si les médecins, comme professionnels, n'étaient pas si certains que l'euthanasie est nécessairement contraire à l'éthique médicale. S'ils n'étaient pas si certains que ce soit à eux de trancher sur les interdits sociaux. S'ils n'étaient pas si certains que, même en situation clinique, ce soit encore à eux de décider... »

Rétrospectivement, il est un peu plus facile de comprendre pourquoi cette simple réflexion a pu raviver un débat qui, depuis l'affaire Rodriguez en 1993, s'était atténué au Québec et au Canada. C'est que l'éthique médicale a toujours été l'un des principaux arguments pour s'opposer à toute libéralisation concernant l'euthanasie. La question de savoir si le fait d'écourter volontairement la vie est contraire ou non à l'éthique médicale est complexe. L'objectif ici n'est pas d'entrer profondément dans cette discussion. Il est plutôt de situer cet argument dans l'ensemble du débat.

Pour ce faire, on peut s'inspirer d'analyses philosophiques très intéressantes dont certaines passent en revue les arguments « pour » et les arguments « contre » la libéralisation (Battin, 2005). Le principal argument invoqué pour demander une libéralisation est évidemment que soit respectée l'autonomie des patients. La nécessité de soulager la souffrance est considérée comme un argument secondaire puisque pour plusieurs, il est tout à fait possible de le faire autrement. Pour s'opposer à la libéralisation, on invoque surtout l'argument selon lequel l'euthanasie, est non seulement un meurtre mais un acte contraire à l'éthique médicale et celui qui voudrait que toute ouverture à cet égard nous place nécessairement sur une pente glissante.

L'argument voulant que les médecins ne soient pas là pour tuer mais pour sauver des vies a toujours constitué, malgré son caractère simpliste, l'un des arguments majeurs utilisés pour s'opposer à l'euthanasie, l'autre étant celui de la pente glissante. Si cet argument perd le moins de sa force, l'équilibre est donc rompu à moins que celui de la pente glissante en regagne d'autant. Or, l'argument de la pente glissante, voulant que toute libéralisation mène nécessairement à des abus, est plus difficile à soutenir qu'il ne l'était auparavant.

La pente glissante appréhendée comporte en fait deux versants. Le premier

versant veut que les cas deviennent de plus en plus fréquents, alors qu'ils devaient être exceptionnels. Le second versant concerne les conditions à respecter, qui deviendraient progressivement de moins en moins strictes. L'aide médicale à mourir ayant été libéralisée et encadrée dans certaines juridictions depuis le début des années 2000, il existe maintenant des données auxquelles on peut se référer et qui ont été étudiées par plusieurs observateurs. D'après ces données, il ne semble pas y avoir de pente glissante au sens où le nombre de cas d'aide médicale à la mort aurait explosé dans les années suivant la libéralisation. Par contre, certains observateurs ont noté que tous les cas ne sont pas nécessairement rapportés (Van der Heide *et al.*, 2007 ; Rietjens *et al.*, 2009). Il est effectivement possible, et même plausible, que les cas ne correspondant pas aux critères exigés ne le soient pas. L'une de ces exigences étant que les patients majeurs soient nécessairement aptes, on comprendrait très bien que les cas impliquant des patients inaptes ne soient pas rapportés. Ce qui nous ramène à l'autre versant de la pente glissante : conçue comme une intervention effectuée à la demande d'une personne apte, l'euthanasie pourrait progressivement devenir une intervention effectuée sans que l'on connaisse la volonté de la personne concernée ou même contre sa volonté. Ce qui, bien entendu, fait craindre pour les personnes vulnérables.

Il est clair que toute remise en question de l'affirmation selon laquelle l'euthanasie est contraire à l'éthique médicale se trouve à affaiblir le camp du non. On pourrait même aller jusqu'à penser que cette remise en question renforce le camp du oui. En effet, certains pourraient prétendre que l'éthique médicale, loin d'interdire l'euthanasie, pourrait l'exiger dans certaines circonstances et ce, afin de respecter le principe de bienfaisance. Mais il y a là un pas qu'il ne faudrait pas franchir trop vite. En effet, l'argument principal utilisé pour soutenir la nécessité d'une libéralisation est celui du respect de l'autonomie des patients, le plus souvent conçu comme l'antithèse même de la bienfaisance médicale, celle-ci ayant trop souvent mené à un paternalisme dont on ne veut plus.

Quand on regarde avec un peu de recul l'ensemble du débat, on comprend mieux pourquoi une simple réflexion sur l'éthique médicale a pu le raviver. Mais 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. Il se pourrait que

toutes ces dichotomies entre donner la mort ou protéger la vie, entre soins palliatifs et euthanasie, entre l'autonomie et la bienfaisance se trouvent à freiner le débat plus qu'ils ne le font avancer.

La dichotomie opposant l'autonomie des patients à la bienfaisance médicale est particulièrement traître à cet égard. Cette dichotomie, si elle a pu faire progresser le débat sur l'euthanasie, semble vouloir le bloquer maintenant. Miser sur l'autonomie des personnes, qui est devenue une valeur phare de nos sociétés, permet effectivement d'en arriver à un certain consensus malgré des divergences d'opinions persistantes concernant la vie et la mort. Mais on le voit, c'est au prix de devoir exclure du tableau les personnes qui, pour toutes sortes de raisons, ne sont plus autonomes ou qui ne l'ont jamais été. Le document récemment produit par le groupe d'experts mandaté par la Société royale du Canada (SRC) pour étudier la question de l'aide médicale à la mort est très clair sur cet aspect de la question (SRC, 2011). Le Barreau du Québec était d'ailleurs arrivé à une conclusion un peu semblable en 2010, si bien que lui aussi avait suggéré de s'en tenir pour le moment aux personnes qui sont aptes (Barreau du Québec, 2010).

Jusqu'ici, les batailles autour de l'euthanasie ont été menées au nom de l'autonomie des patients. Si bien qu'il ne faut pas se surprendre du fait que les personnes mineures ou inaptes soient exclues ou presque du groupe de personnes qui pourraient en bénéficier. Dans toutes les juridictions où l'aide médicale à mourir a été décriminalisée si certaines conditions sont respectées, on a d'abord exigé que le patient soit apte à consentir, c'est-à-dire capable de décider pour lui-même. Mais il est devenu évident qu'il s'ensuivait des problèmes de justice difficiles à régler. Certains ont vu une voie de solution dans le testament de fin de vie ou d'autres formes de directives anticipées. Toutefois, cette solution est elle-même considérée comme problématique puisqu'il faudrait s'assurer que ces directives soient régulièrement mises à jour en plus d'être ni trop ni pas assez détaillées. En outre, ces directives ne règlent en rien la question des patients mineurs ou de ceux qui n'ont jamais été capables de décider pour eux-mêmes. L'intention de protéger ces personnes parce qu'on les considère vulnérables est certes louable, mais il faut bien voir que l'une des conséquences prévisibles est de devoir les priver d'un soin auquel les autres personnes pourraient éventuellement avoir recours.

En somme, il est assez facile de comprendre pourquoi tout questionnement relatif à l'éthique médicale peut raviver le

débat sur l'euthanasie. Ce débat est très polarisé et l'éthique médicale a toujours été un argument déterminant pour s'opposer à toute libéralisation.

UNE RÉFLEXION CAPABLE DE FAIRE PROGRESSER LE DÉBAT: COMMENT ?

S'il est assez facile de comprendre pourquoi la réflexion menée au CMQ a contribué à raviver le débat, il reste à savoir si c'était là son seul intérêt. En quoi le fait de le relancer en direction des soins et du processus décisionnel peut-il faire progresser le débat sur l'euthanasie ?

En regardant de plus près la question tout juste évoquée des patients inaptes, il devient plus facile de répondre à cette

DANS UNE PERSPECTIVE
DE SOINS, LES DICHOTOMIES
SONT DONC BEAUCOUP MOINS
VIVES QUE NE LE LAISSENT
PRÉSUMER LES DÉBATS SUR
L'EUTHANASIE, À COMMENCER
PAR L'OPPOSITION ENTRE
L'AUTONOMIE DES PATIENTS
ET LE PATERNALISME MÉDICAL.
AU QUÉBEC DU MOINS,
LES DÉCISIONS DE SOINS
SE VEULENT DE PLUS EN PLUS
DES DÉCISIONS PARTAGÉES,
CHACUN DES ACTEURS
DEVANT ASSUMER SA PART
DE RESPONSABILITÉ MAIS
EN LAISSANT LES AUTRES
FAIRE DE MÊME.

question. Il ne fait aucun doute que la possibilité de libéraliser l'aide à mourir pose un problème de taille pour ce qui est de protéger les patients mineurs ou inaptes. On l'a dit, la crainte des dérives à cet égard est loin d'être injustifiée. Par contre, il est peut-être exagéré de penser que le problème est insoluble et que la seule

chose qui reste à faire est d'imposer, pour avoir droit à de l'aide médicale à mourir, des conditions qui excluent d'emblée ces patients, peu importe qu'ils soient atteints d'une maladie terminale ou qu'ils souffrent de douleurs incoercibles.

Quand on se place dans une perspective de soins, on réalise vite qu'il se prend tous les jours des décisions de soins impliquant des patients incapables de décider par et pour eux-mêmes. Avec le temps, des moyens très sophistiqués ont été développés dans nos sociétés pour que ces décisions se prennent dans leur meilleur intérêt. Ces moyens ont pris la forme de dispositions légales entourant le consentement aux soins. Au Québec, ces dispositions légales sont d'autant plus contraignantes pour ceux qui peuvent consentir à leur place que les soins ne sont pas médicalement requis. Pourquoi donc ces dispositions, auxquelles on se fie même quand il est question d'arrêter des traitements vitaux, deviendraient-elles inopérantes du moment où il s'agirait d'euthanasie ? Pourquoi ne plus faire appel à ces dispositions lorsque les choses vont mal mais qu'il n'y a pas de traitements vitaux qui puissent être arrêtés ? Pourquoi se limiter alors aux directives anticipées et ne pas faire appel au consentement des proches, qui est une forme de « consentement substitué » ?

Il est certes indiqué d'encourager les gens à préciser leurs volontés dans des directives anticipées alors qu'ils sont encore aptes à le faire. Tout le monde reconnaît l'aide extrêmement précieuse que peuvent apporter ces directives lorsque les décisions de soins deviennent plus difficiles à prendre. Il reste que ces directives, heureusement, ne constituent pas le seul moyen d'en arriver à des soins appropriés lorsque les personnes ne sont plus capables de décider par elles-mêmes ou qu'elles ne l'ont jamais été. Le consentement substitué est un autre moyen précieux, qu'il ne faudrait pas négliger.

Dans une perspective de soins, on comprend rapidement que les personnes en fin de vie sont d'abord préoccupées par le fait d'être bien accompagnées par leurs proches et par les intervenants, comme plusieurs études récentes le démontrent (Steinhauser *et al.*, 2000 ; Heyland *et al.*, 2006). D'ailleurs, on retrouve de plus en plus souvent dans la littérature une nouvelle notion, « l'autonomie relationnelle ». À première vue, il semble s'agir d'une contradiction dans les termes. Mais à bien y penser, cette notion traduit assez bien la complexité des interactions ayant cours en situation clinique, entre le patient, ses proches, les intervenants et les normes sociales qui encadrent tous ces acteurs.

Dans une perspective de soins, les dichotomies sont donc beaucoup moins vives que ne le laissent présumer les débats sur l'euthanasie, à commencer par l'opposition entre l'autonomie des patients et le paternalisme médical. Au Québec du moins, les décisions de soins se veulent de plus en plus des décisions partagées, chacun des acteurs devant assumer sa part de responsabilité mais en laissant les autres faire de même. Évidemment, tout n'est pas réglé. Mais la bonne pratique veut ici que les discussions sur l'intensité des soins débutent le plus tôt possible et se poursuivent le plus longtemps possible, de façon à éviter autant que possible toute décision unilatérale, qu'elle vienne du patient, de ses proches ou du médecin (CMQ, 2007).

DANS CERTAINES SITUATIONS
EXCEPTIONNELLES,
IL SE POURRAIT QUE
L'EUTHANASIE SOIT L'ÉTAPE
ULTIME NÉCESSAIRE POUR OFFRIR
JUSQU'AU BOUT
DES SOINS APPROPRIÉS.

En fait, l'idée voulant que les soins soient plus appropriés lorsque le processus décisionnel a été bien mené a fait son chemin en bien des endroits dont le Québec. Aussi, est-il difficile de comprendre pourquoi il faudrait abandonner cette idée quand il s'agit de discuter de l'aide à mourir et plus particulièrement de l'euthanasie. Dans une perspective de soins, la question est toujours de savoir quel soin est le plus approprié pour cette personne, que celle-ci soit apte ou non à décider pour elle-même. Elle n'est pas de savoir si l'euthanasie est, en soi, une bonne chose ou non. Dans certaines situations exceptionnelles, il se pourrait que l'euthanasie soit l'étape ultime nécessaire pour offrir jusqu'au bout des soins appropriés. Par contre, il est plus difficile d'imaginer qu'il en soit de même pour le suicide assisté ou pour l'euthanasie sur simple demande. Dans les deux cas, il s'agirait plutôt de prises de décisions unilatérales nous éloignant de l'objectif voulant que les décisions de soins soient le plus partagées possibles, tout en respectant la responsabilité morale de chacun des acteurs.

Dans une perspective de soins, il devient plus facile de répondre à plusieurs

SI LE DÉBAT S'EN EST TROUVÉ VRAIMENT MODIFIÉ CETTE FOIS,
C'EST PROBABLEMENT PARCE QU'IL ÉTÉ RELANCÉ DANS UNE AUTRE
DIRECTION, CELLE DES SOINS, ET QUE LA POSITION DU COLLÈGE
ÉTAIT ON NE PEUT PLUS CLAIRE : LES SOINS SONT PLUS APPROPRIÉS
LORSQU'ILS SONT LE FRUIT D'UN PROCESSUS DÉCISIONNEL BIEN MENÉ.

interrogations, dont celles qui portent sur les patients inaptes. Nous avons effectivement développé une assez bonne idée de la façon dont devraient se prendre les décisions de soins. Plusieurs dispositions légales sont déjà en place. Bien entendu, le débat sur l'euthanasie n'est pas clos pour autant. Il faut probablement prévoir que le débat ne sera jamais clos, mais ce n'est pas une raison pour l'empêcher de progresser.

En somme, toute réflexion sur l'éthique médicale peut changer l'allure du débat sur l'euthanasie. Si le débat s'en est trouvé vraiment modifié cette fois, c'est probablement parce qu'il été relancé dans une autre direction, celle des soins, et que la position du Collège était on ne peut plus claire : les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le fruit d'un processus décisionnel bien mené. L'euthanasie pose évidemment de nouveaux défis, lorsque les patients ne sont plus capables de décider pour eux-mêmes notamment. Mais il est faux de penser que le questionnaire doit pour autant repartir de zéro. Les directives anticipées, le consentement des proches : voilà deux sujets sur lesquels il faudrait au moins poursuivre la réflexion.

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 et du processus décisionnel. Raviver un débat de sorte que l'on puisse au moins rattraper le retard qu'a pris le droit sur les consensus sociaux est une chose. Relancer ce débat pour qu'il puisse progresser même si certains sujets demeurent controversés en est une autre.

En examinant de plus près la question des patients inaptes, il me semble qu'on voit bien la différence. Une des rares études impliquant des chercheurs de différents pays (Rietjens *et al.*, 2007) montre preuves à l'appui, ces preuves reposant sur autre chose que des sondages, qu'écourter la vie de patients qui ne sont pas forcément aptes est une pratique médicale qui se fait rarement, mais qui se fait partout et qui ne se fait pas nécessairement bien. Les substances utilisées ne sont pas les bonnes, le consentement des proches n'est pas toujours recherché. Dans les endroits où

l'euthanasie a été dépénalisée, cette pratique n'est pas rapportée par les médecins et elle est considérée comme une dérive. Les directives anticipées sont souvent présentées comme la solution mais elle montre des limites difficiles à dépasser. Bref, la question des patients inaptes est devenue inévitable et elle pose encore problème même dans les endroits où l'euthanasie a été dépénalisée.

À première vue, on pourrait voir la relance du débat sur l'euthanasie en direction des soins comme un simple subterfuge pour permettre des changements législatifs au Québec sans que le Code criminel ne soit nécessairement modifié, les services de santé étant de compétence provinciale au Canada, ou encore comme une tentative pour le désamorcer. J'espère avoir montré que c'est plutôt le contraire. Qu'il y ait ou non des changements législatifs à l'issue des discussions, les soins de fin de vie devront être mieux encadrés au Québec et la meilleure façon de le faire reste encore de miser, sans se laisser distraire, sur le processus décisionnel et les décisions partagées.

Bibliographie

- BARREAU DU QUÉBEC (2010). Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité : mémoire.
- BATTIN, M. (2005). « Euthanasia and physician assisted-suicide », dans *Oxford Handbook of Practical Ethics*, H. LA FOLLETT (dir.), Oxford University Press, p. 673-704.
- CODE DE DÉONTOLOGIE DES MÉDECINS, R.R.Q., C. M-9, R.17.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2007). *La pratique médicale en soins de longue durée: Guide d'exercice*.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2008). *Pour des soins appropriés, au début tout au long et en fin de vie: rapport du groupe de travail en éthique clinique*.
- COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2009). *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie: document de réflexion*.
- HEYLAND, D.K., P. DODEK, G. ROCKER, D. GROLL, A. GAFNI, D. PICHORA, S. SHORTT, J. TRANMER, N. LAZAR, J. KUTSOGIANNIS et M. LAM (2006). « What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their

family members », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 174, n° 5, p. 627-633.

RIETJENS, J.A.C., J. BILSEN, S. FISHER, A. VAN DER HEILDE, P. J. VAN DER MAAS, G. MICCINISSI et M. NORUP (2007). « Usin drugs to end life without an explicit request of the patient », *Death Studies*, vol. 31, n° 3, p. 205-221.

RIETJENS, J.A.C., P. J. VAN DES MAAS, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, J. J.M. VAN DELDEN et A. VAN DER HEIDE (2009). « Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? », *Bioethical Inquiry*, vol. 6, n° 3, p. 271-283.

SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA (2011). *Prise de décisions en fin de vie: rapport du groupe d'experts de la Société royale du Canada*.

STEINHAUSER, K.R., N.A. CHRISTAKIS, E.C. CLIPP, M. MCNEILLY, L. MCINTYRE et J.A. TULSKY (2000). « Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers », *Journal of the American Medical Association*, vol. 284, n° 19, p. 2476-2482.

VAN DER HEIDE, A., B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, M.L. RURUP, H.M. BUITING, J.J.M. VAN DELDEN, J.E. HANSEN-DE WOLF, A.G. J.M. JANSSEN, H. ROELINE, W. PASMAN, J.A.C. RIETJENS, C.J.M. PRINS, I.M. DEERENBERG, J.K.M. GEVERS, P. J. VAN DER MASS et G. VAN DER WAL (2007). « End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act », *The New England Journal of Medicine*, vol. 356, n° 19, p. 1957-1965.

Note

1. Médecin et détentric de un doctorat en philosophie, Michèle Marchand agit depuis plusieurs années comme secrétaire du Groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins du Québec et conseillère en éthique clinique auprès de la direction générale de cet organisme. Toutefois, elle s'exprime ici à titre personnel.