Mémoire au Sénat concernant le projet de loi C-7

Ewan C. Goligher M.D. Ph. D. FRCPC
Professeur adjoint de médecine
Division interdépartementale de la
médecine de soins intensifs
Université de Toronto

Mesdames et Messieurs,

Je m'adresse à vous à titre de médecin et scientifique universitaire, à titre d'intensiviste, qui prodigue souvent des soins de fin de vie, à titre de père d'un enfant souffrant de handicaps physiques, ainsi qu'à titre de citoyen canadien engagé. Je voudrais vous entretenir précisément du caractère éthique de l'objection morale à l'euthanasie.

Le tout premier patient que j'ai été appelé à examiner, à l'époque où je me trouvais à la faculté de médecine, était un jeune homme gravement handicapé par une forme progressive primaire de sclérose en plaques. Je l'appellerai Nathan, mais ce n'est pas son vrai nom. Nathan était paralysé du cou jusqu'aux pieds, alité en permanence et aveugle. Pendant que je lui posais des questions, il a commencé à parler de sa situation, celle d'une personne souffrant d'un grave handicap. Il a surtout parlé de la profonde solitude qu'il ressentait, de son isolement par rapport au reste du monde, de l'absence d'une amitié durable. Sa douleur n'était pas principalement attribuable à sa souffrance physique, mais au profond désespoir que suscitait en lui l'idée qu'il ne vivrait peut-être jamais un contact humain ou une intimité relationnelle véritables.

De nombreuses années plus tard, je me demande si Nathan aurait songé à demander l'assistance d'un médecin pour se suicider. J'invite chacun d'entre vous à imaginer que vous êtes la personne qui exaucera le souhait d'une personne comme lui. C'est vous qui posez l'intraveineuse. C'est vous qui injectez le sédatif qui l'endormira. C'est vous qui injectez l'agent paralysant qui arrêtera sa respiration. Dans les minutes qui suivront, son cœur cessera de battre et il sera parti. Son sentiment de solitude et d'impuissance aura disparu, tout comme lui.

Il nous faut tous reconnaître que la solitude et le désespoir de ce patient sont tragiques. Nous considérons tous qu'il mérite les meilleurs soins et la plus grande compassion, que nous devons nous efforcer de préserver sa dignité et sa qualité de vie. Pourtant, en ce qui concerne le caractère éthique du geste consistant à provoquer sa mort, bien des gens comme moi trouvent diverses raisons importantes pour s'opposer à l'idée de prendre part à un tel acte.

Premièrement, nous sommes d'avis que l'euthanasie déprécie le patient en le traitant comme un moyen de parvenir à une fin. Pour faire disparaître les souffrances de Nathan, nous le ferions disparaître lui aussi. Nous ciblons et éliminons délibérément cette personne pour régler son problème de solitude et de désespoir. Ce faisant, nous le traitons – sa propre personne – comme un moyen de parvenir à une fin, plutôt que comme une fin en soi. Le respect véritable de la valeur intrinsèque et incalculable d'une personne exige qu'on la traite toujours comme une fin en soi[1]. Nous ne détruisons pas ce que nous considérons comme un bien profondément et intrinsèquement précieux.

Deuxièmement, étant donné que le respect d'autrui est le fondement moral de l'obligation de respecter l'autonomie, quand on traite une personne comme un moyen de parvenir à une fin, on mine la raison même du respect de son autonomie. S'il est possible de transformer délibérément une personne en une non-personne, alors, dans ce cas, qu'est-ce qui fait que son autonomie est inviolable?

Troisièmement, en prenant part au suicide du patient – en causant sa mort – nous déclarons implicitement que nous sommes d'accord que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Nous confirmons sa perception, à savoir que son existence n'est plus souhaitable et que nous appuyons sa non-existence. La solitude et le désespoir de Nathan font ressortir le fait que, malgré notre autonomie, nous sommes aussi profondément dépendants des autres pour notre propre affirmation et notre propre valeur.

Le projet de loi C-7 décrète qu'une catégorie entière de personnes – celles souffrant d'un handicap physique – sont d'éventuels candidats au suicide, que leur vie ne vaut potentiellement pas la peine d'être vécue. En fait, sans leur handicap, nous ne serions pas disposés à les faire disparaître. Je ne puis imaginer aucun message plus dégradant et discriminatoire de la part de notre société envers ceux de nos concitoyens qui vivent avec un handicap.

Les gens raisonnables peuvent diverger d'opinions quant au caractère éthique de l'euthanasie. Cependant, compte tenu des préoccupations que je vous soumets aujourd'hui, il est compréhensible et éminemment raisonnable que de nombreux médecins et infirmières ou infirmiers s'opposent à l'idée de participer à des services d'euthanasie en général et, en particulier, à ceux qui souffrent d'un handicap[2, 3]. Contrairement aux prétentions de certains, l'objection à l'euthanasie n'est pas motivée par un souci égoïste envers les sensibilités morales personnelles, mais plutôt par le souci moral profond de respecter la valeur du patient et de continuer de prodiguer des soins médicaux d'excellente qualité[4-7]. Par ailleurs, il ressort de l'expérience canadienne que le fait de protéger la conscience ne fait nullement obstacle à l'accès des patients. Il faudrait modifier le projet de loi C-7 afin de bien s'assurer que les libertés fondamentales de conscience des Canadiens sont respectées et soutenues par des moyens que le projet de loi C-14 n'a pas réussi à établir.

Enfin, je vous supplie de veiller à ce que la loi exige que l'on traite de manière exhaustive et systématique des besoins physiques, sociaux, psychologiques, existentiels et spirituels des patients tels que Nathan avant que l'on considère qu'ils ont droit à l'euthanasie. Nathan, et d'autres comme lui, méritent les meilleures chances de vivre avant qu'ils concluent que leur existence est vaine et qu'il convient d'y mettre fin.

Merci de votre attention.

Documents de référence

1. Sprung CL, Somerville MA, Radbruch L et coll. Physician-Assisted Suicide and Euthanasia: Emerging Issues from a Global Perspective. *Journal of palliative care*, 2018; 33:197-203.

2. Goligher EC, Del Sorbo L, Cheung AM et coll. Why conscientious objection merits respect. *Canadian Medical Association Journal* (CMAJ) 2016; 188:822-3.

3. Goligher E, Ely E, Sulmasy D et coll. Physician-Assisted Suicide and Euthanasia in the ICU: A Dialogue on Core Ethical Issues. Critical care medicine, 2017; 45:149-55.

4. White DB, Brody B. Would Accommodating Some Conscientious Objections by Physicians Promote Quality in Medical Care? JAMA: the journal of the American Medical Association, 2011; 305:1804-5.

5. Maclure J, Dumont I. Selling conscience short: a response to Schuklenk and Smalling on conscientious objections by medical professionals. *Journal of medical ethics*, 2017; 43:241-4.

6. Wicclair M. Is conscientious objection incompatible with a physician's professional obligations? Theor Med Bioeth, 2008; 29:171-85.

7. Kaldjian LC. Understanding Conscience as Integrity: Why Some Physicians Will Not Refer Patients for Ethically Controversial Practices. Perspectives in biology and medicine, 2019; 62:383-400.

[TRADUCTION]

Le suicide assisté par un médecin et l'euthanasie dans les USI : Un dialogue sur les enjeux d'ordre éthique fondamentaux*

Ewan C. Goligher, M.D., Ph. D.[1,2,3]; E. Wesley Ely, M.D., MSP[4,5,6]; Daniel P. Sulmasy, M.D., Ph. D.[7,8,9]; Jan Bakker, M.D., Ph. D.[10,11,12]; John Raphael, SSJ, BCC[13]; Angelo E. Volandes, M.D., MSP[14]; Bhavesh M. Patel, M.D.[15]; Kate Payne, JD, RN, NC-BC[16,17]; Annmarie Hosie, IA, MPallCareAgeCare, Ph. D.[18,19]; Larry Churchill, Ph. D.[20]; Douglas B. White, M.D., MAS[21]; James Downar, M.D., M. H. Sc.[1,2,22]

*Voir aussi la p. 356.

[1]Interdepartmental Division of Critical Care Medicine, University of Toronto (Ontario), Canada.
[2]Division of Respirology, Department of Medicine, University Health Network and Mount Sinai Hospital, Toronto (Ontario), Canada.
[3]Department of Physiology, University of Toronto (Ontario), Canada.
[4]Division of Allergy, Pulmonary, and Critical Care Medicine, Department of Medicine, Vanderbilt University School of Medicine, Nashville (Tennessee).
[5]Center for Health Services Research, Department of Medicine, Vander- bilt University School of Medicine, Nashville (Tennessee).
[6]Geriatric Research, Education and Clinical Center (GRECC), Veterans Affairs Tennessee Valley Healthcare System, Nashville (Tennessee).
[7]Department of Medicine, University of Chicago, Chicago (Illinois).
[8]Divinity School, University of Chicago, Chicago (Illinois).
[9]MacLean Center for Clinical Medical Ethics, University of Chicago, Chicago (Illinois).
[10]Department of Intensive Care, Erasmus MC University Medical Center, Rotterdam, Pays-Bas.
[11]Division of Pulmonary, Allergy, and Critical Care Medicine, Columbia University Medical Center, New York (New York).
[12]Departamento de Medicina Intensiva, Facultad de Medicine, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chili.
[13]Department of Pastoral Care, St. Thomas West Hospital, Nashville (Tennessee).
[14]Department of Medicine, Massachusetts General Hospital, Boston (Maine).
[15]Department of Critical Care Medicine, Mayo Clinic, Phoenix (Arizona).
[16]Center for Biomedical Ethics and Society, Vanderbilt University Medical Center, Nashville (Tennessee).
[17]Vanderbilt University School of Nursing, Nashville (Tennessee).
[18]School of Nursing, University of Notre Dame Australia, Sydney (N.-G.-S.), Australie.
[19]Faculty of Health, University of Technology Sydney (N.-G.S.), Australie.
[20]Center for Biomedical Ethics and Society, Vanderbilt University Medical Center, Nashville (Tennessee).
[21]Program on Ethics and Decision Making in Critical Illness, Department of Critical Care Medicine, University of Pittsburgh School of Medicine; Pittsburgh (Pennsylvanie).
[22]Division of Palliative Care, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto (Ontario), Canada.

Le Dr Ely a reçu un soutien financier pour ses recherches en vue de la publication d'un article du National Institutes of Health (NIH), ainsi qu'une aide financière de Veterans Affairs (VA).

Droit d'auteur © 2017 par la Society of Critical Care Medicine et Wolters Kluwer Health, Inc. Tous droits réservés.

DOI : 10.1097/CCM.0000000000001818

Son institution a reçu une aide financière des NIH et de VA. Le Dr Payne a reçu une aide financière d'Alive Hospice, du Ethics Consultant Group et de la Northwest Organization of Nurse Executives. Le Dr Downar a fait état d'autres sources (il est membre du Physician's Advisory Committee of Dying with Dignity Canada, un organisme sans but lucratif qui était axé sur la légalisation de la mort assistée au Canada). Les autres auteurs ont déclaré n'avoir aucun autre conflit d'intérêts possible.

Pour plus de renseignements sur le présent article, communiquer par courriel avec : wes.ely@vanderbilt.edu.

Objectif : Nombreux sont les patients admis dans une USI qui sont en fin de vie et, de ce fait, le débat de plus en plus courant qui entoure le suicide assisté par un médecin et l'euthanasie a une incidence sur l'exercice de la médecine de soins intensifs. Le présent article a pour objectif d'approfondir les enjeux d'ordre éthique fondamentaux qui se rapportent à la pratique du suicide assisté par un médecin et de l'euthanasie, et ce, sous l'angle des spécialistes des soins de santé et des éthiciens qui se situent des deux côtés du débat.

Synthèse : Nous avons relevé quatre enjeux qui mettent en lumière les principaux aspects de la tension éthique qui occupe une place centrale dans l'évaluation du suicide assisté par un médecin et de l'euthanasie au sein de la pratique médicale : 1) l'avantage de la mort elle-même ou le préjudice qu'elle cause, 2) la relation entre un suicide assisté par un médecin et l'euthanasie et le refus ou le retrait du maintien des fonctions vitales, 3) la moralité d'un médecin qui cause délibérément la mort, et 4) la gestion des cas d'objection de conscience qui sont liés au suicide assisté par un médecin et à l'euthanasie dans le contexte des soins intensifs. Nous présentons des questions d'intérêt commun ainsi que des divergences de vues importantes et non réglées.

Conclusions : Nous sommes arrivés à des positions différentes au sujet des trois premiers enjeux d'ordre éthique fondamentaux et sommes parvenus à un avis unanime quant à la manière dont les intensivistes devraient gérer les cas d'objection de conscience liés au suicide assisté par un médecin et à l'euthanasie. Les autres positions

qui sont exposées dans le présent article pourraient servir à promouvoir la tenue d'un dialogue ouvert et éclairé au sein du milieu intensiviste. (*Crit Care Med*, 2017; 45:149–155)
Mots clés : Soins de fin de vie; éthique; euthanasie, suicide, assisté.

Dans la foulée de l'évolution récente de la situation juridique et sociale aux États-Unis et au Canada, le suicide assisté par un médecin et l'euthanasie (SAM/E) suscitent aujourd'hui un vif débat (1, 2). À la suite de colloques tenus dans le cadre de récentes réunions en médecine intensive, plusieurs auteurs de la présente étude se sont livrés à un vigoureux débat sur l'éthique du SAM/E et ses répercussions pour l'exercice de la médecine de soins intensifs. Soucieux de préserver l'esprit de coopération collégiale face à un problème potentiellement divisif, nous avons décidé d'écrire ensemble pour faire part de manière concise de nos points de vue sur divers enjeux d'ordre éthique, de façon à générer un dialogue chez les personnes ayant un point de vue opposé sur le SAM/E, l'objectif étant de rehausser nos connaissances collectives sur cet aspect très complexe de la médecine. Rejoints par des éthiciens universitaires, des cliniciens spécialisés en soins palliatifs et un juriste, nous avons relevé quatre enjeux d'ordre éthique fondamentaux qui occupent une place centrale dans le débat entourant le SAM/E.

Par convention, l'acronyme SAM désigne le fait de prescrire un médicament mortel que le patient s'auto-administre volontairement. L'euthanasie désigne le fait qu'un médecin cause délibérément et directement la mort (3). Il est important de faire la distinction entre l'euthanasie volontaire (EV, qui désigne la demande précise, constante et mûrement réfléchie du patient), l'euthanasie involontaire (EIV, dans laquelle le patient est tué contre sa volonté) et la non-EV (NEV, dans laquelle le patient ne consent ou ne s'oppose pas à l'euthanasie en raison de son incapacité sur le plan décisionnel). La NEV a été proposée et par la suite rejetée dans les USI (4, 5), et cette pratique est illégale, même dans des pays tels que la Belgique et les Pays-Bas, qui ont légalisé l'euthanasie (6). Nous nous opposons à l'unanimité à la NEV et à l'EIV, et toutes les mentions dorénavant faites à l'euthanasie dans la présente étude désignent l'EV. Le SAM/E est parfois désigné par l'expression « mort assistée par un médecin » (7). Avec l'accord des auteurs, nous avons décidé d'employer le terme « SAM/E » sans souhaiter assigner par ce choix une connotation (positive ou négative) quelconque.

Bien que les demandes de SAM/E soient peu fréquentes dans le contexte des USI, la question mérite que les intensivistes l'étudient, et ce, pour plusieurs raisons. Les soins de fin de vie sont un aspect fondamental de l'exercice des soins intensifs. Certains soutiennent que le SAM/E est l'équivalent des pratiques largement reconnues que sont le refus ou le retrait de traitements de survie (le RRTS). Dans certains pays, on a eu recours à l'euthanasie pour précipiter le décès en cas de RRTS (5). De plus, il a été proposé de recourir à l'euthanasie comme moyen de rehausser le nombre et la qualité des dons d'organe (8), et il est possible que des intensivistes prennent part à de telles discussions. Nous convenons à l'unanimité que des soins palliatifs de grande qualité doivent être la toute première priorité dans le cadre des soins dispensés à tous les patients souffrants qui se trouvent en fin de vie. Étant donné que les patients demandent le plus souvent le SAM/E parce qu'ils s'inquiètent de perdre leur autonomie et craignent de mourir dans la douleur (9), le fait de garantir d'excellents soins palliatifs et l'absence de tout délaissement pendant les périodes de souffrance aideront à réduire le plus possible les demandes de SAM/E. Cependant, même après de telles garanties et même après avoir réussi à maîtriser les symptômes d'excellente façon, il est possible que les patients formulent encore de telles demandes.

Dans le présent article, nous décrivons d'importants points de vue différents sur quatre enjeux qui occupent une place centrale dans l'analyse éthique du SAM/E, sous la forme d'un dialogue entre ceux qui penchent en faveur de la légalisation du SAM/E et ceux qui s'y opposent (**tableau 1**). Nous n'analysons pas les répercussions possibles sur le plan légal ou social, comme le fait de savoir si le SAM/E présente un risque pour certains groupes vulnérables. Les questions analysées font ressortir d'importants éléments de tension d'ordre éthique. Notre espoir est que cette synthèse de notre débat en des réflexions rédigées conjointement sur ces questions puisse aider à changer les idées du lecteur et donner forme globalement à de futurs échanges sur cette pratique.

Y A-T-IL DES PATIENTS POUR LESQUELS LA MORT EST UNE OPTION AVANTAGEUSE?

Position 1 : Quelques patients peuvent tirer avantage d'une intervention visant à causer la mort

À notre avis, la valeur de la vie est considérable, mais pas infinie. Nous admettons qu'il ne faut pas prolonger la vie à tout prix, surtout si ce prix comporte des douleurs et des souffrances intolérables, aux dires du patient. Nous pouvons opter pour le RRTS, même si cela veut dire qu'un patient mourra plus tôt qu'il ne le voudrait. Nous sommes obligés de traiter la souffrance

physique, même s'il y a un risque qu'une intervention destinée à alléger cette souffrance abrège la vie. Si l'on admet qu'il n'est pas nécessaire de prolonger la vie à tout prix et que la vie peut même être abrégée (même involontairement ou passivement) par souci pour le confort du patient, dans ce cas, on admet implicitement que la valeur de la vie n'est pas infinie.

Nous savons que chez de nombreux patients mourants, la raison pour laquelle ils demandent le SAM/E peut ne pas être une souffrance physique, mais une « perte de contrôle », une « souffrance inutile », une « détérioration ou perte de la dignité » et une « faiblesse ou lassitude » (9, 10), des aspects pour lesquels il n'existe aucun traitement médical efficace (même si l'on préconise quand même de faire des efforts pour pallier ces formes de souffrance). La mort n'est peut-être pas une expérience agréable, mais elle peut être le seul moyen de mettre un terme à ces formes de souffrance. Nous sommes donc d'avis qu'il est parfois justifiable de hâter délibérément la mort d'un patient pour qu'il cesse de souffrir. Nous admettons que les aspects positifs du fait d'être en vie sont parfois supplantés par le fardeau d'être en vie et de souffrir ainsi que par l'importance de respecter le souhait mûrement réfléchi qu'a un patient de mourir.

Position 2 : L'avantage d'une intervention visant à causer la mort est inconnu et inconnaissable en médecine

Dans les USI, nous sommes parfois témoins de souffrances physiques et psychologiques graves et prolongées. La mort peut donner l'impression d'être une sorte de soulagement, car le patient n'a plus aucune sensation physique. Pour cette raison, certains soutiennent que la mort peut parfois être avantageuse.

Nous sommes d'accord qu'il n'est pas nécessaire de prolonger la vie à tout prix, mais nous avons toutefois de la difficulté à soutenir avec confiance que la mort est en soi un avantage. Elle est avantageuse pour les patients si – et uniquement si – il est préférable qu'ils soient morts. Cependant, pour déterminer s'il est préférable qu'un patient soit mort, nous sommes sérieusement limités par des variables inconnaissables.

Premièrement, les médecins et les patients n'ont aucune idée de ce que c'est que d'être mort. Certains présument (à défaut d'une preuve quelconque) que la mort est simplement la négation de l'existence ou qu'il s'agit forcément d'un état plus enviable qu'une vie de souffrance. Nous avons tous des convictions au sujet de la possibilité (ou de l'impossibilité) qu'il y ait une vie après la mort, ainsi que de sa nature et de sa qualité – des convictions auxquelles nous nous accrochons avec des degrés divers de ténacité et de confiance (11). Cependant, aucun d'entre nous n'acquiert de telles convictions en se basant sur des preuves empiriques – les preuves cruciales qui constituent la norme en médecine. L'après-vie, si tant est qu'elle existe, est inaccessible à la science, et cette inaccessibilité ne joue pas en faveur de ceux qui croient qu'il n'y a pas de vie après la mort – l'absence de preuve n'est pas une preuve d'absence (12). Ce manque de preuves empêche de connaître véritablement l'avantage relatif de la mort par rapport à la vie, même dans le cas d'une vie qui, au moment en question, ne semble pas valoir la peine d'être vécue.

Deuxièmement, bien que le processus de mort comporte certainement des aspects négatifs indésirables en termes de douleur et de souffrance (pour lesquels nous préconisons des approches actives et nettement améliorées en matière de soins palliatifs), ce processus peut aussi être un moment de guérison existentielle et spirituelle grâce à une croissance sur le plan de la plénitude personnelle et relationnelle, ainsi que sur celui de l'apprentissage individuel, et ce, pour les patients, les êtres qui leur sont chers et les personnes qui prennent soin d'eux (13, 15). Mettre fin à la vie d'un patient avant que le processus naturel de mort suive son cours limite potentiellement les chances d'une telle guérison en fin de vie.

Il y a clairement une tension entre la peur et le fardeau de mourir et la peur et le fardeau de vivre dans la souffrance, mais il ne faudrait pas qu'on élimine cette tension en recourant à l'un ou l'autre extrême (mettre délibérément fin à la vie ou la prolonger indéfiniment grâce à une assistance vitale), surtout quand ces décisions sont prises en se fondant sur des calculs d'avantages et d'inconvénients peu fiables.

LE SAM/E EST-IL MORALEMENT ÉQUIVALENT AU RRTS?

On considère en général que le RRTS est moralement acceptable (1, 16–18), mais la question de savoir si le SAM/E est moralement équivalent au RRTS suscite la controverse.

Position 1 : Il n'y a pas de distinction éthique marquée entre le SAM/E et le RRTS

Tant dans le cas du SAM/E que dans celui du RRTS, le médecin exécute un acte qui a pour conséquence proche (et habituelle) la mort du patient. Si l'on permet à un médecin de retirer un traitement dont les avantages ont moins de poids que les inconvénients (selon les valeurs du patient) et qu'on laisse le patient mourir, il faudrait dans ce cas permettre à un médecin de dispenser un traitement actif (SAM/E) qui vise le même but. Les

aspects clés de l'analyse – les valeurs du patient et l'idée d'échanger une durée de vie pour une qualité de vie – ne sont pas influencés par le fait de savoir si la mort du patient est obtenue de manière active ou passive.

La distinction d'ordre éthique que l'on fait habituellement entre le SAM/E et le RRTS est l'intention du médecin : mettre délibérément fin à la vie dans la première de ces deux options, ou permettre au patient de mourir dans le cas de la seconde (19). Mais ceux d'entre nous qui sont en faveur du SAM/E ne souscrivent pas à cette analyse; nous sommes d'avis que l'intention du médecin n'est pas toujours facile à définir (20), et bien des intensivistes font état d'une intention explicite d'abréger la vie du patient quand ils recourent à l'option du RRTS (21). Tant dans le cas du SAM/E que dans celui du RRTS, l'intention générale du médecin est de procurer du confort au patient; seule la façon de procéder est différente. Nous nous retrouvons donc à devoir comparer les façons de procéder : mettre délibérément fin à la vie, plutôt que de mettre délibérément fin au maintien des fonctions vitales. Les deux options sont-elles moralement équivalentes? Détail important, nous sommes bel et bien conscients qu'il y a une différence entre les deux, mais nous n'avons pas le sentiment que cette différence est suffisamment marquée pour justifier qu'on interdise l'une des deux et qu'on autorise l'autre. Le RRTS ne se solde pas toujours par la mort, mais il s'agit là d'une issue si probable après le retrait du maintien des fonctions vitales qu'un médecin doit accepter d'assumer un certain degré de responsabilité morale (18). En fait, un certain nombre d'intensivistes entendent peut-être hâter la mort en recourant au RRTS (16). Les médecins sont responsables, tant juridiquement que moralement, de toutes les conséquences prévisibles des gestes qu'ils posent, et pas seulement de ceux qui sont voulus (22). Certes, si une personne décidait par malveillance d'arrêter le maintien des fonctions vitales (en recourant à une EVI ou une NEV), cette personne ne pourrait pas se défendre contre une accusation de meurtre en disant qu'elle avait simplement « permis » à la victime de mourir et que son intention n'était pas de mettre fin à sa vie (20). L'équipe médicale a une responsabilité morale et il lui incombe (de pair avec le patient ou la famille) de décider du moment où recourir au RRTS, de la méthode à employer ainsi que de la justification nécessaire. Cette responsabilité n'est pas différente dans le cas d'un médecin et d'un patient (et sa famille) qui décident à quel moment, de quelle façon et pour quelle raison recourir au SAM/E.

Position 2 : Le SAM/E et le RRTS sont distincts sur le plan éthique à cause des différences d'intention

Le SAM/E et le RRTS sont parfois différenciés à tort comme un moyen « actif », plutôt que « passif », de mettre fin à la vie. Cependant, il n'existe aucune distinction pertinente, du point de vue éthique, entre les moyens actifs et passifs de causer délibérément la mort – dans le cas de l'euthanasie, il serait possible de recourir à l'un ou l'autre de ces deux moyens (23). Ce qui distingue, du point de vue éthique, le RRTS du SAM/E ce sont plutôt les différences cruciales en matière d'intention et de causalité, de même que d'autres facteurs. (24). Premièrement, le SAM/E exige nécessairement une intention de causer la mort, ce qui n'est pas le cas du RRTS. On ne refuse ou on ne retire pas le maintien des fonctions vitales pour mettre fin à la vie du patient. L'intention du RRTS consiste plutôt à respecter la décision du patient, c'est-à-dire que n'importe quelle intervention particulière est exagérément pénible ou disproportionnée dans les conditions de vie particulières de ce patient et qu'il convient donc d'éviter cette intervention afin de minimiser ses souffrances et de maximiser sa dignité (17). La mort est une conséquence envisagée, mais imprévue, du RRTS. Bien qu'une minorité d'intensivistes puissent viser délibérément à hâter la mort en recourant au RRTS (16, 21), ce genre d'intention n'est ni nécessaire ni inhérent à la pratique. La mort n'est même pas une conséquence nécessaire du RRTS : un faible pourcentage de patients ne meurent pas immédiatement à la suite d'un RRTS (18, 25).

Deuxièmement, la mort n'est pas le mécanisme par lequel on atteint les objectifs du RRTS. Il n'est pas nécessaire qu'un patient décède pour qu'on respecte son souhait de voir cesser des interventions indésirables et souvent pénibles ou pour s'assurer qu'on maximise la dignité et le confort du patient pendant et après le RRTS. On peut donc considérer qu'il s'agit là d'une pratique efficace, indépendamment du fait de savoir si – ou quand – le patient mourra par la suite.

L'importance éthique de la distinction entre le fait de viser des conséquences et celui de les prévoir tout simplement a été fort bien défendue (26) et elle est largement admise dans le cadre du processus décisionnel relatif aux soins de fin de vie (24, 27). Compte tenu de cette distinction, nous soutenons que le RRTS est différent, d'un point de vue catégorique, du SAM/E, et nous pouvons considérer que la première de ces deux pratiques fait partie intégrante d'un traitement bienveillant, tout en reconnaissant bien que la seconde est un manquement au contrat conclu entre le patient et son médecin (28).

TABLEAU 1. Enjeux d'ordre éthique fondamentaux à l'étude au sujet du suicide assisté par un médecin / l'euthanasie dans le contexte des soins intensifs

Enjeu d'ordre éthique fondamental	Position 1 (Points de vue favorables au SAM/E)	Position 2 (Points de vue opposés au SAM/E)
Y a-t-il des patients pour lesquels la mort est une option avantageuse?	Quelques patients peuvent tirer avantage de la mort. La durée de vie peut être sacrifiée par souci pour la qualité de la vie. Certaines souffrances n'arrêteront qu'au décès du patient.	L'avantage de la mort est inconnu et inconnaissable en médecine. Pour que la mort soit avantageuse, le fait d'être mort l'emporte sur celui de rester en vie. La profession médicale (et le patient) n'a aucune connaissance empirique sur le fait d'être mort (c.-à-d., s'il y a de la vie après la mort, ou ce que c'est que d'être mort). Mettre fin à la vie de manière anticipée exclut les chances de connaître une guérison relationnelle et spirituelle en fin de vie.
Le suicide assisté par un médecin / l'euthanasie est-il équivalent d'un point de vue moral au refus / retrait de traitements de survie?	Il n'y a pas de différences marquantes, sur le plan éthique, entre le SAM/E et le RRTS. Les principaux aspects du SAM/E et du RRTS sont les mêmes : respecter les valeurs des patients et sacrifier la durée de vie par souci pour la qualité de vie. L'intention générale, tant pour le SAM/E que pour le RRTS, est le même : assurer le confort du patient. Le médecin qui procède à un RRTS qui se solde par la mort assume la même responsabilité morale à l'égard de ce décès que le médecin qui procède à un SAM/E.	Le SAM/E et le RRTS sont distincts du point de vue éthique à cause des différences d'intention et des mécanismes d'action. Le RRTS n'est pas exécuté pour mettre délibérément fin à la vie du patient, même si la mort est souvent une conséquence prévue de cette pratique. Les buts du RRTS (confort, suppression de traitements pénibles) sont atteints même si le patient en meurt, tandis qu'on atteint les buts du SAM/E en causant la mort du patient.
Est-il moralement acceptable que des médecins causent la mort délibérément?	Causer délibérément la mort d'un patient peut être parfois moralement acceptable. Le SAM/E se distingue du meurtre par la présence du consentement ainsi que par un motif de compassion. Il n'y a aucune raison d'accepter des plans de traitement passifs qui abrègent la vie (c.-à-d., le RRTS), mais pas des plans actifs. Si la mort est certaine et le risque de souffrir élevé, le SAM/E peut se justifier par des motifs d'atténuation des inconvénients.	Le fait de causer délibérément la mort d'un patient n'est pas acceptable moralement. Les humains ont une valeur intrinsèque et incalculable qui transcende les situations et les préférences. Le respect d'une personne implique nécessairement qu'on ne peut transformer une « personne » en une « non-personne ». L'obligation de respecter les préférences découle de la valeur intrinsèque de la personne; honorer une préférence pour la mort vise forcément le fondement même du respect des préférences du patient.
Qu'est-ce qu'un accommodement raisonnable entre le droit D'ACCÈS du patient au SAM/E et le droit à l'objection de conscience?	Les auteurs sont arrivés à un consensus sur cet enjeu. Il est nécessaire de tenir compte des objections de conscience sans faire indûment obstacle à l'accès du patient aux interventions médicales que la loi autorise. Les médecins doivent discuter de toutes les options légitimes pour traiter la souffrance et reconnaître la distinction entre le fait de restreindre leurs propres actes et celui de faire obstacle au droit d'accès du patient. Dans les USI, l'objection de conscience est soumise à des contraintes spéciales, parce que les patients hospitalisés sont souvent peu aptes, sinon pas du tout, à choisir leur médecin traitant. Dans le contexte des USI, le fait de confier les soins du patient à un autre médecin traitant s'il en fait la demande à cause d'une objection de conscience ne constitue pas un renvoi vers le SAM/E et n'implique aucune culpabilité morale si le patient subit par la suite le SAM/E.	

SAM/E = Suicide assisté par un médecin et euthanasie, RRTS = Refus ou retrait de traitements de survie.

EST-IL MORALEMENT ACCEPTABLE QUE DES MÉDECINS CAUSENT LA MORT DÉLIBÉRÉMENT?

Position°1 : Causer délibérément la mort est moralement acceptable

Il y a de nombreux facteurs importants en jeu (hormis l'intention et la préméditation) dans les cas où une personne est « impliquée » dans la mort d'une autre. Les tenants du SAM/E indiquent que le consentement du patient est le principal facteur qui distingue le SAM/E du meurtre. Le consentement change la nature fondamentale d'un acte, ce qui est la raison pour laquelle nous payons des gens pour pratiquer une intervention chirurgicale, mais aussi pour laquelle nous les envoyons en prison pour avoir commis une agression au couteau. Par contraste, nous sommes d'avis que le consentement du patient rend le SAM/E admissible. Nous respectons déjà le droit du patient de consentir à des plans de traitement qui mettront concrètement fin à sa vie (c.-à-d., le RRTS). Ceux d'entre nous qui sommes en faveur du SAM/E ne pouvons voir aucune raison suffisante pour permettre qu'un patient consente seulement à des plans de traitement passifs vers la fin de sa vie et non à des plans de traitement actifs, si ces deux formes d'intervention sont destinées à minimiser les souffrances et à faire montre de respect envers le patient en tant que personne (25).

Il y a aussi un argument de réduction des inconvénients subis à faire valoir. Nous savons que, dans certains cas, un patient mourra certainement d'une maladie incurable et progressive et qu'il est fort possible que ce patient contractera une affection terminale qui le fera souffrir. Nous ne voyons pas vraiment pourquoi ce patient ne devrait pas pouvoir mourir au moment où il le choisit, plutôt que d'être obligé d'attendre la survenue de l'affection terminale imprévisible, qui comporte un risque de souffrance en dépit de soins palliatifs adéquats ou maximaux. Certes, cette personne sacrifierait potentiellement une partie de sa durée de vie par souci pour la qualité de cette vie, mais nous reconnaissons que ce sont les patients qui sont les mieux placés pour trouver un juste équilibre entre la durée de vie et la qualité de vie qu'ils souhaitent eux-mêmes et le degré d'incertitude qu'ils sont en mesure de tolérer.

Position°2 : Causer délibérément la mort est moralement inacceptable

Dans le contexte de la prestation de soins de santé et du traitement des patients en fin de vie, nous sommes d'avis que, pour un professionnel des soins de santé, il est contraire à l'éthique de mettre délibérément fin à la vie d'un patient parce qu'un tel geste va à l'encontre de ce qui constitue, croyons-nous, le fondement moral de la médecine : la valeur incalculable et intrinsèque de l'être humain (26, 27). La médecine tire sa grandeur morale de son respect pour la valeur de chaque individu, une valeur qui transcende les situations ou les préférences. Cette valeur résulte du statut qu'a une personne, en tant qu'être sensible et rationnel en mesure de faire des choix moralement importants.

Le fait de causer délibérément la mort est un acte fautif, qui réside dans la valeur de la personne elle-même. L'acte délibéré qui consiste à mettre fin à une vie transforme une « personne » en une « non-personne » (29). Permettre d'enlever la vie par « respect pour des préférences » fait que la valeur d'une personne est tributaire de ses préférences. Fait important, la valeur d'une personne n'est pas diminuée, même si cette personne pense que sa vie ne vaut pas la peine d'être vécue. La disposition à faire délibérément en sorte qu'une personne devienne une non-personne est profondément subversive pour l'éthique médicale parce qu'elle transforme la valeur d'une personne en une affaire de simple jugement. Pour dire les choses simplement, une personne est forcément plus importante que ses préférences, car sa valeur intrinsèque est le fondement même du respect de ses préférences.

Les patients et les médecins concluent un contrat moral qui est fondé sur la bienfaisance, un aspect qui, comme l'a reconnu sir William Osler dans un exposé qu'il a fait devant l'Association médicale canadienne en 1902 (30), est la caractéristique distinctive de notre profession. La pierre angulaire de la confiance qu'ont les patients en la médecine est la certitude absolue que les médecins prendront toujours soin d'eux par respect pour leur valeur intrinsèque. Le fait de faire intervenir activement des médecins dans l'acte qui consiste à ôter la vie rompt de manière irrévocable la certitude d'une confiance longtemps tenue pour être l'essence même du contrat patient-médecin. Nous concluons qu'il est contraire à l'éthique de causer délibérément la mort, car ce geste constitue une violation profonde de la valeur intrinsèque et incalculable d'une personne.

QU'EST-CE QU'UN ACCOMMODEMENT RAISONNABLE ENTRE LE DROIT D'ACCÈS DU PATIENT AU SAM/E ET LE DROIT À L'OBJECTION DE CONSCIENCE?

> La relation médecin-patient, à l'instar de n'importe quelle relation éthique, est de nature réciproque. Dans le contexte du souci justifiable pour l'autonomie du patient, nous ne devons pas perdre de vue que le médecin est un agent moral, tout comme le patient. Quand les deux sont en conflit, le souhait du patient n'éclipse pas automatiquement celui du médecin (31).

L'American Thoracic Society (ATS) a récemment publié un énoncé de principe officiel sur les cas d'objection de conscience dans le contexte des soins intensifs (32). Les recommandations de cet énoncé sont résumées au **tableau 2**. Ici, nous présentons notre position commune sur les cas d'objection de conscience à l'égard du SAM/E, à la lumière de cet énoncé de principe.

Nous convenons à l'unanimité qu'il est nécessaire de tenir compte de l'aspect de la conscience. Les patients devraient respecter le fait que le SAM/E est un sujet controversé sur le plan éthique, et ils devraient s'attendre à ce que de nombreux

médecins ne soient pas disposés à accomplir une telle pratique sur demande. En même temps, il faudrait leur assurer que les discussions seront axées sur une atténuation plus « agressive » de la douleur, de l'anxiété et de la dyspnée, par exemple, même si de tels traitements peuvent avoir pour effet d'inhiber la fonction respiratoire. Tous les participants au contrat patient-médecin doivent reconnaître que l'objection de conscience est un moyen de promouvoir l'intégrité et la qualité des soins médicaux (33).

TABLEAU 2. Recommandations de principe concernant l'objection de conscience dans le contexte des USI, telles que formulées dans l'énoncé de principe consensuel de l'American Thoracic Society de 2015 (32)

Recommandation 1 : Dans les USI, les cas d'OC devraient être gérés par des mécanismes institutionnels plutôt que de manière ponctuelle, par des cliniciens. Les établissements de soin de santé devraient mettre au point et appliquer des politiques en matière d'OC qui encouragent à gérer de manière prospective les cas prévisibles d'OC et qui prévoient un processus clairement défini en vue de gérer les cas d'OC imprévus.
Recommandation 2 : Les établissements devraient prendre en compte les cas d'OC dans les USI si les critères suivants sont remplis : La mesure d'accommodement ne fera pas obstacle à l'accès opportun d'un patient ou de son substitut à des services ou à des renseignements médicaux. La mesure d'accommodement ne créera pas de difficultés excessives pour les autres cliniciens de l'établissement. L'OC n'est pas fondée sur une discrimination odieuse.
Recommandation 3 : L'OC d'un clinicien, pour ce qui est de fournir des services médicaux potentiellement inappropriés ou futiles, ne devrait pas être considérée comme une justification suffisante pour renoncer unilatéralement au traitement, malgré les objections du patient ou de son substitut. Les cliniciens devraient plutôt recourir à un mécanisme processuel équitable pour régler de tels différends. Un clinicien peut recourir au processus de gestion des cas d'OC de l'établissement pour demander d'être personnellement dispensé de la prestation du service médical en question.
Recommandation 4 : Les établissements devraient favoriser la tenue d'un dialogue moral ouvert, mettre de l'avant des mesures destinées à atténuer le plus possible la détresse morale, et engendrer de façon générale une culture qui respecte les différences de valeurs dans le contexte des soins intensifs.

OC = objection de conscience

Les médecins devraient considérer les demandes de SAM/E comme une occasion d'approfondir les souffrances et les craintes du patient et de discuter des moyens légitimes de les contrer. Ils ne devraient pas souscrire immédiatement à la demande du patient ni transférer immédiatement la responsabilité de ses soins à quelqu'un d'autre. En cas d'objection de conscience, des contraintes spéciales s'appliquent dans les USI parce que les patients hospitalisés sont souvent peu, sinon pas, aptes à choisir leur médecin traitant; une objection de conscience pourrait donc faire sérieusement obstacle à l'accès au SAM/E. Comme il est exposé dans l'énoncé de principe de l'ATS, nous suggérons que les médecins qui s'opposent au fait de fournir des services de SAM/E dans les endroits où cette pratique est légale transfèrent le soin de ces patients à des collègues qui sont disposés à envisager un renvoi ou à fournir les services de SAM/E requis. Un tel transfert de la responsabilité des soins ne constitue pas un renvoi ou ne rend pas les médecins moralement coupables de ce qui arrive ensuite; cela procure simplement au patient le droit d'être servi par un autre médecin traitant. White and Brody (33) l'expliquent bien lorsqu'ils disent qu'une telle approche sert de « bouclier », pour protéger les médecins qui cherchent à agir dans le respect de leurs convictions morales fondamentales, et jamais d'« épée », pour forcer des patients à se soumettre à ces convictions.

CONCLUSIONS

Comme le débat entourant la légalisation du SAM/E se déroule sans relâche aux quatre coins du globe, les intensivistes vont se retrouver forcément aux prises avec ces importants enjeux d'ordre médical, juridique et éthique. Le débat est centré sur quatre éléments de tension éthique importants, que nous avons résumés plus tôt. Malgré des positions « opposées » sur trois de ces enjeux, nous sommes parvenus à un accord unanime sur la manière de traiter celui de l'objection de conscience. Nous espérons que notre analyse permettra aux lecteurs de réfléchir de manière critique à leur propre position à l'égard du SAM/E, de façon à pouvoir prendre soin des patients gravement malades et de leurs familles en faisant preuve d'une compassion et d'un humanisme sans cesse grandissants et à discuter avec leurs collègues de ces enjeux de manière claire et respectueuse.

DOCUMENTS DE RÉFÉRENCE

1. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, et coll. : Seeking worldwide profes- sional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The Consensus for Worldwide End-of-Life Practice for Patients in Intensive Care Units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med* 2014; 190:855–866.
2. Attaran A : Unanimity on death with dignity–legalizing physician-assisted dying in Canada. *N Engl J Med* 2015; 372:2080–2082.
3. Schafer A : Physician assisted suicide: The great Canadian euthanasia debate. *Int J Law Psychiatry* 2013; 36:522–531.
4. Vincent JL, Schetz M, De Waele JJ, et coll.; Belgian Society of Intensive Care Medicine : "Piece" of mind: End of life in the intensive care unit statement of the Belgian Society of Intensive Care Medicine. *J Crit Care* 2014; 29:174–175.
5. Kompanje EJ, Epker JL, Bakker J : Hastening death due to adminis- tration of sedatives and opioids after withdrawal of life-

sustaining measures: Even in the absence of discomfort? *J Crit Care* 2014; 29:455–456.
6. Cohen S, Sprung C, Sjokvist P, et coll. : Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Med* 2005; 31:1215–1221.
7. Sumner LW : Assisted Death. New York, Oxford University Press, 2011.
8. Wilkinson D, Savulescu J : Should we allow organ donation euthana- sia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. *Bioethics* 2012; 26:32–48.
9. Loggers ET, Starks H, Shannon-Dudley M, et coll. : Implementing a Death with Dignity program at a comprehensive cancer center. *N Engl J Med* 2013; 368:1417–1424.
10. Jansen-van der Weide MC, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal G : Granted, undecided, withdrawn, and refused requests for euthanasia and physician-assisted suicide. *Arch Intern Med* 2005; 165:1698–1704.
11. Alderson P : Absence of evidence is not evidence of absence. *BMJ* 2004; 328:476–477.
12. Seale C : The role of doctors' religious faith and ethnicity in taking ethically controversial decisions during end-of-life care. *J Med Ethics* 2010; 36:677–682.
13. Cook D, Swinton M, Toledo F, et coll. : Personalizing death in the inten- sive care unit: The 3 Wishes Project: A mixed-methods study. *Ann Intern Med* 2015; 163:271–279.
14. Cohen SR, Boston P, Mount BM, et coll. : Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliat Med* 2001; 15:363–371.
15. Mount BM, Boston PH, Cohen SR : Healing connections: On mov- ing from suffering to a sense of well-being. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33:372–388.
16. Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, et coll.; Ethicus Study Group: End- of-life practices in European intensive care units: The Ethicus study. *JAMA* 2003; 290:790–797.
17. Cook D, Rocker G : Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2014; 370:2506–2514.
18. Cook D, Rocker G, Marshall J, et coll.; Level of Care Study Investigators and the Canadian Critical Care Trials Group: Withdrawal of mechani- cal ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med* 2003; 349:1123–1132.
19. Luce JM, Alpers A : Legal aspects of withholding and withdrawing life support from critically ill patients in the United States and pro- viding palliative care to them. *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 162:2029–2032.
20. Street K, Henderson J : Ethical debate: The distinction between withdrawing life sustaining treatment under the influence of paralys- ing agents and euthanasia. Are we treading a fine line? *BMJ* 2001; 323:388–389.
21. Bosshard G, Fischer S, van der Heide A, et coll. : Intentionally has- tening death by withholding or withdrawing treatment. *Wien Klin Wochenschr* 2006; 118:322–326.
22. Brock DW : Misconceived sources of opposition to physician-assisted suicide. *Psychol Public Policy Law* 2000; 6:305–313.
23. Rachels J : Active and passive euthanasia. *N Engl J Med* 1975; 292:78–80.
24. Lampert R, Hayes DL, Annas GJ, et coll.; American College of Cardiology; American Geriatrics Society; American Academy of Hospice and Palliative Medicine; American Heart Association; European Heart Rhythm Association; Hospice and Palliative Nurses Association: HRS Expert Consensus Statement on the Management of Cardiovascular Implantable Electronic Devices (CIEDs) in patients nearing end of life or requesting withdrawal of therapy. *Heart Rhythm* 2010; 7:1008–1026.
25. Bakker J, Jansen TC, Lima A, et coll. : Why opioids and sedatives may prolong life rather than hasten death after ventilator withdrawal in criti- cally ill patients. *Am J Hosp Palliat Care* 2008; 25:152–154.
26. Aulisio MP : In defense of the intention/foresight distinction. *American Philosophical Quarterly* 1995; 32:341–354.
27. Douglas CD, Kerridge IH, Ankeny RA : Narratives of 'terminal seda- tion', and the importance of the intention-foresight distinction in pallia- tive care practice. *Bioethics* 2013; 27:1–11.
28. Crawshaw R, Rogers DE, Pellegrino ED, et coll. : Patient-physician cov- enant. *JAMA* 1995; 273:1553.
29. Sulmasy D : Intelligence Squared Debates: Legalize Assisted Suicide, 2014, http://intelligencesquaredus.org/ debates/upcoming-debates/item/1160-legalize-assisted-suicide, consulté le 7 juillet 2015.
30. Osler W « Chauvinism in Medicine », exposé présenté devant l'Association médicale canadienne, Montréal, 17 septembre 1902. *Montreal Med J* 1902; 31:686, https://www.cma.ca/Assets/assets-library/ document/en/advocacy/EOL/care-at-the-end-of-life-cma-frame- workjune2015-e.pdf, consulté le 7 juillet 2015.
31. Pellegrino ED : Patient autonomy and the physician's ethics. *Ann R Coll Physicians Surg Can* 1994; 27:171–173
32. Lewis-Newby M, Wicclair M, Pope T, et coll.; ATS Ethics and Conflict of Interest Committee: An official American Thoracic Society policy statement: Managing conscientious objections in intensive care medicine. *Am J Respir Crit Care Med* 2015; 191:219–227.
33. White DB, Brody B : Would accommodating some conscientious objections by physicians promote quality in medical care? JAMA 2011; 305 : 1804-1805.