

ARTICLE DE LA REVUE JURIDIQUE THÉMIS

On peut se procurer ce numéro de la Revue juridique Thémis à l'adresse suivante :

Les Éditions Thémis

Faculté de droit, Université de Montréal

C.P. 6128, Succ. Centre-Ville

Montréal, Québec

H3C 3J7

Téléphone : (514)343-6627

Télécopieur : (514)343-6779

Courriel : themis@droit.umontreal.ca

© Éditions Thémis inc.

Toute reproduction ou distribution interdite
disponible à : www.themis.umontreal.ca

Ambiguïté et dérives de l'éthique „ Le cas de la bioéthique[1]

Guy Durand[2]

INTRODUCTION 531

I. NATURE DE LA BIOÉTHIQUE 531

II. OBJECTIFS DES COMITÉS DE BIOÉTHIQUE 534

III. EXPÉRIMENTATION SUR L'ÊTRE HUMAIN 538

IV. MANDAT EN PRÉVISION D'INAPTITUDE 541

CONCLUSION 544

La bioéthique est apparue à la fin des années 60 comme un essai de renouvellement de la réflexion morale[3] dans le secteur de la vie et de la santé, notamment à la suite des développements prestigieux d'ordre biomédical. Le mot s'est répandu comme le feu à une traînée de poudre. La bioéthique a permis un essor considérable de la réflexion „ je ne veux aucunement le nier ou le déprécier „, mais son utilisation devient de plus en plus ambiguë.

Elle soulève toute la question des rapports entre éthique et modernité, éthique et techno-sciences, éthique et droit. Mais bien des jeux se jouent sous son enseigne, qui peuvent paraître comme autant de tentatives de détournement et de dénaturation.

Une illustration de ce propos est fournie dans le livre du philosophe Etchegoyen dont le titre indique bien la thèse centrale: *La valse des éthiques*[4]. Selon l'auteur, l'*éthique* qui désigne parfois une réflexion critique nouvelle, exigeante, en quête d'universel, par opposition à une *morale* fermée, conservatrice, particulière, est maintenant employée à toutes les sauces (dans le monde des affaires, des professions, de la médecine, etc.) pour se détourner de la véritable exigence morale, entendue cette fois dans son sens noble (les valeurs, l'idéal, l'universel) et pour justifier tous les compromis du monde, voire tout ce qu'on veut se permettre de faire. Exagérée si l'on veut, cette thèse ne manque pas pour autant de pertinence.

Cet article voudrait expliquer quatre enjeux actuels, concrets, de l'éthique: d'abord à propos de la nature de la bioéthique, puis, en regard des objectifs des comités de bioéthique dans les hôpitaux. On

questionnera ensuite la législation du *Code civil du Québec* concernant l'expérimentation sur l'être humain, ainsi que l'interprétation courante du mandat en prévision d'inaptitude.

I. NATURE DE LA BIOÉTHIQUE

Par delà certains consensus sur une définition générale de la bioéthique, il existe d'importantes controverses sur la nature même de cette discipline, certains ne veulent même pas parler de discipline[5]. On peut distinguer à cet égard quatre courants de pensée qui ont des impacts importants sur la pratique.

Pour certains, la bioéthique est un lieu d'échange d'informations multidisciplinaires. Le modèle parfait en est le *panel*, notamment le *panel* à la télévision, où divers intervenants exposent chacun leur point de vue et repartent comme ils étaient arrivés. Les apports sont juxtaposés: à peine intègre-t-on parfois dans «sa synthèse» quelques données apportées par d'autres. Bien des livres collectifs de bioéthique sont conçus de la même façon: par apports juxtaposés. Et certains livres individuels se plaisent à cumuler des informations provenant de différentes sciences, éventuellement le point de vue de diverses religions, sans que pour autant leurs auteurs ne sortent vraiment de leur point de vue uni-disciplinaire.

Par rapport à la séparation et à la suspicion qui existaient jadis entre les tenants de diverses disciplines, ce rapprochement est heureux. Mais il n'est pas encore vraiment fécond.

Constatant qu'il n'y a pas de consensus sur les questions de fond, d'autres intervenants conçoivent la bioéthique en termes de méthode d'analyse. La bioéthique aurait pour rôle d'établir des grilles d'analyse de cas, un processus de décision. On pourrait rattacher à ce courant les auteurs qui parlent d'une éthique procédurale. L'important n'est pas le fond, les idées, les valeurs, et finalement la justesse de la décision, mais simplement le processus démocratique de discussion et de décision.

Une certaine façon de concevoir l'analyse cas par cas entrerait dans ce courant, notamment quand on prétend que plusieurs décisions sont aussi bonnes l'une que l'autre dans la même situation.

C'est comme si la justification des décisions, et donc la rationalité et la cohérence des comportements, ne comptaient pas beaucoup. Pour réaliste qu'il soit, ce courant n'en laisse pas moins tomber une part importante de la perspective éthique.

Selon un troisième courant, la bioéthique serait un processus de régulation sociale. On pourrait la définir alors comme une réflexion multidisciplinaire sur les questions posées par le développement biomédical afin de déterminer le comportement humain acceptable. Le focus est mis sur le mot *acceptable*. Qu'est-ce qui, dans la pluralité des points de vue des citoyens et citoyennes, est acceptable présentement. Ni trop, ni trop peu. Ni trop exigeant, ni trop imprudent. Ni trop libéral ou avantgardiste, ni trop restrictif ou traditionnel. L'objectif fondamental est la recherche du consensus. Sur quoi peut-il y avoir consensus, à tout le moins le plus grand consensus possible? Quel est le dénominateur commun, voire quel est le plus grand dénominateur commun? Dans cette perspective, l'attitude prioritairement privilégiée est alors l'acceptation du compromis.

Cette conception de la bioéthique est souvent mise en oeuvre dans les comités locaux hospitaliers, notamment quand ceux-ci essaient d'élaborer des lignes directrices pour l'institution concernée. Même chose pour certaines commissions nationales, comme la Commission Warnock en Angleterre[6], et la

récente commission Baird au Canada[7]. On peut en rapprocher la position d'un philosophe comme Gilbert Hottois[8].

Malgré ce qu'il peut y avoir de généreux et d'utile dans ce courant, il reste très pragmatique. D'une certaine façon, il se rapproche plus du droit (dans sa fonction créatrice, législative) que de l'éthique. Comme le signale Patrick Verspieren[9] à propos du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) en France, ce type de comité fait plus oeuvre législative qu'oeuvre éthique: celle-ci consisterait plutôt à faire émerger les divers points de vue éthiques dans la société sur un thème, à en montrer les richesses, les impacts sur la société et l'avenir de l'humanité, etc., laissant au législateur la tâche de trancher, c'est-à-dire de décider des normes de la société. Ce qui nous ramène au quatrième courant.

Celui-ci considère plus ou moins explicitement la bioéthique comme de l'éthique. Il s'agit d'une réflexion éthique dans le secteur de la santé, de la vie et de la mort, par opposition aux secteurs de la sexualité, de la communication, des affaires, du socio-politique. On peut ici définir la bioéthique comme une réflexion approfondie sur les enjeux moraux de la pratique et de la recherche biomédicales afin qu'en ses progrès soient respectés tout homme et tout l'homme[10]. La bioéthique comporterait une dimension théorique (la réflexion sur les fondements, les valeurs, les principes) et une autre pratique (l'éthique clinique). Bien sûr, cette réflexion bioéthique devrait atterrir, et, éventuellement, suggérer des repères de comportement, mais l'essentiel de sa tâche serait la réflexion éthique. Une éthique nouvelle, cela va de soi, prospective, interdisciplinaire, proche du vécu des êtres humains, tenant compte de la globalité de la personne, riche du pluralisme religieux et ethnique de nos sociétés. Cette réflexion profitera de l'héritage éthique de l'humanité (laïc et confessionnel[11]) sans en être prisonnière. Elle ne pourra faire abstraction des débats éternels entre philosophes, notamment sur les diverses théories éthiques; son défi sera de ne pas s'y enliser et de se recentrer toujours sur son objectif.

À lire la description de ces quatre courants de pensée, on devine leur impact sur la façon de pratiquer la bioéthique. Il y a là des enjeux importants pour la société. Par rapport au cloisonnement disciplinaire, les trois premiers courants marquent un progrès indéniable. Cependant seul le quatrième évoque la richesse de l'expertise éthique. Par delà les dérives évoquées par Etchegoyen, l'enjeu concerne la survie de l'espèce humaine, la préoccupation éthique constituant à mon avis l'oxygène de l'humanité.

II. OBJECTIFS DES COMITÉS DE BIOÉTHIQUE

Depuis une quinzaine d'années, la bioéthique a donné naissance dans les hôpitaux du Québec à la création de comités de bioéthique ou d'éthique clinique. Suivant un courant nord-américain important, l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) a publié en 1987 un document sur la nature, la fonction, la composition, etc. de ces comités[12]. Selon un relevé fait en 1989-90[13], il y avait déjà au Québec 53 de ces comités et 26 en formation. Leur nombre n'a fait qu'augmenter, depuis, à la suite d'une prise de conscience des besoins du milieu et d'une exigence implicite du Conseil canadien d'agrément des établissements de santé.

Malgré des divergences de pensée non négligeables sur la nature, la composition, le mode de fonctionnement et les objectifs de ces comités, il y a de larges consensus dans le milieu bioéthique[14]. On parle de la même chose, on fait le même travail d'un comité à l'autre, on arrive à des conclusions analogues. Et pourtant, dans la pratique, il y a des ambiguïtés importantes qu'il importe de signaler car elles mettent en cause la nature de la bioéthique et, à mon avis, la crédibilité et la survie de ces comités. Je me limite à discuter ici des objectifs des dits comités.

On s'entend, généralement, sur l'existence de trois fonctions ou de trois objectifs spécifiques de ces comités: a) répondre à des consultations individuelles, faire des analyses de cas; b) élaborer des politiques ou des lignes directrices qui pourront devenir en quelque sorte la philosophie de l'institution; c) promouvoir la sensibilisation et l'éducation éthiques, voire responsabiliser les intervenants à la composante éthique de leur pratique.

Mais, en plus de ces trois fonctions, on attribue souvent aux comités de bioéthique d'autres objectifs qui sont pour le moins sources d'ambiguïté profonde. Retenons quatre points.

Premièrement, dans la vie courante et dans les articles de vulgarisation, on donne souvent comme fonction ou tâche spécifique du comité de bioéthique «la protection des malades» ou plus explicitement «la protection des droits des malades». L'objectif est assurément généreux, mais est-il approprié? En particulier, en quoi est-il spécifique? Diverses instances exercent déjà ce rôle: l'ombudsman, le comité des usagers et, à sa façon, le comité d'évaluation des soins. Diverses instances corporatives signalent aussi qu'une des tâches spécifiques de l'infirmière consiste en la protection des malades[15]. Bien plus, l'éthique ne peut être restreinte à la protection des droits d'un partenaire social; elle est concernée tout autant par ses responsabilités de même que par les droits et responsabilités des autres partenaires du même milieu de santé. En fait, un comité d'éthique cherche à découvrir l'ensemble des valeurs (ou des principes) en jeu dans une situation, dans un cas. L'autodétermination est un de ces principes, mais aussi le respect de la vie, la confidentialité, la justice, la solidarité, etc. C'est moins la protection des malades qui constitue son objectif que la réflexion sur les conflits de valeurs.

C'est donc d'une manière lâche, et peu rigoureuse, qu'on attribue cette fonction au comité de bioéthique. Si on veut la garder, il serait préférable de la donner comme objectif général, et non pas spécifique. Mais là encore, il subsisterait, à mon avis, un manque de rigueur, qui risque d'entraîner le comité en dehors de son rôle propre.

Deuxièmement, s'inspirant d'un rapport d'une Commission présidentielle américaine, l'Association des hôpitaux du Québec (AHQ) en 1987 écrit que:

les buts et objectifs de ces comités peuvent être notamment: réviser les diagnostics, réviser les décisions de traitement, offrir une tribune de discussion sur les questions d'éthique, prendre des décisions concernant le traitement, conseiller les médecins ou les patients, élaborer des politiques éthiques ou sociales pour l'établissement et protéger les droits et intérêts des patients.[16]

Une lecture même rapide détecte dans cette énumération au moins trois objectifs spécifiquement médicaux, professionnels, dont l'un met directement en cause la responsabilité professionnelle du médecin («prendre des décisions concernant le traitement»).

Deux remarques s'imposent. La première concerne l'existence dans l'hôpital d'un autre comité „ le comité d'évaluation de l'acte médical „ dont le rôle spécifique est précisément de réviser les décisions de traitement et la qualité de la pratique dans l'hôpital. Il s'agit de comités de pairs, imposés par la loi, habilités à faire des commentaires en vue d'améliorer la qualité de l'acte médical et éventuellement à dénoncer le médecin déviant. Le comité de bioéthique n'a pas à se substituer à ce comité professionnel. Bien plus „ c'est là ma seconde remarque „, cette tâche concerne bien peu l'analyse éthique en regard de quoi on parle d'une composition multidisciplinaire incluant certains membres venant de l'extérieur de l'institution concernée. L'ambiguïté risque ici de conduire à un dérapage important.

Troisièmement, depuis 1991, certains tribunaux ont pris l'habitude de donner au comité hospitalier de bioéthique un rôle de surveillance et de contrôle. L'ambiguïté, pour ne pas dire davantage, est majeure. Voyons un de ces jugements. Il concerne une dame de 44 ans, malade psychiatrique, hospitalisée sur ordre de la cour (cure fermée). La malade souffre de délire paranoïde l'empêchant de vivre normalement, y compris de vivre à l'extérieur de l'hôpital. Or elle refuse les médicaments anti-psychotiques qu'on lui propose. Tel que l'exige le Code civil dans un tel cas, l'hôpital va devant le tribunal demander l'autorisation de procéder. Après audition de la cause, y compris l'expert et l'avocat de la malade, le magistrat conclut 1) que madame est inapte à donner un consentement valable; 2) que le médicament serait dans son meilleur intérêt. Aussi autorise-t-il le médecin à traiter la malade contre son gré pour une période d'un an. Et le tribunal ajoute deux éléments qui concernent notre sujet:

ordonne au médecin traitant de madame L. de soumettre, tous les deux mois, au Comité de bioéthique de l'hôpital et au soussigné, qui se garde saisi du dossier, un rapport écrit sur la condition de madame L., sur les traitements qui lui sont administrés pendant les deux mois ainsi que sur la réaction de la patiente à ces traitements; [...] ordonne à l'hôpital de porter à l'attention du soussigné tout conflit ou toute divergence d'opinion entre le Comité de bioéthique et le médecin traitant.[\[17\]](#)

Deux remarques s'imposent ici encore. Premièrement, on peut penser que le juge avait raison de fixer certains contrôles, pour éviter des abus éventuels, étant donné qu'il s'agit d'un cas d'exception. Cependant, il existe dans l'hôpital d'autres instances bien mieux placées pour exercer ce rôle, notamment le directeur des soins professionnels, le comité d'évaluation de l'acte médical ou encore le Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP). Il s'agit en effet d'un contrôle médical (condition du malade, traitements administrés, réaction de la patiente aux traitements), relevant donc normalement d'une instance médicale et non d'une instance éthique. Il y a là confusion des rôles.

Deuxième remarque. Il s'agit d'un rôle de surveillance et de contrôle. Dans la littérature, on s'interroge sur la pertinence de rendre obligatoire le recours au comité de bioéthique et coercitifs ses avis. Mais dans la pratique, il existe une rare unanimité sur la nécessité de maintenir le recours facultatif et l'avis consultatif et donc d'éviter tout acte d'autorité. C'est la seule façon de maintenir la crédibilité du comité de bioéthique et d'éviter les conflits et les querelles qui ne tarderaient pas à surgir sous un autre régime. C'est la seule façon aussi de faire de l'éducation. L'éthique ne s'impose pas. Elle se propose.

L'affaire ne serait pas grave s'il n'y avait qu'un jugement, isolé, en ce sens. Hélas, il y a déjà trois causes répertoriées[\[18\]](#). Et on m'assure qu'il y en a d'autres. On assiste donc à une tendance naissante... sur laquelle il importe de réfléchir. Certes, il pourrait arriver, dans un cas tout à fait exceptionnel, qu'un comité de bioéthique puisse accepter une telle tâche, temporairement, mais il devrait être conscient de l'ambiguïté de la situation (il jouerait alors un rôle de suppléance) et des risques qu'elle comporte.

Quatrièmement, enfin, l'article 233 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*[\[19\]](#) (loi 120) fait une obligation à tout établissement de «se doter d'un code d'éthique qui indique les droits des usagers et les pratiques et conduites attendues» des divers intervenants (à l'exception des médecins). Certaines institutions ont demandé à leurs avocats de faire ce code, d'autres ont créé un comité spécial, d'autres enfin ont demandé au comité de bioéthique de se charger de l'opération.

Passons vite sur l'expression «code d'éthique» employée jadis fréquemment, mais qui irrite la sensibilité actuelle plus encline à voir l'éthique comme une réflexion (ou, à un autre point de vue, comme une

incitation) que comme une norme codifiée et coercitive. Mais le contenu de ce code d'éthique laisse davantage songeur. Quelle conception de l'éthique est évoquée par le contenu indiqué: «éventail des droits des usagers et des devoirs des intervenants»? Comme si les usagers n'avaient pas aussi des devoirs et les intervenants des droits! Et quelle place fait-on aux concepts de «valeurs» et de «responsabilités» dont on aime aujourd'hui parer l'éthique? Que dire enfin d'une éthique imposée? Et pourquoi exclure les médecins de ces obligations? Drôle d'éthique!

À un autre point de vue, on peut s'interroger sur le contenu lui-même de ce code. Pense-t-on aux grands principes éthiques ou juridiques du monde de la santé? Ils sont déjà dans le Code civil et dans une multitude d'autres lois. Quel besoin de les répéter? Songe-t-on plutôt à l'application humble et concrète de ces principes, eu égard par exemple au surnom, au tutoiement, à l'ouverture du courrier, au contrôle du chèque de la pension de vieillesse, à l'intimité sexuelle, etc.? Tout en étant extrêmement important, cela n'a qu'un lien très large avec l'éthique.

Enfin, l'obligation légale d'établir ce code dans un court délai est pleine d'embûches. Rédigé rapidement, le code risque d'être inadéquat. Élaboré d'en haut, il risque d'être mis sur les tablettes. Distribué largement dans le milieu, il risque de donner lieu à des plaintes sans fin „ ce que la loi a d'ailleurs prévu en demandant à chaque institution de santé d'établir son processus d'analyse de plaintes. Rien n'empêche cependant les milieux de la santé „ comme ils l'ont fait à plusieurs endroits „ d'en faire l'occasion d'une véritable prise de conscience des exigences de la dignité des divers partenaires de l'institution ainsi que le début d'un processus de sensibilisation continu au respect de cette dignité. Cette perspective exige d'impliquer tous les partenaires dans l'élaboration du code, selon une démarche de type inductif, et progressif. Cela requiert des gens, du temps, de l'énergie, du leadership.

On peut concevoir qu'un comité de bioéthique accepte cette tâche qui est en marge de ses fonctions spécifiques. Il devrait s'interroger cependant sur ses possibilités d'en faire une occasion d'éducation éthique. Dispose-t-il des ressources et du temps nécessaires? Évitera-t-il enfin de s'impliquer dans un processus de plaintes qui l'éloignerait de plus en plus de l'éthique?

Au delà des trois objectifs spécifiques des comités de bioéthique, objectifs déjà larges et accaparants, on a tendance ici et là à confier à ce comité des tâches qui ont peu à voir (ou rien à voir) avec l'éthique. Malgré une certaine valorisation du comité, cela constitue plutôt un piège: risque de méfiance de la part des professionnels de la santé, perte de crédibilité, surtout dénaturation de l'éthique et partant perte de lieux de réflexion irremplaçables.

III. EXPÉRIMENTATION SUR L'ÊTRE HUMAIN

Le champ de l'expérimentation sur l'être humain, qui implique des enjeux éthiques importants, n'est pas exempt lui non plus d'ambiguïté ni de méprise. Le code de Nuremberg[20], élaboré en 1945 après les atrocités nazies, constitue la première prise de responsabilité collective à cet égard. Révisé par l'Association médicale mondiale à Helsinki en 1964 et à Tokyo en 1975, le code impose depuis lors l'approbation par un comité de pairs[21] de tout protocole de recherche impliquant des êtres humains. Depuis lors ces directives ont été reprises et révisées par divers organismes internationaux et nationaux comme le Conseil de Recherches médicales du Canada[22]. Les législateurs de divers pays ont aussi émis des balises importantes.

Tous les chercheurs sont au fait de ces exigences et on peut présumer qu'ils s'y soumettent volontiers. Le

domaine de la recherche est le lieu d'une prise de responsabilité éthique importante, d'autant plus importante que le développement des technologies biomédicales accentue considérablement le pouvoir de l'homme sur l'homme. Mais ces activités de recherche soulèvent aussi des questions majeures.

Une première question concerne la légitimité et le fonctionnement des comités d'éthique de la recherche (CER). L'existence de ces comités institutionnels répond à un besoin urgent. D'une part, ils permettent de prévenir les abus toujours possibles de la part d'un chercheur, de même que de protéger plus efficacement les sujets d'expérimentation en soumettant la subjectivité de chaque membre des comités au regard des autres. D'autre part, ils permettent d'éviter la lourdeur et le formalisme d'une centralisation excessive.

L'objectif explicite de ces comités est de protéger les sujets (patients ou non) qui entrent dans un protocole de recherche. Plus largement, il devrait être de vérifier toutes les dimensions éthiques du protocole. Dans les faits, cependant, on peut se demander si le comité ne joue pas parfois, inconsciemment, le rôle „ inverse „, de rassurer la population et de protéger les chercheurs et les compagnies pharmaceutiques.

Souvent, en effet, le comité centre l'attention sur le formulaire de consentement et la nature des informations transmises aux sujets. Les autres dimensions éthiques sont peu examinées. Le comité comprend plusieurs membres collègues et parfois amis du chercheur: l'objectivité est difficile, les conflits d'intérêt aisés. À la limite, seuls des spécialistes du même domaine peuvent évaluer la valeur scientifique du projet. Et il y a tellement de projets à analyser à certaines réunions de comités, qu'il faut y aller un peu rondement. D'un autre côté, il y a peu de concertation entre les comités existants dans divers hôpitaux et centres de recherche, y compris quand le même protocole se déroule dans plusieurs institutions. Il existe même parfois une certaine compétition entre les centres. Et la mise en oeuvre de protocoles entraîne prestige et subvention. Enfin, le «suivi» est très peu organisé par les comités.

Bien sûr, les règles actuelles préviennent certains «correctifs» ou certains garde-fous: multidisciplinarité des membres, présence de membres externes à l'institution, éventuellement présence d'un éthicien et d'un juriste, durée du mandat, etc. Mais l'essentiel repose „ et reposera toujours, à moins d'instaurer une société concentrationniste „, sur la responsabilité éthique du chercheur et de ses pairs. C'est dire la fragilité (et la beauté) du système, ainsi que la possibilité constante de dérive.

Le nouveau *Code civil du Québec*, en vigueur depuis janvier 1994, contient plusieurs développements au sujet des soins et de la recherche dans le domaine de la santé. Certes, il clarifie la situation, en légalisant explicitement et en encadrant l'expérimentation sur l'être humain, mais il soulève en même temps de multiples interrogations.

L'article 19 C.c.Q. légalise donc l'expérimentation sur les sujets majeurs aptes «pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut raisonnablement en espérer» (alinéa 1). L'article 21 ajoute cependant que l'expérimentation qui implique des sujets mineurs ou des personnes majeures inaptes doit recevoir l'approbation du ministre de la Santé, donnée sur avis d'un comité d'éthique (alinéa 3). Le même article du Code civil ajoute encore que ce processus d'approbation n'est pas nécessaire si le comité d'éthique du centre hospitalier concerné considère qu'il s'agit non pas d'expérimentation, mais de «soins innovateurs qui sont requis par l'état de santé de la personne qui s'y soumet» (alinéa 4).

Au delà de la question de terminologie qui mériterait un long développement^[23], deux remarques préliminaires s'imposent: 1) alors que l'alinéa 3 de l'article 21 concerne indubitablement un comité

d'éthique de la recherche (CER), l'alinéa 4 pourrait concerner le comité d'éthique hospitalière (CEH), puisqu'il y est question de soin. Si tel est le cas, le Code civil obligerait les grands hôpitaux, par un biais, à avoir un comité d'éthique hospitalière (CEH). Ce serait une façon de faire plutôt cavalière; 2) et décider si un acte médical constitue un «soin innovateur» ou une expérimentation n'est pas une question d'éthique ni en regard d'un CER, ni en regard d'un CEH. Enlever la responsabilité de cette décision au médecin traitant pour la remettre à un comité, fût-il des plus sages, met en cause la responsabilité professionnelle du médecin.

Mais je voudrais attirer l'attention plutôt sur le rôle du ministre de la Santé. Que celui-ci veuille désigner ou créer des comités d'éthique qui approuvent les protocoles concernant les personnes inaptes, il n'y a rien à redire. Mais qu'il s'en réserve l'approbation, il y a maldonne. Imaginons la situation où un comité d'éthique approuve un protocole d'expérimentation et que le ministre le refuse. Dans ce cas, le ministre est plus restrictif: sa décision revient à dire: «même si l'expérimentation est considérée comme morale, on ne la pratiquera pas au Québec». Pour des raisons économiques ou politiques, peu importe. Cela ne semble pas problématique: la décision relève de son jugement politique. Mais imaginons la situation contraire où le comité d'éthique juge un protocole non conforme à l'éthique et que le ministre l'approuve. On est en plein imbroglio.

Imbroglio face aux normes du Conseil de recherches médicales du Canada (CRM). Imbroglio face aux normes et coutumes en vigueur internationalement. Confusion entre l'éthique et le politique. Le rôle d'un ministre n'est pas éthique, mais économique et politique. Sa fonction ne lui accorde pas automatiquement la compétence éthique. Enfin, l'éthique, encore une fois, risque de servir d'autres fins que les siennes propres.

IV. MANDAT EN PRÉVISION D'INAPTITUDE

Reprenant des dispositions incluses dans la *Loi sur le curateur public*^[24], réformée en 1989 (loi 145), le *Code civil du Québec*, aux articles 2166 à 2174, reprend une institution relativement nouvelle: le mandat en prévision d'inaptitude. On parle depuis plusieurs années déjà au Québec du «testament biologique». Sans l'interdire, l'Assemblée a plutôt privilégié une autre procédure. Or, dans certains milieux juridiques, on a tendance à confondre les deux, risquant de compliquer ainsi une requête importante de l'éthique^[25].

Le «testament biologique» ou «testament de vie»^[26] est un document daté et signé dans lequel un adulte inscrit ses volontés concernant les soins qu'il voudrait recevoir (ou ne pas recevoir) advenant le cas où il ne pourrait plus exprimer sa volonté.

Dans plusieurs États américains, un document analogue est légalisé^[27], c'est-à-dire qu'il est reconnu par la loi, entouré de conditions strictes et précises, et doit être respecté par les médecins et infirmières. Au Québec, comme au Canada, tel n'est pas le cas. Cependant plusieurs personnes en prônent l'utilisation. Qu'en penser?

Quant au fond, l'objectif visé par le «testament biologique» est tout à fait valable. L'éthique (y compris l'éthique catholique) n'exige pas l'acharnement thérapeutique. Il faut savoir accueillir la mort. C'est le malade ou le mourant qui doit être le premier responsable de la décision le concernant. Plusieurs personnes craignent d'être maintenues en vie dans des conditions jugées indignes. Le «testament biologique» informe les tiers de la volonté du malade.

Mais c'est l'application et notamment la formulation du «testament» qui posent problème. Que signifie «acharnement» au regard du signataire? Cela inclut-il l'alimentation et l'hydratation artificielles? Quand le testament s'applique-t-il? S'applique-t-il en phase terminale seulement ou dès que la maladie est mortelle et humiliante? Et les moyens visés se restreignent-ils à l'arrêt de traitement ou incluent-ils l'euthanasie active, comme certains formulaires le laissent supposer?

Certains s'interrogent aussi sur la valeur du document comme expression réelle de la volonté du malade: celui-ci connaissait-il les enjeux de son choix? Connaissait-il les alternatives? N'a-t-il pas changé d'idée par la suite? Aussi suggèrent-ils certaines conditions de validité; par exemple: âge de 18 ans; délai de 14 jours entre la date d'information sur la maladie et la signature du document; présence de témoins qualifiés et impartiaux; durée de validité de cinq ans; etc. Les États qui ont légalisé un document analogue ont tous légiféré en ce sens. Mais on réalise comment l'application, l'opérationnalisation deviennent alors compliquées, techniques, subtiles. L'objectif d'humanisation recherché se perd d'autant.

Enfin quelle utilisation fera-t-on d'un tel document? Quand quelqu'un entre à l'hôpital ou au centre d'accueil, lui distribuera-t-on systématiquement un tel formulaire? Cette pratique ne constituerait-elle pas une certaine cruauté? Et même plus tard, ne conduirait-elle pas à certaines pressions indues sur les grands malades et les personnes âgées?

Devant ces inconvénients, n'y a-t-il pas lieu de privilégier d'autres moyens que le «testament biologique» pour atteindre les mêmes objectifs? Notamment, le dialogue constant avec le malade ou le mandat en prévision d'inaptitude[28].

Le mandat en prévision d'inaptitude poursuit le même objectif que le «testament de vie» en s'inspirant d'une autre philosophie. Ainsi la loi permet à une personne saine d'esprit de désigner un *mandataire* pour s'occuper de ses biens et de sa personne[29] advenant qu'elle devienne inapte à prendre elle-même une décision. Ce mandat se fait par acte notarié portant minute ou devant deux témoins qui n'ont pas intérêt à l'acte. D'ordinaire, selon la règle générale du Code civil, le mandat ou la procuration prennent fin avec la mort ou l'inaptitude du mandant. Ce nouveau mandat au contraire, prend effet au cas d'inaptitude du mandant. Cependant, pour avoir effet, le mandat doit être homologué par le tribunal qui jugera à partir d'une évaluation médicale et psychosociale constatant l'inaptitude du mandant. Une fois reconnu par le tribunal, le mandataire peut décider des soins et traitements à donner au malade inapte à exprimer sa volonté.

Concrètement, le mandataire a donc toute autorité pour accepter ou refuser n'importe quel soin ou traitement visant le malade devenu inapte, y compris l'acharnement thérapeutique. Le mandataire doit donc posséder toutes les informations nécessaires à un consentement éclairé. Dans sa décision, il doit se préoccuper de l'intérêt de la personne qui l'a mandaté. Et, dans toute la mesure possible, il doit tenir compte des volontés exprimées antérieurement par l'inapte[30].

Malgré le besoin d'établir l'inaptitude du malade et de faire homologuer le mandat par le tribunal, il s'agit d'une mesure souple, facile à appliquer et qui permet de rester le plus près possible de la volonté (explicite ou implicite) du malade, compte tenu de l'évolution de la maladie et de la situation, étant entendu que le malade aura choisi quelqu'un qu'il connaît bien, en qui il a confiance et avec qui les professionnels de la santé pourront discuter.

Mais voici que divers intervenants, juristes notamment, suggèrent au mandant éventuel non seulement de nommer quelqu'un mandataire, mais de lui fixer par écrit les détails de son mandat (par exemple: déterminer ce qu'il veut advenant tel ou tel épisode de la maladie ou telle ou telle complication ou

nouvelle maladie), prétextant que plus il y a de détails, plus le mandataire sera lié et plus les professionnels de la santé seront respectueux. S'il n'y a pas de mandat détaillé, ajoute-t-on, les médecins risquent de ne pas accorder autorité au mandataire.

Cette exigence nous ramène aux caractéristiques du «testament biologique» et aux inconvénients signalés précédemment. Elle constitue un détournement, une dénaturation de procédure. Tout le progrès envisagé dans le Code civil pour être proche du malade et respectueux de sa volonté profonde est effacé. Et on invite les professionnels à une interprétation maladroite de la loi. Une requête de l'éthique, que la loi servait très bien, est durcie et chosifiée.

CONCLUSION

Le regain d'intérêt actuel pour l'éthique, la bioéthique, l'éthique sociale et politique est sûrement un acquis. Il nous change de la morale impersonnelle, imposée, chosifiée, de la société pré-moderne. Il risque fort, cependant, d'être simplement une mode, une façade, un paravent, une pseudo-justification. C'est le défi des sociétés dites post-modernes, défi d'autant plus grand que les questions éthiques mettent en jeu l'avenir même de l'humanité.

[1]

Ce texte a été préalablement publié dans (1994) 12(1) *Dires* 163.

[2]Éthicien, juriste, professeur à la Faculté de théologie de l'Université de Montréal, l'auteur est membre de plusieurs comités d'éthique et directeur du Diplôme d'études supérieures spécialisées en bioéthique à la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal. Il tient à remercier Madame Céline Crowe, médecin et Madame Monique Ouellette, avocate, dont les commentaires lui ont permis de peaufiner son texte.

[3]À moins d'indication contraire, je prends ici les mots *morale* et *éthique* comme synonymes. Pour justification voir Guy DURAND, *La bioéthique: nature, principes et enjeux*, coll. «Bref», Paris, Cerf/ Montréal, Fides, 1989.

[4]Alain ETCHEGOYEN, *La valse des éthiques*, Paris, Éditions F. Bourin, 1992.

[5]Voir Guy BOURGEAULT, *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1991, p. 29 et «La bioéthique: son objet, sa méthode, ses questions, ses enjeux», (1989) 1 *Ethica* 63, 74-76.

[6] Commission d'enquête concernant la fécondation et l'embryologie humaines, présidée par Mary Warnock (rapport publié en juillet 1984).

[7] Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, présidée par Patricia Baird.

[8] Gilbert HOTTOIS, «Bioéthique: du problème des fondements à la question de la régulation», dans Gilbert HOTTOIS et Charles SUSANNE (dir.), *Bioéthique et libre examen*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, 1988, pp. 101-111.

[9] Patrick VERSPIEREN, «Appréhension des problèmes de la bioéthique», dans (1984) 266 *Après demain* 37-38.

[10] Définition inspirée du philosophe marxiste Lucien Sève dans un document entériné par le COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE, *Recherche biomédicale et respect de la personne humaine*, Paris, La Documentation Française, 1987. Cette définition est en bonne partie reprise par Jean BERNARD, *La bioéthique*, coll. «Dominos», Paris, Flammarion, 1994, p. 80.

[11] Anne FAGOT-LARGEAULT, «La réflexion philosophique en bioéthique», dans Marie-Hélène PARIZEAU (dir.), *Bioéthique, méthodes et fondements*, Montréal, ACFAS, 1989, notamment aux pages 6 et 11.

[12]

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *Les comités d'éthique en centres hospitaliers: proposition et planification*, Montréal, Association des hôpitaux du Québec, 1987.

[13] *Les comités d'éthique au Québec: guide des ressources en Centres hospitaliers*, GREM, Université Laval et Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux, 1991.

[14] A. FAGOT-LARGEAULT, *loc. cit.*, note 9, 5-7.

[15] ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC (OIIQ), *Normes et critères de compétence pour les infirmières et infirmiers*, Montréal, OIIQ 1985; ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA (AIIC), *Code de déontologie de la profession infirmière*, Ottawa, AIIC, 1985.

[16] ASSOCIATION DES HOPITAUX DU QUÉBEC, *op. cit.*, note 8.

[17] *Cité de la santé de Laval c. Lacombe*, [1992] R.J.Q. 58 (C.S.).

[18] Voir *Hôpital Charles-Lemoyne c. Forcier*, [1992] R.D.F. 263 et *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Blais*, [1991] R.J.Q. 1969 (C.S.).

[19] L.R.Q., c. S-4.2.

[20] «Code de Nuremberg», nom donné aux dix principes énoncés dans le jugement de la cause *Limited States v. Brandt* par les juges Beals, Sebring et Crawford dans *Trial of War Criminals before Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law No. 10*, vol. 2 (The Medical Case), pp. 181-183, portant sur l'éthique en matière d'expérimentation humaine.

[21] Appelé maintenant Comité d'éthique de la recherche (CER) pour le distinguer des comités d'éthique hospitalière (CEH) ou des comités de bioéthique dont il a été question précédemment.

[22] CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, Ottawa, Conseil de recherches médicales du Canada, 1987.

[23] Quelle différence y a-t-il entre soins requis et soins non requis, mais surtout entre expérimentation et soins innovateurs, entre expérimentation et recherche? Et que signifie «une expérimentation qui concerne une seule personne»?

[24] L.R.Q., c. C-80.

[25] Voir Guy DURAND et Jocelyne ST-ARNAUD, *La réanimation cardio-respiratoire au Québec: statistiques, protocoles et repères éthiques*, Montréal, Fides, 1990.

[26] Les juristes trouvent l'expression antinomique, mais passons.

[27] Par exemple, le *Natural Death Act* (1976) de l'État de Californie.

[28] Ces réflexions ne visent pas à bannir le «testament biologique». Trois repères d'action seraient à retenir:

a) Si un malade a signé un tel document, on doit le verser à son dossier et en tenir compte comme un des

facteurs importants de la situation (voir la position du Comité de bioéthique du Centre hospitalier de l'Université Laval, à Québec).

b) Cependant, la promotion du «testament biologique» ne s'impose aucunement. D'autres mesures seraient davantage à privilégier (voir la position du Comité de bioéthique de l'Hôpital Notre-Dame-de-la-Merci, à Montréal).

c) De toute façon, il faudrait voir ce document absolument comme un *moyen* ou une *occasion* d'un dialogue familial et constant avec le malade. Il faudrait se garder d'en faire une réponse facile, technicienne, formaliste, donnée une fois pour toutes à un problème qui est effectivement réel et profond.

[29] Concrètement le mandat peut porter sur trois éléments: la personne, les biens ou les deux.

[30] Si l'équipe de soins trouve que le refus du mandataire n'est pas justifié, elle peut en appeler à un juge (art. 16 C.c.Q.).