

# QU'EN EST-IL DE LA SÉDATION PALLIATIVE DANS LE DÉBAT AU SUJET DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR?

## Analyse des mémoires déposés lors de l'étude du projet de loi 52 concernant les soins de fin de vie

DIANE TAPP, INF. PH. D.  
Professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières  
Université Laval, Québec  
diane.tapp@fsi.ulaval.ca

LISA LE FRANÇOIS, INF. M. SC(C).  
Infirmière clinicienne  
CHU de Québec-Université Laval

DAVID KENNETH WRIGHT, INF. PH. D.  
Professeur adjoint, Faculté des sciences de la santé  
Université d'Ottawa

---

### RÉSUMÉ

Une des visées de la loi sur les soins de fin de vie consiste en la formalisation et en l'encadrement de certaines pratiques cliniques dont celle de la sédation palliative. Néanmoins, la vaste majorité des discussions publiques liées à l'adoption de cette loi ont eu pour thème l'aide médicale à mourir (AMM), si bien que les travaux touchant la sédation palliative sont passés presque inaperçus. Pourtant, d'importantes différences sont palpables parmi les mémoires déposés lors de l'adoption du projet de loi 52, en ce qui concerne notamment le titre donné à cette pratique, sa portée, de même que son rapport à l'AMM. Le but de cet article consiste à présenter les résultats d'une démarche d'analyse documentaire des 63 mémoires produits lors des consultations particulières du projet de loi 52 au sujet des soins de fin de vie. Ce projet, divisé en deux phases, visait d'abord à identifier les représentations de groupes variés au sujet de la

sédation palliative et ensuite à dégager les relations existant entre les représentations de la sédation palliative, les positions au sujet de l'AMM et le statut des auteurs de ces mémoires. Les résultats de ces différentes phases suggèrent que les représentants des professionnels et des citoyens des mémoires analysés possédaient des visions différentes de la sédation palliative et de sa pratique actuelle au sein des milieux de soins du Québec et que celles-ci ont semblé avoir une influence sur leur position au sujet de l'AMM.

---

### MISE EN CONTEXTE

En 2008, le collège des médecins a déposé un rapport intitulé « Pour des soins appropriés, au début tout au long et en fin de vie » visant à traduire les réflexions d'un groupe de travail au sujet de l'euthanasie et de l'acharnement thérapeutique. La diffusion de son rapport synthétique et des discussions qui s'en sont suivies sont étroitement liées à la création

de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité en décembre 2009. Cette commission, incluant la réalisation de vastes consultations publiques, avait pour mandat de se pencher sur la question des soins de fin de vie et plus spécialement de la possibilité sociale et légale de permettre la pratique de l'euthanasie au sein des institutions de santé québécoises. Le rapport, déposé en mars 2012, faisait effectivement longuement état de questions cruciales liées à la fin de vie et aux différentes pratiques soignantes et institutionnelles qui y sont liées. Ce rapport introduisait ainsi la possibilité d'un nouveau «soin», nommé l'aide médicale à mourir dans le but de contourner la loi fédérale en restant dans la juridiction provinciale, celle des politiques en matière de santé<sup>1</sup>. Ce rapport a permis la réalisation de travaux subséquents à l'Assemblée nationale, dont le développement du projet de loi 52 (Hivon, 2013), conduisant ultimement à son adoption en juin 2014 et à sa mise en vigueur le 10 décembre dernier.

L'ensemble de ces différents travaux a suscité de larges débats dans la société notamment au sujet de la valeur de la vie et de la primauté de l'autodétermination des individus en contexte de fin de vie. Beaucoup d'écrits à la fois académiques et d'opinion se sont penchés sur cette question, adressant différents arguments d'ordre tantôt éthiques, légaux ou pratiques. Il n'était d'ailleurs pas rare que les avis soient polarisés sous la forme de pour et de contre l'euthanasie, remplacée graduellement par le vocable créé par la commission «aide médicale à mourir»<sup>2</sup>.

Ne faisant pas exception à la règle et étant directement interpellée par le débat, la communauté des soins palliatifs s'est en effet fortement mobilisée contre l'introduction de cette pratique, qui pour elle ne pouvait être qualifiée de «soin» possiblement offert à la clientèle en fin de vie. En effet, la philosophie et même la définition des soins palliatifs émise par l'OMS insistent sur le fait qu'ils soutiennent le processus naturel de fin de vie et ne visent pas à précipiter la mort, ce en quoi consiste justement l'aide médicale à mourir (Commission spéciale Mourir dans la dignité, 2012). Les intervenants en soins

palliatifs prenaient également appui sur une vision classique ou hippocratique de l'éthique, c'est-à-dire rejetant toute forme de soutien à la mort. Ces intervenants se disaient en fait excessivement préoccupés par les risques de dérapages induits par l'assouplissement des balises liées au caractère sacré de la vie (Blondeau, 2013). Enfin, ces derniers partageaient leurs doutes quant à la compréhension générale de la société par rapport aux derniers moments de la vie et aux pratiques de soins palliatifs visant le soulagement de la souffrance, y compris la sédation palliative (Farley et Blondeau, 2011 ; Vinay et Dallaire, 2011).

La sédation palliative est «l'administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès» (Commission spéciale Mourir dans la dignité, 2012 : 18). Elle est souvent administrée dans un contexte de douleurs ou de symptômes réfractaires étant à la source d'une souffrance jugée intolérable. En soins palliatifs, elle peut prendre deux formes, soit intermittente et qui comprend des périodes d'éveil et de sommeil, et continue qui signifie que la sédation est maintenue tout aussi longtemps que la personne est en vie. Elle est désormais une pratique largement répandue dans le monde. Il n'en demeure pas moins cependant que celle-ci est représentée souvent comme une pierre d'achoppement et un point de comparaison dans les débats au sujet des pratiques à caractère euthanasique. En effet, depuis ses débuts et encore aujourd'hui, celle-ci fait l'objet d'interrogations et de variations au sujet de sa définition, ses types, ses critères et ses procédés (Claessens, Menten, Schotsmans, et Broeckaert, 2008 ; Gurschick, Mayer, et Hanson, 2015). Les questions au sujet de ses effets s'avèrent par ailleurs particulièrement sensibles au sein même de la communauté clinique et scientifique (Dean, Cellarius, Henry, Oneschuk, et Librach, 2012). En effet, un des arguments majeurs pour différencier la sédation palliative de l'euthanasie concerne «l'intention de soulager» plutôt que de causer la mort. Or, même si les résultats des études réalisées ne suggèrent pas de lien entre l'induction d'une sédation palliative

et la survie des malades en fin de vie, certains cliniciens estiment et suggèrent qu'elle raccourcit la durée de vie de leurs patients<sup>3</sup> (Carvalho, Rady, Verheijde, et Scott Robert, 2011 ; Groupe de travail en éthique clinique, 2008 ; Commission spéciale Mourir dans la dignité, 2012). Dans ce contexte, et c'est par ailleurs la position défendue par le Groupe de travail en éthique clinique du CMQ (2008) et Marchand (2011/2012), que la plupart des distinctions et des frontières émises entre la sédation palliative et les pratiques euthanasiques sont concrètement factices, balayant ainsi plusieurs des arguments des intervenants en soins palliatifs visant à départager clairement les pratiques actuelles de soins palliatifs et celles à visée euthanasique (Révélat, 2001). Plutôt que d'être éclairantes, ces différentes perspectives semblent complexifier le traitement des frontières entre la sédation et l'AMM. Comment celles-ci cohabitent-elles et comment ont-elles contribué à la réflexion collective, autant civile que professionnelle, ayant mené aux travaux au sujet de la loi concernant les soins de fin de vie ? Plus précisément, au-delà des positions « pour ou contre » et des différents arguments évoqués de part et d'autre à l'intérieur et à l'extérieur de la communauté des soins palliatifs, comment les différentes perspectives au sujet de la sédation palliative et de l'AMM ont été opérationnalisées et traitées dans les travaux liés à l'étude du projet de loi 52 et de son adoption subséquente en 2014 ?

## MÉTHODOLOGIE

Partant des nombreuses perspectives existantes et souhaitant offrir un éclairage le plus neutre possible sur la question de la représentation globale de la sédation palliative dans son rapport à l'AMM, une démarche d'analyse documentaire des 63 mémoires déposés lors des consultations particulières sur le projet de loi 52 a été réalisée. Ces documents méritaient une attention particulière pour deux raisons majeures. D'abord, les mémoires ont été soumis sous invitation à la suite des travaux de la Commission

Mourir dans la dignité, ce qui suggère que les propos énoncés par leurs porteurs avaient préalablement été jugés pertinents et utiles. Précisément, ces mémoires ont été commandés par les membres de l'Assemblée nationale dans le but de les soutenir et de les orienter dans leur étude du projet de loi 52. L'élaboration de cet échantillon par les principaux intéressés assurait en quelque sorte sa valeur. Reposer cette démarche documentaire sur ces mémoires se justifiait également par le fait que l'exercice demandé aux auteurs était d'étudier et de suggérer des modifications au contenu précis du projet de loi. Cette tâche a eu pour effet de délaissé ou du moins de reléguer à un second plan les arguments idéologiques (Marchand, 2011-2012), parfois jugés « moralistes » (Volant, 2011-2012) qui ont souvent marqué le débat entourant l'AMM et les soins de fin de vie. Par surcroît, le projet de loi proposé faisait état d'une section complète sur la sédation palliative terminale, permettant ainsi d'inscrire l'analyse demandée dans son contexte effectif, c'est-à-dire les pratiques soignantes actuelles en matière de fin de vie au Québec. Les propos des différents auteurs, qu'ils proviennent du public ou des professionnels, étaient conséquemment davantage susceptibles de mettre en lumière les diverses perspectives quant aux distinctions et aux similitudes identifiées entre les pratiques de soins palliatifs, telles que la sédation palliative, et celles à visée euthanasique. En bref, cette démarche d'analyse documentaire, divisée en deux phases, visait à répondre à deux questions :

1. Quelles sont les différentes représentations des auteurs des mémoires au sujet de la sédation palliative ?
2. Quelle est la relation entre les représentations de la sédation palliative, les positions sur l'AMM et le statut des différents auteurs des mémoires ?

Ultimement, obtenir des réponses à ces questions avait pour but d'apporter un nouvel angle de réflexion et l'approfondissement de l'hypothèse parfois soulevée au fait que les acteurs du public fortement favorables à l'AMM ne connaissent pas nécessairement ou encore ne possèdent pas de vision claire

quant aux pratiques courantes en soins palliatifs, y compris celle de la sédation palliative (Farley et Blondeau, 2011 ; Vinay et Dallaire, 2011).

## DÉMARCHE ET RÉSULTATS DE LA PHASE QUALITATIVE

Au cours de l'été 2015, un document de travail a été élaboré à partir des 63 mémoires (001M-063M) déposés dans le cadre des travaux parlementaires associés au projet de loi 52 disponibles sur le site de l'Assemblée nationale (2012). Plus précisément, tous les segments des mémoires contenant le terme « sédation » ont été extraits et intégrés dans un seul document. C'est ce dernier qui servit au processus d'analyse de contenu visant à identifier les tendances et l'éventail des interprétations au sujet de la sédation palliative. L'analyse des informations recueillies a eu lieu à travers un processus de codification. De façon générale, la codification est un processus inductif qui consiste en la création de codes à partir de l'examen des documents, qui sont par la suite classifiés sous forme de thèmes et de sous-thèmes. Les premiers thèmes identifiés étaient très concrets et précis afin d'éviter le plus possible les inférences. Compte tenu du caractère paradoxal de certaines propositions et de la complexité du phénomène, une autre stratégie d'analyse, celle de l'examen d'explications rivales, s'est avérée particulièrement utile pour schématiser les discours variés des acteurs exposés dans les mémoires (Yin, 2014). Les principaux thèmes identifiés lors de ce processus d'analyse concernent les différents termes associés au vocable sédation palliative de même que les dissensions au sujet de sa pratique effective.

### La nature « terminale » de la sédation palliative

Alors que les membres de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012) s'étaient affairés dans leur rapport à définir les différents termes susceptibles de porter à confusion et avaient, par conséquent, fait le choix d'utiliser exclusivement le terme « sédation palliative continue », le

projet de loi 52 faisait mention de la « sédation palliative terminale ». Ce changement de terme n'est pas passé inaperçu et a fait l'objet de plusieurs réactions et critiques dans les mémoires destinés à l'étudier, et ce, autant de la part des acteurs du public que des professionnels. En effet, ces derniers soulignaient le fait que ce nouveau terme ne bénéficiait d'aucune définition comme celle qui avait été émise au sujet de la sédation palliative continue. Plusieurs ont par ailleurs mis en doute l'intention des membres de l'assemblée chargés de rédiger ce projet de loi (020M ; 028M ; 040M ; 041M ; 054M) et quelques-uns les ont même soupçonnés de chercher à induire davantage de confusion et d'ambiguïté autour de cette question (020M ; 023M ; 053M). Face à cette équivocité, des auteurs des mémoires ont parfois fait le choix de considérer ces termes d'une manière synonyme et interchangeable (002M ; 005M ; 006M ; 009M ; 011M ; 041M) alors que d'autres ont vu poindre une pratique se rapprochant éthiquement de l'aide médicale à mourir, compte tenu de la mise en évidence du caractère « terminal » voire « final » de la sédation (034M ; 023M). Les intervenants en soins palliatifs dénonçaient, quant à eux, le caractère peu consensuel de cette appellation, considérée comme largement désuète et inappropriée (037M ; 040M). Ces derniers, préférant dans ce contexte le vocable « continue » pour qualifier la pratique de sédation, avaient tendance à effectuer une démarcation entre sédation palliative continue représentant une pratique légitime et courante en soins palliatifs et une sédation palliative terminale, pratique ne trouvant vraisemblablement pas d'écho en soins palliatifs et dont les rapprochements avec l'aide médicale à mourir et le contexte d'application étaient beaucoup plus confus (010M ; 028M ; 037M).

Pour mettre un terme à ce flou émergent des interprétations possibles du projet de loi, certains auteurs, notamment issus du milieu public, ont quant à eux choisi d'abandonner les vocables « continue » ou « terminale » au profit d'une sédation avec ou sans intention « de causer la mort » ou d'abrégé la vie (021M ; 022M ; 023M).

Dans ce cas, le but de la sédation terminale, au-delà de l'intention verbalement exprimée, est d'entraîner la mort du patient dans un court délai, que ce soit par progression de sa maladie naturelle ou par déshydratation. Dans ce scénario, le médecin quitte le territoire des soins palliatifs pour entrer carrément dans celui de l'euthanasie ou de l'aide médicale à mourir. La sédation terminale dans de telles conditions constitue une aide au suicide ou une sorte d'euthanasie (023M).

Le thème de l'intention et de la nature de la sédation palliative a également fait l'objet de réflexions approfondies menant au questionnement des fondements de cette pratique au sein de la communauté des soins palliatifs.

### **Les inquiétudes entourant la pratique de la sédation palliative**

Le flou entourant la définition de la sédation palliative dans le projet de loi et de ses frontières avec des pratiques euthanasiques était tel que certains auteurs n'ont pas hésité à qualifier la pratique actuelle de la sédation palliative « d'euthanasie déguisée », voire « d'hypocrisie médicale » (003M) alors que d'autres, une possible voie de contournement aux balises émises en lien avec l'AMM (021M; 023M; 037M; 040M; 048M; 053M; 058M).

Dans les faits, plusieurs des pratiques de fin de vie sont clandestines, la sédation palliative terminale prête à confusion et demeure souvent une euthanasie dissimulée. Bref, l'hypocrisie masque un bon nombre de procédés qui se déroulent presque quotidiennement dans nos établissements de santé et des services sociaux (003M).

En effet, le projet de loi prévoyait pour l'aide médicale à mourir des règles strictes quant à la formulation de la demande, le consentement, les critères d'éligibilité, les conditions à respecter et les suivis et compte rendu à fournir dans le cas de son administration. Entre autres, l'AMM nécessitait que ce soit la personne elle-même qui effectue la demande et que le consentement soit signé à l'aide d'un formulaire prescrit par le ministre, qu'elle respecte plusieurs

critères dont celui d'être atteinte d'une maladie grave et incurable caractérisée par un déclin avancé et irréversible de ses capacités de même que se retrouver aux prises avec des « souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et ne pouvant être apaisées dans des conditions jugées tolérables » (Hivon, 2013 : 7). Par la suite, le médecin, dont le jugement devait être secondé par un 2<sup>e</sup> collègue, devait s'assurer que la personne qui effectue la demande respecte bien tous les critères d'éligibilité. Bien que la sédation palliative jouissait elle aussi d'un certain encadrement, notamment par rapport à la formulation de la demande et les informations devant être transmises au moment de la demande, ses balises n'étaient pas explicitées dans le projet de loi. Ainsi, aucun critère d'éligibilité n'était alors défini, représentant pour certains une occasion d'offrir une porte de sortie pour les personnes qui voudraient mettre un terme à leur vie sans être pour autant éligibles à l'AMM.

La « sédation palliative terminale » représente, dans le projet de loi 52, une seconde forme d'euthanasie (art. 25), mais sans imposer les mêmes balises et exigences (même imparfaites) demandées pour l'aide médicale à mourir (art. 26 et 28). Il est à craindre que cette pratique ne devienne dans les faits une façon cachée de mettre un terme à la vie d'un patient avec moins d'exigences administratives.

Autre source d'inquiétudes, certains auteurs de mémoires soulignaient avoir été mis au fait ou observé certaines difficultés avec la pratique actuelle de la sédation palliative (032M). Ils considéraient que celle-ci, par son manque actuel de balises, était en proie à certains dérapages ou encore à certaines variations contextuelles, comme celles recensées par Raus, Sterckx et Mortier, 2011, de même que Maltoni, Pittureri, Scarpi et al. (2009). Ceux-ci faisaient état de cas où la sédation s'était mal déroulée, s'étendant par exemple sur plus d'une semaine alors qu'il en avait été initialement estimé autrement. Jugeant cette situation d'inacceptable autant pour le patient lui-même que pour ses proches, d'autres craignaient à l'instar de Marchand (2011-2012) la présence de « sédations-euthanasies » dont le consentement des

malades ne serait pas nécessairement éclairé (003M; 023M). Finalement, quelques auteurs se disaient inquiets de la grande liberté, voire de l'autorité détenue par le corps médical en ce qui a trait aux décisions de fin de vie. Ces derniers soulignaient par ailleurs l'absence de critères définis pour guider les décisions de même que de mécanismes pour en évaluer les résultats ou les impacts (023M; 049M). Il était en outre mentionné que les doses et les médicaments utilisés pouvaient grandement varier et que les résultats des interventions étaient même très peu documentés. Reconnaisant ainsi la présence de ces variations autour de la pratique de la sédation palliative, les auteurs de certains mémoires saluaient l'introduction de balises à la fois pour l'euthanasie et pour la sédation palliative, dans une perspective de protection du public et du respect du droit à l'autodétermination (005M; 031M; 042M; 046M; 049M; 061M). « Nous saluons, par la même occasion, la volonté ferme dans le projet de loi d'encadrer la pratique de la sédation terminale par un protocole uniforme élaboré par le Collège des médecins du Québec » (031M).

À la suite de cette analyse et des propos relevés en lien avec le projet de loi 52, force était de constater que les interprétations et visions quant à la sédation palliative étaient multiples. Parfois similaires ou distinctes de l'AMM, ces différentes interprétations étaient d'ailleurs empreintes des nombreux arguments véhiculés par les divers acteurs impliqués dans les débats visant à amenuiser ou encore à clarifier les frontières entre la sédation palliative et l'AMM (Volant, 2011-2012; Marchand 2011-2012; Boisvert et Daneault, 2010). Les différentes visions et arguments évoqués de part et d'autre pour situer la place de la sédation palliative ne permettaient pas encore de situer concrètement les tendances ou les relations plus concrètes entre ces différentes représentations de la sédation palliative, les positions face à l'AMM en rapport au statut des auteurs de ces différents mémoires. L'approfondissement de ces relations nécessitait d'autres stratégies d'extraction et d'analyse.

## DÉMARCHE ET RÉSULTATS DE LA PHASE QUANTITATIVE DE L'ANALYSE DOCUMENTAIRE

Concrètement, la deuxième phase d'analyse visait à extraire les données associées à la représentation de la sédation palliative terminale, la position face à l'aide médicale à mourir et le statut des auteurs des mémoires, variables construites à partir des différentes données obtenues à la 1<sup>re</sup> phase d'analyse. La représentation de la sédation palliative terminale était divisée en quatre options, soit 1) une pratique similaire à l'AMM ou l'euthanasie, 2) une pratique reconnue, éthique et différente de l'AMM ou 3) deux pratiques différentes, parfois similaires à l'AMM et parfois reconnues et éthiques, selon les termes employés. D'une manière prévisible, certains mémoires ne contenaient aucune information au sujet de la pratique de la sédation palliative. Ceux-ci étaient alors placés dans une catégorie supplémentaire (4) nommée « non spécifié ». La position par rapport à l'AMM se divisait également en quatre choix de réponses, soit 1) favorable, 2) défavorable ou 3) neutre ou refus de se prononcer ou 4) non spécifié. Finalement, le statut de l'auteur était divisé en deux options, soit 1) les citoyens et leurs représentants, incluant tous les mémoires prenant la part de bénéficiaires potentiels de ce service, ou 2) les professionnels de la santé. Cette dernière option englobait tous les acteurs susceptibles d'être impliqués de près ou de loin dans « l'administration » des soins de fin de vie. Elle englobait également les mémoires produits par des personnes œuvrant dans le domaine de l'éthique appliquée, et ce, sans égard à leur statut professionnel.

Une grille d'extraction préliminaire a été créée à partir de ces variables et a servi à une 1<sup>re</sup> étape d'extraction des données réalisée à partir du document de travail utilisé à la phase précédente. La grille a ensuite été raffinée à la suite des résultats obtenus. Compte tenu de nombreuses données manquantes, une deuxième étape d'extraction des données a été entreprise

à partir des 63 mémoires, en recherchant spécifiquement les mentions « aide médicale » et « sédation ». Une fois toutes les données extraites et compilées, le contenu de la grille a été révisé dans son ensemble afin de diminuer les risques d'erreur d'interprétation et s'assurer de la stabilité du processus de classification (voir grille d'extraction).

### Statut de la sédation palliative

Sur les 63 mémoires produits dans le cadre de l'étude du projet de loi 52, 34 d'entre eux contenaient des informations au sujet de la représentation de leurs auteurs au sujet de la sédation palliative. De ce nombre, 27 (42,9 %) faisaient référence au caractère courant et légitime de cette pratique en soins palliatifs et 7 mémoires (représentant 11,1 %) dénonçaient le caractère illégitime, voire immoral, de cette pratique.

Une fois les mémoires rédigés par des citoyens ou leurs représentants (37 mémoires) et ceux par les professionnels (26 mémoires) départagés, c'est seulement 7 mémoires de citoyens sur 37 (18,9 %) qui faisaient état du caractère légitime et courant de la sédation palliative et d'une différence explicite entre ces deux pratiques, représentant un écart de 20 % avec le score moyen de 42,9 %, tous mémoires confondus. Dans une proportion similaire, 6 mémoires (16,2 %) de civils soulignaient le caractère illégitime de cette pratique et par le fait même de ses rapprochements avec l'AMM. Les mémoires de civils restants, c'est-à-dire 23 mémoires sur 37 (62,2 %), ne contenaient aucune mention au sujet de la sédation palliative.

La proportion d'auteurs n'ayant fait aucune référence au statut de la sédation palliative chutait de moitié chez les professionnels de la santé, constituant seulement 6 mémoires (23,1 %) sur 26. Les 20 autres mémoires (pour une proportion de 77 % des mémoires de professionnels) faisaient exclusivement état du caractère reconnu et éthique de la sédation palliative continue. Dit autrement, aucun d'entre eux ne contenait d'information au sujet du caractère illégitime de cette pratique ou encore de

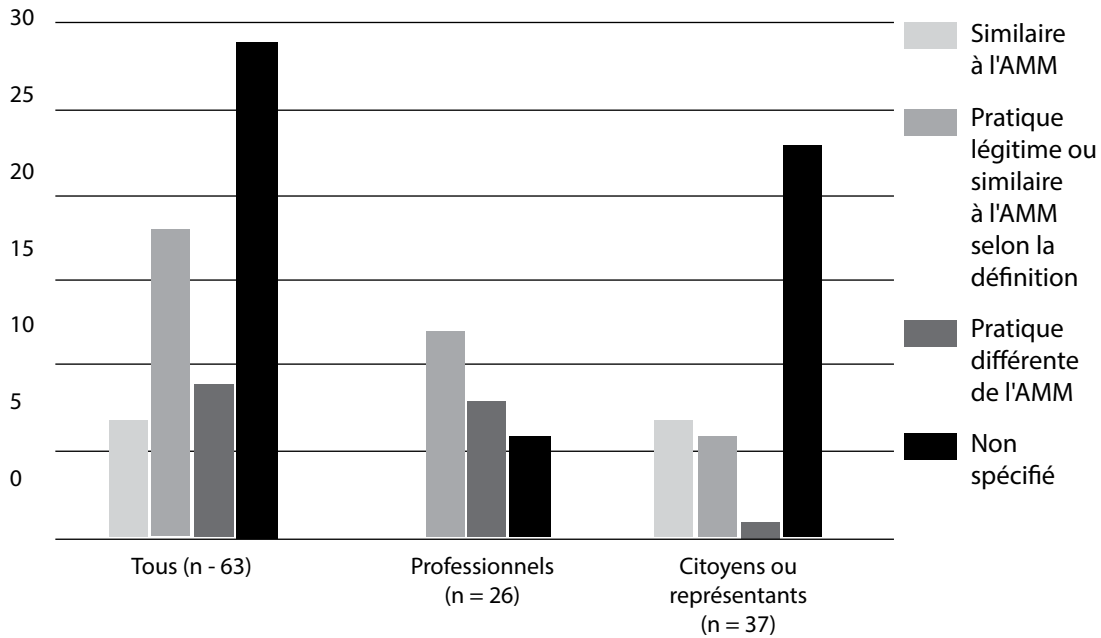
son interchangeabilité complète avec l'AMM (voir graphique 1). Cependant, 46,9 % auteurs de ces mémoires (12/26) effectuaient des nuances selon la terminologie employée, *continue* représentant la pratique actuelle et *terminale* introduite par le projet de loi. Les 8 autres mémoires (30,8 %) ne contenaient pas de distinctions à l'égard des termes utilisés suggérant que la sédation palliative telle que définie dans le projet de loi représentait celle qui avait cours actuellement dans les milieux cliniques de soins palliatifs.

### Position face à l'AMM

D'une manière prévisible et contrairement à la sédation palliative, les positions face à l'aide médicale à mourir étaient beaucoup plus spécifiées ou clarifiées dans les mémoires étudiés. En effet, sur 63 mémoires, seulement 8 d'entre eux ne contenaient pas de position définie par rapport à l'AMM. Ainsi sur 55 mémoires, 32 (58,2 %) d'entre eux exposaient explicitement une position favorable à l'AMM ou encore suggéraient des pistes pour en faciliter ou en étendre l'accès. Seulement 16 mémoires (29,1 %) contenaient une position défavorable à l'AMM, alors que les 7 autres faisaient état d'un refus de leurs auteurs de se prononcer ou encore de l'adoption d'une position neutre. Une fois départagée, la proportion des auteurs favorables à l'AMM chez les citoyens était de 57,9 % (22/38 mémoires). Parmi ce même groupe, les mémoires exposant une position défavorable à l'AMM diminuaient, pour passer sous le cap des 15,8 % (6/38 mémoires). De plus, 5 mémoires ne contenaient aucune mention par rapport à une position précise alors que les 4 autres mémoires traduisaient une volonté des auteurs de rester neutres par rapport au débat en cours.

Les positions par rapport à l'AMM s'avéraient plus mitigées parmi les professionnels. En effet, la proportion d'acteurs favorables à l'AMM était équivalente à celle des acteurs défavorables à cette pratique (10 mémoires « pour » et 10 mémoires « contre »). Seulement 3 mémoires ne présentaient pas de position spécifique quant à l'AMM et un nombre

## Interprétation de la sédation palliative selon le statut des auteurs des mémoires



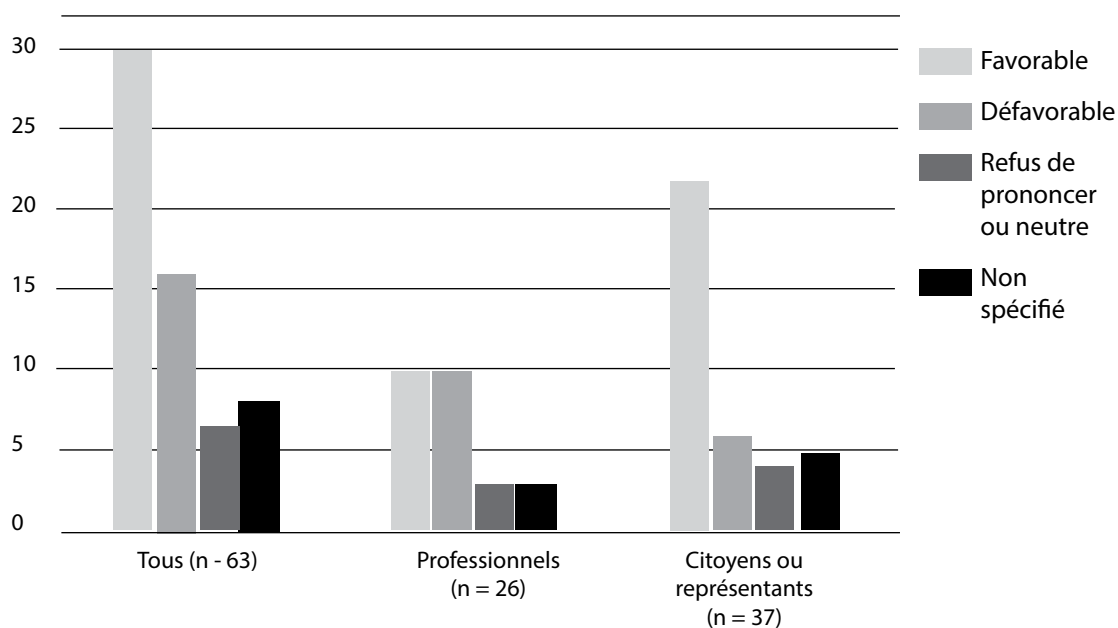
identique traduisait un refus explicite de se positionner. Chez les professionnels œuvrant en soins palliatifs (6 mémoires), 66,7 % d'entre eux se montraient défavorables à l'AMM (4/6). Un mémoire possédait des indications au sujet du refus de se prononcer de ses auteurs alors que l'autre ne contenait aucune mention à cet égard. Fait à noter, tous les mémoires exposant des affiliations religieuses exposaient une position défavorable à l'AMM.

Finalement, la position face à l'AMM variait selon la perception ou la représentation de la sédation palliative. En effet, dans les 43 mémoires qui faisaient état du caractère légitime et reconnu de la sédation palliative, la proportion des mémoires défavorables à l'AMM était plus élevée qu'au sein de l'ensemble des mémoires (16/43 mémoires), représentant 37 % des mémoires. La proportion des « pour » y diminuait également considérablement dépassant tout juste le cap des 20 % (9 mémoires/43). Un nombre comparable

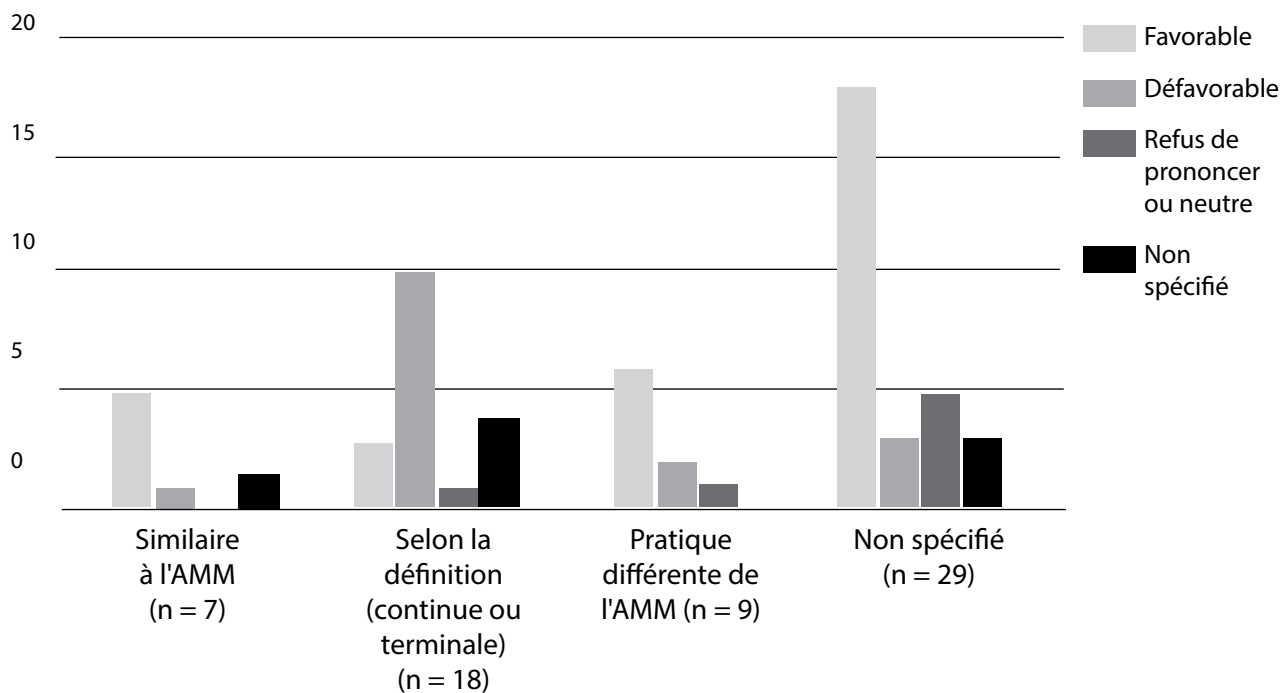
d'auteurs de mémoires (7/43) refusaient d'émettre un avis positif ou négatif par rapport à l'AMM alors que 8 mémoires ne spécifiaient pas de position précise. Ce sont par ailleurs parmi les auteurs faisant certaines nuances par rapport à la sédation palliative selon la terminologie employée (18 mémoires) qu'on retrouvait la plus grande proportion d'avis défavorables à l'AMM (10/18). Seulement 3 mémoires faisaient état d'une position favorable, alors qu'un mémoire exposait la position neutre de ses auteurs. Puis, 4 mémoires ne mentionnaient pas de position spécifique par rapport à l'AMM. En fait, ces proportions étaient renversées lorsque les mémoires exposant une interchangeabilité entre l'AMM et la sédation palliative étaient considérés séparément. Sur 7 mémoires, 5 d'entre eux étaient favorables à l'AMM. Les auteurs des mémoires restants ne se sont pas prononcés ou ont souhaité adopter une position neutre.



### Position face à l'AMM selon le statut des auteurs des mémoires



### Position face à l'AMM selon l'interprétation de la sédation palliative



## DISCUSSION

Dans cette analyse, la proportion d'auteurs de mémoires favorables à l'AMM se situait autour de 60 %, se concentrant davantage parmi les citoyens. Ces résultats n'étonnent pas et s'avèrent en fait comparables aux sondages recueillis au cours des dernières années au Québec. En ce sens, la Commission Mourir dans la dignité estimait que l'appui à l'introduction de cette pratique parmi la société se situait entre 70 et 80 %, estimations soutenues notamment par un sondage *Léger Marketing–Le Devoir* réalisé en 2010 et un autre réalisé et présenté sur le site de l'Assemblée nationale (Commission spéciale Mourir dans la dignité, 2012). Celui réalisé trois ans plus tard par la firme Angus Reid en 2013 cité par De Grandpré (2013) situait cette intention à 86 % parmi la population générale. L'échantillon de la population représenté dans les mémoires ne présente ainsi pas une position favorable démesurée ou disproportionnée qui aurait pu avoir pour effet de discréditer la présente analyse et ses résultats. Chez les professionnels, les mémoires faisaient état de positions favorables et défavorables dans une proportion relativement similaire qui est, quant à elle, légèrement inférieure aux sondages publiés sur cette question. En effet, la FMOQ (Fédération des médecins omnipraticiens du Québec) et la FMSQ (Fédération des médecins spécialistes du Québec) avaient déterminé que les médecins étaient respectivement favorables à 74 % et à 75 %. Les positions recueillies dans les mémoires sont néanmoins comparables aux résultats obtenus par Lavoie, Godin, Vézina-Im, et al. (2015) qui situaient justement cette intention à parité.

En ce qui concerne le statut de la sédation palliative, les résultats de l'analyse permettent d'identifier que les citoyens étaient les seuls à faire la mention de la visée euthanasique de la sédation palliative et de son interchangeabilité effective avec l'AMM (7 mémoires). Chez les professionnels, la tendance était plutôt de dresser certaines différences entre la sédation palliative continue telle que pratiquée dans les milieux pratiques et communiquée dans le domaine

des soins palliatifs et la sédation palliative terminale telle que possiblement sous-entendue dans le projet de loi 52. Aucun d'entre eux n'affirmait l'interchangeabilité des deux pratiques comme les citoyens, qui avaient par ailleurs tendance à user de cet argument pour suggérer une ouverture de l'AMM ou en faire la promotion. Cette donnée semble tout à fait cohérente avec les écrits faisant la promotion d'une aide médicale à mourir alors que ces derniers remettent en question le caractère légitime et fondé des frontières entre la sédation palliative, actuellement pratiquée dans les milieux, et l'aide médicale à mourir (Volant, 2011-2012; Boisvert et Daneault, 2010).

Les résultats ont mis en lumière que la proportion de mémoires traduisant une position défavorable à l'AMM augmentait lorsque leurs auteurs effectuaient une différence marquée entre l'AMM et la sédation ou encore spécifiaient des distinctions entre la pratique actuelle de la sédation palliative continue et celle sous-entendue dans le projet de loi (terminale). Ces résultats surviennent en l'absence d'une polarité entre les professionnels favorables et défavorables à l'AMM, qui aurait pu *a priori* biaiser les données et l'analyse réalisées. Il est par surcroît impossible de passer sous silence le grand nombre de mémoires de citoyens ne faisant aucune mention explicite par rapport à la définition ou encore la pratique de la sédation palliative. Une fois ces derniers isolés, c'est près de 70 % d'entre eux qui se prononçaient en faveur de l'AMM (10 % de plus que la moyenne des mémoires). Bien qu'une exploration plus approfondie soit nécessaire, l'hypothèse selon laquelle les personnes moins familières avec les pratiques palliatives telles la sédation palliative auraient tendance à être plus favorables à l'AMM n'est toutefois pas invalidée dans la présente analyse. Les résultats de cette analyse des mémoires nous portent ainsi à penser qu'il existerait une différence de vision entre les citoyens et les professionnels quant à la pratique de la sédation palliative, et que celle-ci influencerait par le fait même leur position respective au sujet de l'AMM et des soins palliatifs. En ce sens, il est très facile de comprendre et de justifier les motifs de cer-

tains citoyens de souhaiter, voire de revendiquer, la mise en place de mesures très concrètes pour abrégier et mettre un terme à la souffrance des malades en fin de vie, surtout si ces derniers pensent que celle-ci n'est pas soulagée avec les moyens actuels. Comme le souligne Ayoub, Bourque, Ferrier, Lehmann et Morais (2009) sur le site Web *Campagne Québec-Vie*: « Certes, lorsqu'on demande aux personnes si elles sont favorables à l'euthanasie dans le cas où une personne n'est pas soulagée de douleurs atroces, il est prévisible que la majorité des individus vont répondre que oui. Cela place les individus devant le choix entre l'euthanasie et une absence de soins appropriés pour le soulagement de la douleur, et donc de choisir l'euthanasie comme modalité de soulagement de la douleur ». Dans cette logique, les efforts mis en place par les parlementaires afin de favoriser les soins de fin de vie représentent une lueur d'espoir et ne peuvent qu'être salués, ce qu'un grand nombre d'auteurs-citoyens n'ayant fait aucune mention au sujet de la sédation palliative dans leur mémoire se sont assurés de faire (004M; 015M; 027M; 035M).

Dans une perspective plus philosophique, les ambiguïtés et les questions entourant la définition et les pratiques de la sédation palliative continuent de remettre en doute l'idée régulièrement véhiculée voulant que l'intention qui sous-tend la sédation palliative la distingue fondamentalement de l'AMM. En effet, les mises en relation et les rapprochements effectués entre ces pratiques ont été nombreux, que ce soit pour appuyer ou dénoncer l'introduction de l'AMM. Plus précisément, les distinctions entre les adjectifs « continue et terminale » pour qualifier la sédation palliative ont fait naître des formes de pratiques plus ou moins proches de l'euthanasie. Le fait de qualifier la sédation comme une réponse acceptable aux souffrances réfractaires et intolérables a eu également pour conséquence de remettre en question leurs différences effectives. La subsistance de doutes dans le discours clinique et scientifique, comme celui véhiculé par le Groupe de travail en éthique clinique du CMQ (2008; Marchand, 2011-2012) au sujet des effets de la sédation palliative sur la survie des patients,

risque de faire perdurer les incertitudes et les débats au sein de la population. Selon leur rapport (2008) et puisque le « mourir » s'avère hautement médicalisé au Québec et qu'il est en ce sens « assisté », les arguments suggérant que les soins palliatifs soutiennent le processus naturel du mourir même en contexte de sédation palliative ne seraient en quelque sorte qu'une « construction »<sup>4</sup>. En s'appuyant sur le nombre restreint d'études réalisées, leur faible qualité, de même que l'incapacité d'effectuer des études randomisées contrôlées conformes éthiquement en lien avec les effets de la sédation palliative en fin de vie, celui-ci n'exclut ainsi pas la possibilité que les médecins qui induisent des sédations palliatives à leurs patients en fin de vie contribuent à précipiter leur décès<sup>5</sup>. Malgré la réelle pauvreté des études scientifiques, ces conclusions ne font pas l'unanimité parmi les chercheurs et cliniciens. Ces conclusions outrepassent en fait les études réalisées sur le sujet (Maltoni, Miccinesi, Morino, et al., 2012; Maltoni, Scarpi, Rosati, et al., 2012; Claessens et al., 2008), de même qu'oblitérent le processus du mourir qui implique fréquemment une sédation dite physiologique. Effectivement bien au fait de cette réalité, Gurschick et al. (2015) soulignent dans leur écrit le plus récent :

Without the administration of sedatives, an actively dying patient's consciousness is going to naturally decrease. What proportion of the sedation a patient experiences is due to physiology of dying, and how much is due to pharmacologic interventions? The ambiguity of this process adds to complexity to defining palliative sedation (p. 668).

En tenant compte de ces zones grises persistant au sein même de la communauté scientifique et clinique à l'égard de la sédation palliative, une grande prudence s'impose de la part des instances ministérielles, des groupes politiques et des professionnels de la santé dans les différents discours destinés au public. Les différents locuteurs doivent en fait rester vigilants quant à l'appropriation de certaines données scientifiques au profit d'une position ou d'une rhétorique visant à induire une certaine incertitude chez la population (Blondeau, 2013). Celle-ci mérite en effet d'être informée adéquatement au sujet des connais-

sances scientifiques disponibles au sujet de la sédation et de la fin de vie en général de même que des services dont elle peut bénéficier. Il s'agit en fait d'une responsabilité collective qui ne doit pas céder le pas à des opinions ou à des conclusions rapides. Des efforts doivent être également maintenus afin de privilégier une logique soignante de partenariat entre les soignants et les membres de la population plutôt qu'une logique marchande ou de droit en matière de soins de santé, incluant ceux en contexte de fin de vie, qui placeraient les professionnels dans une « obligation » de satisfaire toute demande émanant des patients sous la base qu'elle est l'expression du droit à l'autonomie des individus (Marchand, 2011-2012). Ce sont par ailleurs des inquiétudes qui traversaient les propos de quelques auteurs de mémoires analysés, qui y voyaient un risque de miner l'engagement moral des professionnels (028M; 040M; 048M; 055M). Ce sont des inquiétudes légitimes dans le contexte où ce seront les professionnels de la santé qui seront chargés d'appliquer et de faire respecter cette nouvelle loi.

En contrepartie, ce statut délicat des professionnels s'avère également de bon augure. En effet, ce sont eux qui avaient dans l'analyse ici présentée une vision plus claire et explicite des pratiques disponibles pour la clientèle en fin de vie. Ainsi, en même temps qu'ils recevront les demandes d'AMM de certains patients, ils pourront continuer à offrir un accompagnement de qualité et sécuritaire pour les malades et leurs proches dans cette ultime étape de vie, incluant la pharmacopée complète qui est actuellement à leur disposition. En ce sens, les raffinements apportés au projet de loi, au sujet notamment de l'encadrement de la sédation palliative continue (et non pas terminale) et l'inscription de critères d'éligibilité, sont un signe positif de leur apport au débat et à la mise en place d'une loi respectueuse des différents partis impliqués. Ces travaux démontrent également la prise en compte et l'évolution de différents points de vue sur les questions de la sédation palliative et de l'AMM, comme il est possible dans les travaux produits par le Collège des médecins du Québec (CMQ) en collaboration avec la Société québécoise des méde-

cins de soins palliatifs (2015). Par ailleurs, les nombreuses collaborations subséquentes qui ont été mises en place par les différents groupes professionnels, les institutions et les instances ministérielles ont permis de peaufiner les détails non juridiques touchés par la loi. Ceux-ci ont en effet travaillé à développer et à bonifier des balises cliniques, des algorithmes, des formulaires, etc., afin de soutenir les pratiques et les encadrer. Des formations et des guides permettront également de mieux soutenir les professionnels de même que les citoyens dans ces différents processus. Dans une perspective optimiste, il est donc possible d'envisager que l'introduction de la loi aura minimalement pour effet de favoriser l'amélioration de certaines pratiques cliniques et la poursuite du déploiement des soins de fin de vie au Québec.

## CONCLUSION

Cet article visait à présenter les résultats d'une démarche d'analyse documentaire des 63 mémoires produits en vue de l'étude du projet de loi 52 au sujet des soins de fin de vie. Ce projet, divisé en deux phases, a d'abord identifié les principales représentations des différents groupes visés par la question de la sédation palliative, ce qui a permis ensuite de dégager les relations existant entre les visions de la sédation palliative, les positions au sujet de l'AMM et le statut des auteurs de ces mémoires. Les résultats de cette analyse suggèrent que les représentants des professionnels et des citoyens des mémoires analysés possédaient des visions distinctes de la sédation palliative et de sa pratique actuelle au sein des milieux de soins du Québec et que celles-ci ont semblé avoir une influence sur leur position au sujet de l'AMM. Bien que quelques années se soient écoulées depuis la production de ces rapports et que le projet de loi soumis ait subi des remaniements ayant ultimement menés à son adoption en 2014, il demeure pertinent de s'attarder aux discours dont ils ont pu faire l'objet. Cette prise en considération permettra d'envisager et d'anticiper plus clairement leur intégration et leur évolution au sein de la population québécoise.

## NOTES

1. L'article 222 du code criminel fédéral stipule que « commet un homicide quiconque, directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain ». En considérant l'AMM comme un « soin approprié » d'un point de vue médical à certains patients en fin de vie, il ne s'agirait pas d'un homicide. Dans cette perspective, l'AMM demeure dans le spectre des soins de santé, dans lequel les provinces ont une autonomie complète.
2. L'aide médicale à mourir a été créée, dans la foulée des travaux parlementaires et désigne 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 (Gouvernement du Québec, 2015). Les politiciens souhaitaient mettre en évidence le caractère volontaire de cette démarche, ce qui n'est pas nécessairement aussi clair dans certaines définitions de l'euthanasie. Pour l'objet du texte, et malgré la reconnaissance de la démarcation souhaitée par les politiciens et acteurs impliqués dans sa mise en place, les termes euthanasie et aide médicale à mourir seront utilisés indépendamment. Nous ferons également usage du terme « pratiques euthanasiques » en guise de synonyme.
3. Certains médecins d'études recensées estiment cet abrègement à environ 24 heures (Claessens, Menten, Schotsmans, & Broeckaert, 2008).
4. Ces affirmations ne se retrouvent toutefois pas dans les guides de pratique produits plus récemment par le CMQ au sujet notamment de la sédation palliative (2015).
5. Ces études sont réalisées dans un contexte de fin de vie terminale où la sédation palliative débute alors que la personne n'est déjà plus en mesure de s'alimenter et de boire. Elles excluent donc le contexte parfois évoqué dans différents rapports liés à la commission d'une sédation induite alors que la personne est toujours en mesure de s'alimenter et de boire et pour laquelle il est possible d'envisager que la sédation palliative accélère le décès de la personne (Ménard, Hébert, et Giroux, 2013).

## RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale (2012, 10 octobre). *Mémoires déposés lors du mandat « Consultations particulières sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie »*. Consulté le 13 janvier 2016, sur le site de l'Assemblée nationale du Québec : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSS/mandats/Mandat-23731/memoires-deposes.html>
- Ayoub, J., Bourque, A., Ferrier, C., Lehmann, F., et Morais, J. (2009, août 30). *Non à l'euthanasie et au suicide assisté : Aucune condition particulière ne les justifie*. Récupéré sur Campagne Québec-Vie : [http://www.cqv.qc.ca/non\\_l\\_euthanasie\\_et\\_au\\_suicide\\_assist\\_aucune\\_condition\\_particuli\\_re\\_ne\\_les\\_justifie](http://www.cqv.qc.ca/non_l_euthanasie_et_au_suicide_assist_aucune_condition_particuli_re_ne_les_justifie)
- Blondeau, D. (2013). Pratiques cliniques en fin de vie : Enjeux éthiques. Dans D. Blondeau, *Éthique et soins infirmiers* (pp. 233-244). Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Boisvert, M., et Daneault, S. (2010). *Être ou ne plus être Débat sur l'euthanasie*. Montréal : Les Éditions Voix Parallèles.
- Carvalho, T. B., Rady, M. Y., Verheijde, J. L., et Scott Robert, J. (2011). Continuous Deep Sedation in End-of-Life Care: Disentangling Palliation From Physician-Assisted Death. *The American Journal of Bioethics*, 11 (6), 60-62.
- Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., et Broeckaert, B. (2008). Palliative sedation : A Review of the Research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36 (3), 310-333.
- Collège des médecins du Québec (2015). *La sédation palliative en fin de vie*. Montréal : Collège des médecins du Québec.
- Commission spéciale Mourir dans la dignité. (2012). *Mourir dans la dignité Rapport*. Assemblée nationale du Québec. Québec : Assemblée nationale du Québec.
- De Grandpré, H. (2013, février 14). Plus de 85 % des Québécois sont en faveur de l'euthanasie. *La Presse*.
- Dean, M. M., Cellarius, V., Henry, B., Oneschuk, D., et Librach, L. (2012). Framework for Continuous Palliative Sedation Therapy in Canada. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (8), 870-879.
- Farley, J., et Blondeau, D. (2011). Mémoire du comité d'éthique du Réseau de soins palliatifs du Québec à la commission parlementaire sur la question de mourir dans la dignité. *Bulletin du Réseau de soins palliatifs*, 19 (1), 9-13.
- Gouvernement du Québec (2015). *Soins de fin de vie*. Consulté le 24 février 2015, sur [www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/soins-de-fin-de-vie](http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/soins-de-fin-de-vie)

- Groupe de travail en éthique clinique (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*. Montréal: Collège des médecins du Québec.
- Gurschick, L., Mayer, D. K., et Hanson, L. C. (2015). Palliative Sedation: An analysis of International Guidelines and Position Statements. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32 (6), 660-671.
- Hivon, V. (2013). *Projet de loi 52: Loi concernant les soins de fin de vie*. Québec: Assemblée nationale du Québec.
- Lavoie, M., Godin, G., Vézina-Im, L.-A., Blondeau, D., Martineau, I., et Roy, L. (2015). Psychosocial determinants of physicians' intention to practice euthanasia in palliative care. *BMC Medical Ethics*, 16 (6), 1-10.
- Le Devoir/Léger Marketing (2010). *La politique provinciale et fédérale au Québec Rapport de sondage*. Montréal: Le Devoir/Léger Marketing.
- Maltoni, M., Miccinesi, G., Morino, P., Scarpi, E., Bulli, F., Martini, F., et al. (2012). Prospective observational Italian Study on palliative sedation in two hospice settings: differences in casemixes and clinical care. *Support Care Cancer*, 20, 2829-2836.
- Maltoni, M., Pittureri, C., Scarpi, E., Piccinini, L., Martini, F., Turci, P., et al. (2009). Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Annals of Oncology*, 20 (7), 1163-1169.
- Maltoni, M., Scarpi, E., Rosati, M., Derni, S., Fabbri, L., Martini, F., et al. (2012). Palliative sedation in end-of-life care and survival: A systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 1378-1383.
- Marchand, M. (2011-2012). L'aide médicale à la mort: réflexions et débats en cours au Québec: retour sur la réflexion menée au Collège des médecins. *Frontières*, 24 (1-2), 31-35.
- Ménard, J.-P., Hébert, J.-C., et Giroux, M. (2013). *Rapport du comité des juristes experts sur la mise en oeuvre des recommandations de la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Raus, K., Sterckx, S., et Mortier, F. (2011). Is Continuous Sedation at the End of Life an Ethically Preferable Alternative to Physician-Assisted Suicide? *The American Journal of Bioethics*, 11 (6), 32-40.
- Révélart, E. (2001). « Faire dormir » le malade: Une autre réponse face aux morts « difficiles »? Dans D. Jacquemin, *Manuel de soins palliatifs*, Paris: Dunod, 681-692.
- Vinay, P., et Dallaire, M. (2011). Les opiacés normalement prescrits ne tuent pas! *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 19 (1), 14-15.
- Volant, É. (2011-2012). Les auditions de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité dans trois villes du Québec. *Frontières*, 24 (1-2), 113-117.
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research: Design and Methods*. Thousand Oaks: Sage Publications.