

# L'éthique clinique au Québec: restructuration et aide médicale à mourir

Marie-Eve Bouthillier<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Professeur adjoint de Clinique, Faculté de médecine, Département de Médecine de famille et de médecine d'urgence, Université de Montréal, Chef du Centre d'éthique, Hôpital Cité de la santé, Laval (Québec), Canada

## Introduction

Le Québec vit de nombreux changements qui ont un impact sur les éthiciens cliniques. Dans cet article, j'aborderai deux enjeux incontournables: d'abord la gestion de l'éthique dans la réorganisation du réseau de la santé et des services sociaux (réseau) puis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Loi 2) dont l'une des modalités consiste à légaliser l'aide médicale à mourir.

Le réseau québécois est public sous la responsabilité de l'Etat via le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) donnant accès à trois régimes d'assurance<sup>1</sup> universels couvrant les services hospitaliers, médicaux et sociaux.

## Contexte de l'éthique clinique au Québec

L'éthique clinique et de la recherche se sont implantées sous l'effet de diverses instances normatives, dont Agrément Canada<sup>2</sup> et les trois Conseils de recherche du Canada<sup>3</sup>. Le domaine de l'éthique de la gouvernance et de la gestion n'a pas encore fait l'objet de réflexion profonde, mais aurait avantage à se développer compte tenu des budgets alloués<sup>4</sup> à la santé et des récents scandales qui ont fait les manchettes<sup>5</sup>.

La structure la plus connue et répandue est le comité d'éthique. Les établissements offrant des services en éthique clinique emploient des éthiciens qui sont des médecins, des cadres, des professionnels, des universitaires ou des consultants contractuels (statut le plus répandu). On constate une inégalité et une variabilité des

ressources, des structures, des compétences, de la reconnaissance du rôle, du soutien organisationnel et des conditions de travail des éthiciens. Au cours des années 2000, des organisations ont implanté des modèles nouveaux, plus flexibles, pour mieux répondre aux besoins. Pour pallier les lacunes de formation, un programme d'éthique clinique<sup>6</sup> incluant des stages pratiques dans les milieux a aussi été développé à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. D'autres initiatives méritent d'être soulignées: la création en 2008 de l'Association québécoise en éthique clinique (AQEC)<sup>7</sup> visant notamment le réseautage des éthiciens cliniques, la création d'un Bureau de l'éthique<sup>8</sup> à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal pour développer une vision structurée, cohérente et fédératrice de l'éthique clinique et tout récemment (automne 2015) la création d'un Centre d'éthique<sup>9</sup> ayant comme objectif de faire le pont entre le milieu académique et le milieu clinique.

## Enjeux pour l'éthique clinique face à la réorganisation du réseau

L'ère de l'austérité et du déficit zéro qui plane actuellement sur le Québec pousse l'Etat à réduire les dépenses et à repenser la gouvernance. Le 1<sup>er</sup> avril 2015 entrait en vigueur la *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux* (Loi 10). La Loi 10 propose la fusion de nombreux établissements qui passent de 182 à 34 votes,<sup>10</sup> créant de mégaétablissements couvrant désormais des régions sociosanitaires complètes. L'éthique doit trouver sa place dans des établissements complexes qui comptent des dizaines de milliers d'employés répartis dans des centaines d'installations, couvrant des missions multiples (hospitalières, soins de longue durée, soins à domicile, santé publique, protection de la jeunesse, réadaptation physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme, dépendance), le tout, sur d'immenses territoires.

1 Le régime d'assurance hospitalisation, instauré en 1961; le régime d'assurance maladie, créé en 1971 et le régime général d'assurance médicaments qui est venu compléter la couverture publique de la population québécoise dans le secteur de la santé. Il s'agit d'un régime mixte universel, fondé sur un partenariat entre l'Etat et les assureurs privés. Voir: [www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/en-bref/](http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/en-bref/) (consulté le 24/11/2015).

2 Programme Qmentum. Disponible sur: <https://accreditation.ca/fr/qmentum> (consulté le 28/11/2015).

3 Enoncé de politique des trois Conseils. Disponible sur: [www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC\\_2\\_FINALE\\_Web.pdf](http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2/EPTC_2_FINALE_Web.pdf) (consulté le 28/11/2015).

4 Presque la moitié du budget des dépenses du Gouvernement du Québec est attribuée à la santé. Voir: [www.informa.msss.gouv.qc.ca/Details.aspx?id=CqygUZP3K9w=](http://www.informa.msss.gouv.qc.ca/Details.aspx?id=CqygUZP3K9w=) (consulté le 28/11/2015).

5 Voir: <http://ici.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2015/08/31/002-enquete-preliminaire-fraude-cusm-mcgill-reprise.shtml> (consulté le 30/11/2015).

6 Voir: [www.ethiqueclinique.ca](http://www.ethiqueclinique.ca) (consulté le 29/11/2015).

7 Voir: [www.aqec.ca](http://www.aqec.ca) (consulté le 29/11/2015).

8 Voir: <http://ethiqueclinique.umontreal.ca> (consulté le 29/11/2015).

9 Centre d'éthique du Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval, affilié à l'Université de Montréal, Site Internet à venir.

10 Réorganisation du réseau. Site du Ministère de la Santé et des services sociaux. Disponible sur: [www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation/portrait](http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/reorganisation/portrait) (consulté le 24/11/2015).

La Loi 10 vise aussi à réduire le nombre de gestionnaires (abolition de 1300 postes<sup>11</sup>). Le Québec ne compte maintenant que six postes d'«éthiciens gestionnaires». Le processus de repositionnement des divers gestionnaires amène une supplantation qui risque de retentir sur les éthiciens. Ainsi, de nouveaux postes de «chef de service en éthique et expérience patient» sont confiés à des gestionnaires «non éthiciens». Ces derniers, sans réelle formation ni connaissance de l'éthique, sont amenés à développer les programmes d'éthique de ces mégaétablissements. Ils embauchent alors des «éthiciens professionnels» sur une échelle salariale substantiellement moins élevée. On assiste donc à l'apparition d'une nouvelle catégorie d'«éthiciens professionnels» à moindre coût, le but étant de faire des économies. «L'éthicien professionnel», sans nécessaire expertise en développement de programme en éthique, voit sa marge de manœuvre restreinte, son indépendance d'action et de pensée pouvant sérieusement être en péril.

### Enjeux d'éthique clinique face à la nouvelle Loi 2

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi 2 ayant pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie avec des obligations d'accès à des soins de qualité et adaptés aux besoins pour notamment prévenir et apaiser les souffrances. La Loi 2 ajoute aussi des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie (sédation palliative continue, aide médicale à mourir [AMM] et directives médicales anticipées). L'entrée en vigueur de la Loi est le 10 décembre 2015. Evidemment, la partie de la Loi 2 qui fait couler le plus d'encre est celle qui porte sur l'AMM, «soin d'exception dans le cadre d'un continuum de soins appropriés en fin de vie»<sup>12</sup>. L'AMM est ainsi définie dans la Loi: «un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager

ses souffrances en entraînant son décès.»<sup>13</sup> Il s'agit d'une injection létale, le suicide assisté n'étant pas légalisé par cette loi. Les critères d'accès à l'AMM pour une personne sont:

1. être assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*;
2. être majeure et apte à consentir aux soins;
3. être en fin de vie;
4. être atteinte d'une maladie grave et incurable;
5. que sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités et qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.<sup>14</sup>

Un débat a actuellement cours au Canada suite à la décision de la Cour suprême du 6 février 2015 dans l'arrêt Carter,<sup>15</sup> où elle a unanimement invalidé la prohibition criminelle faite aux médecins de fournir une aide à mourir<sup>16</sup> et l'a déclarée inconstitutionnelle. Le Code criminel prohibe l'aide médicale à mourir de deux manières. D'abord, par l'article 14, qui prévoit que: «Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne par qui la mort peut être infligée à celui qui a donné ce consentement.» Ensuite, l'alinéa b) de l'article 241 interdit le recours à une aide externe: «*Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans qui-conque, aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non.*» La Cour suprême a suspendu pour douze mois la prise d'effet de la déclaration d'invalidité afin d'accorder du temps au Parlement du Canada et aux assemblées législatives provinciales pour légiférer, ainsi qu'aux organismes de réglementation de la médecine (Collèges) et aux associations médicales pour élaborer des politiques et des lignes directrices. Durant cette période, il demeure illégal d'aider ou d'encourager une personne à se suicider, médecins y compris.

Au moment d'écrire ces lignes, le Québec connaît un rebondissement inattendu. Une décision de la Cour supérieure du Québec, rendue le 1<sup>er</sup> décembre 2015, suspend les articles concernant l'AMM de la Loi 2, et ce, jusqu'à la prise d'effet d'invalidité des articles du Code criminel du Canada, soit le 6 février 2016.<sup>17</sup> L'Assemblée nationale du Québec croyait légitime de proposer un encadrement législatif en cette matière,

11 Voir: <http://ici.radio-canada.ca/nouvelles/politique/2014/10/03/007-sante-compression-cadres-barrette.shtml> (consulté le 28/11/2015).

12 Collège des Médecins du Québec (octobre 2009). Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie. Disponible sur: [www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2009-10-01-fr-medecin-soins-appropries-debat-euthanasie.pdf](http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2009-10-01-fr-medecin-soins-appropries-debat-euthanasie.pdf) (consulté le 24/11/2015); Collège des Médecins du Québec (octobre 2008). Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie, Rapport du groupe de travail en éthique clinique. Disponible sur: [www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf](http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2008-10-01-fr-pour-des-soins-appropries-au-debut-tout-au-long-et-en-fin-de-vie.pdf) (consulté le 24/11/2015); Collège des Médecins du Québec (septembre 2013). Projet de loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie, Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux. Disponible sur: [www.cmq.org/publications-pdf/p-2-2013-09-17-fr-projet-de-loi-no-52-loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie.pdf](http://www.cmq.org/publications-pdf/p-2-2013-09-17-fr-projet-de-loi-no-52-loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie.pdf) (consulté le 5/12/2015).

13 Loi 2, art. 2 alinéa 6. Disponible sur: [www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF) (consulté le 28/11/2015).

14 Ibid. note 13, Loi 2, art 26.

15 Carter v. Canada (2015).

16 Dans la décision de la Cour suprême, l'aide médicale à mourir signifie «aide au suicide» et non «euthanasie» comme c'est le cas dans la Loi 2 québécoise. Ceci porte à confusion et ajoute à la complexité du sujet.

17 Voir: [www.ledevoir.com/politique/canada/456735/l-aide-a-mourir-devra-attendre-au-quebec](http://www.ledevoir.com/politique/canada/456735/l-aide-a-mourir-devra-attendre-au-quebec) (consulté le 5/12/2015).

d'autant plus qu'il s'agit, selon eux, de l'administration d'un soin, donc d'une compétence en grande partie provinciale, et qu'en plus, les articles 14 et 241 b) du Code criminel du Canada étaient «sous le respirateur». Toutefois, le juge Pinsonneault qualifie d'euphémisme l'AMM qui, selon lui, n'est rien d'autre que de l'euthanasie. Il conclut que malgré le fait que le fédéral et le provincial peuvent légiférer dans ce domaine, lorsqu'il y a conflit entre deux lois, la doctrine de prépondérance fédérale s'applique. Le Gouvernement du Québec a décidé de porter ce jugement à la Cour d'Appel.

Outre les dédales juridiques entourant l'AMM, plusieurs autres enjeux éthiques se dessinent. D'abord, l'opposition manifestée par des représentants des soins palliatifs envers l'AMM.<sup>18</sup> Un des effets occasionnés par ce refus d'AMM est que certains patients pourraient s'y voir l'accès restreint. Un patient en Maison de soins palliatifs dont le médecin refuse d'administrer l'AMM devra-t-il être transféré dans un centre hospitalier pour y avoir droit?

La Loi 2 prévoit que les professionnels pourront faire valoir leur objection de conscience.<sup>19</sup> Des «équipes dédiées» seront donc constituées pour faire l'AMM. Certains dénoncent l'apparition «d'escadrons de la mort» venant uniquement faire l'injection létale. Poser ce geste en dehors d'une relation thérapeutique soulève quelques questionnements.

La «fin de vie» n'est définie ni dans la loi, ni dans les guides du CMQ. Déjà, plusieurs exemples sont soulevés: à quel moment une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique sera considérée «en fin de vie»? Que dire des personnes atteintes de maladie chronique qui, pour remplir le critère «fin de vie», décideraient de cesser les traitements? Les critères d'accès à l'AMM jugés trop stricts risquent d'entraîner plusieurs refus. Comment prendre soin des personnes «refusées» qui sont en colère? Ceci ne se fera pas sans heurts.

Le Comité national d'éthique sur le vieillissement (CNEV) a publié une lettre ouverte mettant en garde la population quant à certains effets indésirables de la Loi 2, dont celui d'être une porte de sortie privilégiée en raison du manque d'investissement, ou faute de mieux:

«En l'absence des investissements requis, et dans un contexte où les compressions se font déjà sentir, ce qui devrait être une exception (l'aide médicale à mourir) risque de devenir une issue plus fréquente. Il n'y aurait alors pour de nombreux patients que deux options: des souffrances intolérables ou une mort provoquée. Or, le respect de l'autonomie des personnes exige qu'on leur donne un véritable choix. Et pourra-t-on encore parler

de compassion, si notre seule réponse à la souffrance de nos concitoyens consiste à mettre fin à leur vie?»<sup>20</sup>

Le MSSS a demandé aux établissements de mettre en place des groupes interdisciplinaires de soutien (GIS). Les GIS ont le mandat d'accompagner les équipes qui font l'AMM. Il a été suggéré que ces GIS relèvent des comités d'éthique qui, rappelons-le, sont en restructuration dans les nouveaux établissements. Les éthiciens ont une occasion unique de contribuer à l'accompagnement des personnes en fin de vie qui demandent l'euthanasie. Sans surprise, les GIS commencent déjà à être identifiés comme l'endroit où «transférer» les demandes d'AMM qui créent un malaise auprès des équipes, ce qui mène à un risque de déresponsabilisation vis-à-vis des demandes de mort. Le GIS devra s'assurer de jouer son rôle de soutien sans se substituer aux devoirs des soignants, notamment de non-abandon lors de l'expression de souffrances et de désir de mort.

## Conclusion

Constatant les grands bouleversements du réseau, la restructuration de l'éthique clinique et l'arrivée de la Loi 2, espérons que les éthiciens saisiront ces occasions comme possibilités d'améliorer les pratiques et de proposer des modèles qui correspondront non seulement aux besoins des milieux qu'ils desservent, mais aussi aux plus hauts standards de qualité.

---

### Correspondance

Marie-Eve Bouthillier, Ph.D.

Direction qualité, évaluation, performance et éthique,  
Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval  
Hôpital Cité de la santé

1755, Boul. René-Laennec, Bureau Ds-074  
CA-Laval (Québec) H7M 3L9

E-mail: bouthillier[at]me.com

---

18 Voir: <http://ici.radio-canada.ca/nouvelles/societe/2015/09/02/002-aide-medicale-mourir-maisons-soins-palliatifs-gaetan-barrette.shtml> et [www.quebecscience.qc.ca/reportage\\_qs/Aide-a-mourir-malaise-aux-soins-palliatifs](http://www.quebecscience.qc.ca/reportage_qs/Aide-a-mourir-malaise-aux-soins-palliatifs) (consulté le 29/11/2015).

19 Ibid. note 13, article 31, Loi 2.

20 Disponible sur: [www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/lettre\\_cnev\\_acces\\_soins\\_palliatifs\\_05mai2015.pdf](http://www.ivpsa.ulaval.ca/sites/ivpsa.ulaval.ca/files/lettre_cnev_acces_soins_palliatifs_05mai2015.pdf) (consulté le 29/11/2015).