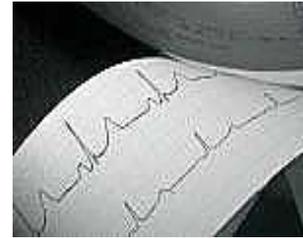


Les collégiens et la bioéthique

Valeurs, attitudes et perceptions



RAPPORT DE RECHERCHE ACPQ

Alain Léger M.Sc. M.A.
Monique Caron-Bouchard Ph.D.

Assistant à la recherche :
Guillaume Martel B.A.
Sylvie Beaulieu B.Sc.

*La présente recherche a été subventionnée par l'Association des collèges privés
du Québec dans le cadre du Programme de recherche et d'expérimentation*

2005



Collège Jean-de-Brébeuf
Montréal



La publication de cet ouvrage a été rendue possible grâce à la participation financière du Programme de recherche et d'expérimentation de l'ACPQ

On peut consulter et télécharger ce rapport de recherche en visitant le site Internet du Collège : www.brebeuf.qc.ca, section *Brébeuf branché, ARTIC*.

Dans ce document, le masculin est utilisé comme un générique sans aucune intention discriminatoire et uniquement dans le but de faciliter la lecture.

Confidentialité. Tous les chercheurs de cette recherche ont signé un formulaire de confidentialité. De plus, les données acquises auprès des élèves ont été codées de sorte qu'un observateur externe ne puisse assigner un nom aux résultats.

Droit de retrait. Tous les élèves ont été informés de leur implication dans la recherche ainsi que de l'utilisation des données en toute confidentialité. Les élèves qui, pour une raison ou une autre, ne désiraient ou ne pouvaient pas participer à cette étude étaient libres de ne pas s'engager dans le projet sans être pénalisés. De plus, les participants conservaient le droit de se retirer de l'étude en tout temps sans aucun préjudice.

Conception de l'édition : *Jean Allard, Monique Caron-Bouchard, Alain Léger*

Mise en page : *Jean Allard, Guillaume Martel, Christiane St-Pierre*

Révision linguistique : *Sylvie Beaulieu, Guillaume Martel*

Couvertures : *Jean Allard, Monique Caron-Bouchard, Alain Léger*

Diffusion sur Internet : *Jean Allard*

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Québec – 2005

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Canada – 2005

ISBN 2- 9809228-1-1

© Tous droits réservés, Collège Jean-de-Brébeuf et Marianopolis College

REMERCIEMENTS

Grands remerciements à l'ACPQ qui a subventionné cette recherche dans le cadre du programme de recherche et d'expérimentation) puis à Mme Louise Landry, Secrétaire générale, pour sa disponibilité et le soutien qu'elle nous a apportés tout au long de ce projet.

À la Direction générale, à la Direction des études et à la Direction des finances des collèges Jean-de-Brébeuf et Marianopolis pour leur apport tout au cours de la recherche.

Aux professeurs de biologie Michel Pronovost et Christine Denis et de chimie Aniko Lysy pour leur collaboration à la collecte des données. À Amy MacLean, Andrea Blotsky et Ioana Antonescu pour leur assistance à la recherche.

À tous les étudiantes et étudiants qui ont aimablement participé à l'expérimentation et à toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont permis la réalisation de cette recherche.

Table des matières

1 - INTRODUCTION.....	1
2 - CONTEXTE DE L'ÉTUDE.....	7
2.1 - ÉTUDES ANTÉRIEURES MENÉES AUPRÈS DE LA POPULATION CÉGÉPIENNE	8
2.2 - POPULATION-CIBLE : LES CÉGÉPIENS	9
2.3 - FORMATION EN BIOÉTHIQUE ACTUELLEMENT OFFERTE AU NIVEAU COLLÉGIAL.....	10
2.4 - TROIS DOMAINES EN BIOÉTHIQUE	11
2.4.1 - <i>Éthique clinique</i>	11
2.4.2 - <i>Éthique de la recherche</i>	13
2.4.3 - <i>Éthique des politiques de santé</i>	14
2.5 - SUJET DE LA RECHERCHE.....	15
2.6 - APPROCHE THÉORIQUE.....	15
2.7 - ÉTHIQUE DE LA VERTU	16
2.8 - ÉTHIQUE DÉONTOLOGIQUE.....	17
2.9 - ÉTHIQUE CONSÉQUENTIALISTE	22
2.10 - ANGLE D'APPROCHE.....	23
2.11 - EN BREF.....	26
3 - MÉTHODOLOGIE.....	29
3.1.1 - <i>Approche méthodologique</i>	29
3.2 - DIMENSIONS À L'ÉTUDE	29
3.3 - DISPOSITIF DE RECHERCHE	30
3.3.1 - <i>Questionnaire</i>	30
3.3.2 - <i>Entrevue de groupe</i>	30
3.4 - ÉCHANTILLON	31
3.4.1 - <i>Univers d'enquête</i>	31
3.4.2 - <i>Type d'échantillon</i>	31
3.4.2.1 - <i>Questionnaire</i>	31
3.4.2.2 - <i>Entrevue de groupes</i>	31
3.4.3 - <i>Taille de l'échantillon</i>	31
3.5 - COLLECTE ET SAISIE DES DONNÉES	32
3.5.1 - <i>Passation des questionnaires</i>	32
3.5.2 - <i>Saisie et traitement des données</i>	32
3.6 - LIMITES DE L'ÉTUDE.....	32
4 - DESCRIPTION ET ANALYSE DES DONNÉES	37
4.1 - CARACTÉRISTIQUES DES RÉPONDANTS.....	37
4.1.1 - <i>Sexe</i>	37
4.1.2 - <i>Session</i>	38
4.1.3 - <i>Programme d'études des répondants</i>	38
4.1.4 - <i>Langue parlée à la maison</i>	38
4.1.5 - <i>Domaine d'études du père</i>	39
4.1.6 - <i>Domaine d'études de la mère</i>	40
4.2 - CONNAISSANCES	42
4.2.1 - <i>Connaissances légales et institutionnelles</i>	42
4.2.1.1 - <i>Connaissances légales</i>	42
4.2.1.2 - <i>Connaissances institutionnelles</i>	46
4.2.2 - <i>Analyse des connaissances</i>	51
4.3 - ATTITUDES, COMPORTEMENTS ET ÉTAPES DE LA VIE.....	52
4.3.1 - <i>Étapes périnatales</i>	53
4.3.1.1 - <i>Étape prénatale</i>	53
4.3.1.2 - <i>Étape post-natale</i>	56
4.3.2 - <i>Enfance</i>	59

Les collégiens et la bioéthique : valeurs, attitudes et perceptions

4.3.3 - <i>Âge adulte</i>	62
4.3.3.1 - Analyse comparative de diverses situations de la vie adulte.....	66
4.3.3.1.1 Comparaison des interventions familiales.....	68
4.3.3.1.2 Allocation de ressources disponibles.....	68
4.3.4 - <i>Synthèse des attitudes et des comportements selon les étapes de la vie</i>	68
4.3.4.1 - Étape pré-natale.....	68
4.3.4.2 - Étape post-natale.....	69
4.3.4.3 - Étape de l'enfance.....	69
4.3.4.4 - Étape adulte.....	69
4.3.5 - <i>Valeurs</i>	70
4.3.5.1 - Recherche biomédicale.....	70
4.3.5.2 - Qualité de vie.....	73
4.3.5.3 - Éthique appliquée.....	76
4.3.6 - <i>Attitudes et comportements et thématiques</i>	80
4.3.6.1 - Thème : Soins en fin de vie.....	80
4.3.7 - <i>Analyse des attitudes et valeurs</i>	81
4.3.7.1 - Espoir.....	81
4.3.7.2 - Respect.....	82
4.3.7.3 - Souffrance.....	82
5 - ENTREVUE	87
5.1 - INTRODUCTION.....	87
5.2 - CAS DE NANCY.....	87
5.3 - DÉBRANCHEMENT DE NANCY.....	87
5.3.1 - <i>Débrancher... mais à certaines conditions</i>	88
5.3.2 - <i>Contre le débranchement de Nancy</i>	89
5.4 - CAS DE JESSICA.....	95
5.4.1 - <i>Pour l'octroi d'une seconde chance pour Jessica</i>	95
5.4.2 - <i>Contre l'octroi d'une seconde chance pour Jessica</i>	96
5.4.3 - <i>Préalables à la prise de décision</i>	97
5.5 - COMMENTAIRES SUR LES DIFFÉRENTS ÉNONCÉS.....	100
5.5.1 - <i>Pour le respect de la volonté du patient</i>	100
5.5.2 - <i>Préalables à la prise de décision</i>	101
5.5.3 - <i>Contre la greffe de poumon</i>	102
5.5.4 - <i>Pour la greffe</i>	103
5.5.5 - <i>Préalables à l'offre de la greffe</i>	105
5.5.6 - <i>Pour la loi</i>	106
5.5.7 - <i>Contre la loi</i>	107
5.5.8 - <i>Caractéristiques de la loi</i>	109
5.6 - CONSTANTES DÉCOULANT DE L'ANALYSE DES DIFFÉRENTES ÉTUDES DE CAS.....	110
6 - ANALYSE	115
6.1 - ANALYSE EN FONCTION DES ÉTHIQUES PHILOSOPHIQUES.....	115
6.2 - ANALYSE DES CONNAISSANCES.....	116
6.3 - ANALYSE EN FONCTION DES VALEURS.....	116
6.3.1 - <i>Sphère personnelle</i>	116
6.3.2 - <i>Sphère sociétale</i>	116
6.3.2.1 - Équité.....	116
6.3.2.2 - Espoir.....	117
6.3.2.3 - Altruisme.....	117
6.3.2.4 - Autres valeurs.....	117
6.4 - ANALYSE DES FACTEURS PSYCHOSOCIOLOGIQUES.....	117
7 - CONCLUSION	123
BIBLIOGRAPHIE	127
ANNEXES	135



Chapitre 1

Introduction

1 - Introduction

Il a suffi de quelques années d'histoire pour que « la préoccupation bioéthique s'impose partout » (Boné, 1996 : 18) dans la société, qu'elle s'infilte dans de multiples sphères d'activité humaine (la médecine, la philosophie, l'anthropologie, l'économie sociale, la politique, le droit, la spiritualité etc.) et qu'elle interpelle intimement la personne sur le plan de son identité et de sa dignité. Ce phénomène n'est pas sans retenir l'attention des médias, des gouvernements, des institutions légales et du ministère de l'Éducation, mais aussi de nombreuses organisations et institutions internationales (le CCNE – Comité consultatif national d'éthique, l'UNESCO – Conférence de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture, l'OCDE – Organisation de coopération et de développement économique, l'Association internationale de Bioéthique, et au Canada, la Commission de l'Éthique de la Science et de la Technologie). Divers facteurs sous-tendent cette préoccupation, parmi lesquels le développement de la technologie, les coûts économiques des traitements, la complexification des soins accordés aux patients, les études sur le génome humain, le clonage, la reproduction des tissus humains, les transplantations d'organes, bref, autant de réalités qui soulèvent des questions pointues, sources de nombreux débats et de choix éthiques (Van McCrary, 2001).

Les jeunes ne sont pas indifférents à ces soubresauts perturbant la société dans laquelle ils évoluent et joueront, demain, un rôle très actif, d'où la nécessité de guider, nourrir dans une quête d'informations susceptibles de les aider à se forger et à défendre une opinion sur les grandes questions de l'heure. Plusieurs chercheurs en sciences de la santé, notamment, ont insisté sur la nécessité d'une sensibilisation, voire d'une formation dans le domaine de la bioéthique s'adressant non seulement aux futurs professionnels de la santé mais également aux futurs intervenants en lien avec le secteur médical : les administrateurs, les professionnels du droit, des sciences sociales, les philosophes, les psychologues, etc.

Comment accompagner et outiller adéquatement les étudiants sur le plan pédagogique, si nous sommes mal informés sur leurs valeurs, leurs attitudes et leurs perceptions ? La recherche menée ici trouve dans ce questionnement toute sa justification.

Au Québec, les acquis de la révolution tranquille résident dans la mise en place de mesures favorisant l'accès universel aux soins de santé et à l'éducation. Depuis l'époque de l'administration libérale dirigée par Jean Lesage (1960-66), les gouvernements provinciaux qui se sont succédés ont tenté, tant bien que mal, de garder le cap sur ces objectifs prioritaires. Les cégeps, produits de cette ère de grand renouvellement, se sont vus confier plusieurs missions, dont celle de former les nouvelles générations de professionnels, contribuant ainsi à façonner et à renouveler les valeurs de la société québécoise.

Au même moment où naissaient les cégeps, un nouveau courant de pensée balayait les milieux biomédicaux aux États-Unis¹. La bioéthique, qui puise ses racines et s'alimente à même plusieurs sources (dont, entre autres, l'éthique philosophique, religieuse, des soins de santé de même que l'éthique du droit), commençait à susciter des interrogations sur la façon dont les décisions sont prises en matière de soins de santé. Née d'un questionnement sur l'impact et les répercussions des développements technologiques sur les soins de santé, de la génomique et des problématiques entourant le début et la fin de la vie humaine, la bioéthique tentait de favoriser une réflexion « citoyenne » sur toute une gamme de nouveaux enjeux à la fois technologiques et biomédicaux. Nous retenons ici la définition suivante de la bioéthique : « Le mot « bioéthique » désigne un ensemble de recherches, de dis-

¹ Pour un historique des circonstances entourant la naissance de la bioéthique, la référence classique est : Jonsen, A. (1998) *The birth of Bioethics*, Oxford University Press: Oxford. Les lecteurs francophones apprécieront le livre de Hubert Doucet (1996) *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis*. Le champ éthique, no 29, Genève, Labor et Fides.

cours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des technosciences biomédicales “ (Hottois 2001).

La présente recherche s'inscrit dans le cadre de cette réflexion actuelle et essentielle et s'attarde sur un thème spécifique alliant trois volets, à savoir : les *valeurs* de *collégien(ne)s* à l'égard de différents enjeux faisant l'objet d'études en *bioéthique*.



Chapitre 2

Contexte de l'étude

2 - Contexte de l'étude

Après avoir procédé à une recension des écrits sur l'enseignement de la bioéthique au niveau pré-universitaire, force est de constater que la même problématique a cours ailleurs dans le monde. Quelques rares enseignants français, dont Francine Le Bret (1994) et Françoise Carasso (1988), ont plaidé pour une initiation à la bioéthique au lycée. Jusqu'à maintenant, leurs efforts isolés ont peu porté fruit à l'échelle nationale. Une autre étude (Macer et al., 1996), menée auprès d'éducateurs de niveau secondaire australiens, néo-zélandais et japonais, a examiné la façon dont ils intégraient certaines thématiques reliées à la bioéthique dans leurs cours de biologie ou de sciences sociales. Au nombre des sujets abordés figurent la fécondation in vitro, les diagnostics prénataux, la biotechnologie, les thérapies géniques et l'eugénisme. L'étude a révélé que les enseignants de biologie des trois pays avaient davantage traité de bioéthique que ceux de sciences sociales et que les questions environnementales avaient moins été abordées que celles de bioéthique, mais davantage que celles d'énergie nucléaire. Cet exemple d'intégration de la bioéthique au curriculum des « high schools » demeure cependant un cas rare, sinon marginal.

Toujours dans cette même étude, tandis que les enseignants australiens et néo-zélandais insistaient sur le fait que le développement de la science exige de se pencher sur la bioéthique, les enseignants japonais, eux, ont surtout mis en lumière la nécessité de débattre des questions relatives au respect de la vie et de la dignité humaine, valeurs souvent occultées dans les médias. Dans un tel contexte, les auteurs insistent sur le fait qu'il pourrait être périlleux de ne pas doter les jeunes d'outils leur permettant de développer une réflexion, un jugement et une argumentation solides. Ce rôle pourrait être rempli par une formation en bioéthique offerte dans une perspective interdisciplinaire (cours de sciences et de sciences sociales). En ce sens, les enseignants des trois pays ont estimé, dans une proportion de 46%, que l'enseignement de la bioéthique constituait désormais une nécessité en éducation. Les raisons les plus couramment évoquées étaient, par ordre

d'importance : les nouveaux acquis en sciences, les nouveaux enjeux éthiques qui se posent à la population et la nécessité du respect de la vie.

Enfin, une autre étude, effectuée cette fois en Grande-Bretagne auprès d'étudiants universitaires de premier cycle (Willmott et al., 2004), rapporte que 69% des programmes de premier cycle en bio-sciences (63 programmes sur 92) abordent des questions éthiques.

Toutes ces études révèlent que l'enseignement de la bioéthique reste une préoccupation tant chez les enseignants que chez les étudiants et que ces derniers possèdent des attentes précises sur ce point (outils, matériel et ressources à développer en vue d'une formation). Les étudiants désirent résolument connaître davantage le monde dans lequel ils évoluent, progresser dans la découverte de leur identité, se livrer à des questionnements de nature éthique et développer leur pensée critique. Csongradi (2001) précise à ce sujet : « New technologies force us to make ethical choices. Young people are eager to debate ethical issues. »

Le niveau universitaire quant à lui, est traditionnellement celui où s'enseigne la bioéthique. Les études portant sur la formation offerte dans ce domaine foisonnent, à commencer par le programme éducatif mis sur pied par le Collège royal des Médecins et des Chirurgiens du Canada (2004). Le bien-fondé et l'utilité de cette formation sont rarement mis en doute (CAH, 1999), au point où certains établissements d'enseignement, dont l'Université de Colombie-Britannique, offrent un cours d'éthique interdisciplinaire s'adressant à douze disciplines différentes (Kent, 1997).

2.1 - Études antérieures menées auprès de la population cégépienne

Les cégeps constituent un terrain d'étude neuf et presque vierge en bioéthique. A ce sujet, l'exploration des valeurs des jeunes cégépiens appelés bientôt à s'inscrire dans les facultés de médecine, de sciences infirmières ou de droit, notamment, et plus tard, à pratiquer en tant que professionnels, semble encore au stade em-

bryonnaire². Au Québec, bien que plusieurs philosophes et éducateurs aient réfléchi sur la pertinence d'aborder l'éthique dans le cursus scolaire, rares sont les chercheurs qui se sont penchés sur la possibilité d'introduire une formation spécifique touchant les grands thèmes de la bioéthique au collégial. Mentionnons entre autres Mélançon (1989), Leclerc et Pucilla (1993) ainsi que Métayer (2002) qui ont contribué à intégrer la bioéthique dans la formation collégiale. Compte tenu du peu d'attention accordé à la bioéthique, il s'avère judicieux d'explorer davantage les valeurs, les attitudes ou les perceptions des étudiants relatives aux enjeux soulevés par la bioéthique contemporaine. Nous considérons donc qu'il est important d'examiner les perceptions des collégiens à ce sujet puisque les dilemmes de nature éthique ne cessent de se multiplier en biomédecine, ceux-ci étant alimentés entre autres par les recherches sur le clonage humain, le génome ou les cellules souches et par les nouvelles réussites du côté des techniques d'aide médicale à la procréation (fécondation in vitro, transplantation embryonnaire, etc.).

L'absence d'études portant sur les valeurs de cette population étonne, car son intérêt pour les sujets touchant la bioéthique est manifeste. Un récent sondage (La Presse, 2004) commandé par un quotidien montréalais révélait que 70% des jeunes Québécois et Québécoises sont d'accord avec la législation de l'euthanasie, 85% se prononcent en faveur de l'avortement et 80% s'opposent au clonage. Ces chiffres tendent à montrer que plusieurs thèmes chers à la bioéthique ne laissent pas les jeunes indifférents.

2.2 - Population-cible : les cégépiens

Deux raisons sous-tendent le choix d'une population du niveau collégial. D'une part, l'exposition des étudiant(e)s de niveau secondaire aux questions soulevées par la bioéthique demeure très fragmentaire et sporadique. D'autre part, si plusieurs recherches se sont déjà penchées sur les valeurs des futurs bacheliers,

² Pour un bref aperçu, voir : Léger, A. (2005) *Valeurs et attitudes des cégépiens en sciences de la santé face aux enjeux de la bioéthique contemporaine*. FES : Université de Montréal, Mémoire de maîtrise.

médecins³, dentistes, infirmières, avocats ou étudiants d'autres disciplines au niveau universitaire, et sur la difficulté de leur enseigner les valeurs et les vertus (Singer et al., 2001), rares sont celles qui se sont intéressées au milieu cégéprien. Par ailleurs, ce sujet est également en lien avec divers programmes d'études au collégial.

Ajoutons que si les chercheurs ont choisi le niveau collégial comme terrain d'expérimentation, c'est aussi pour un motif de convenance, puisque tous deux enseignent respectivement aux collèges Jean-de-Brébeuf et Marianopolis depuis plusieurs années.

2.3 - Formation en bioéthique actuellement offerte au niveau collégial

Depuis longtemps déjà, l'éthique fait partie de la formation offerte aux étudiants du niveau collégial. Au Québec, dans la formation générale, les cours de philosophie et de « Humanities » doivent entre autres poursuivre les objectifs suivants : « Porter un jugement sur des problèmes éthiques de la société contemporaine », « Apply a critical thought process to ethical issues relevant to the field of study » (MEQ, 2005a). Toutefois, le contenu de ces cours n'aborde pas toujours le sujet de la bioéthique. La décision d'y incorporer ou non une introduction à cet effet est entièrement laissée à la discrétion de l'enseignant. Il est donc tout à fait possible, actuellement, d'obtenir un diplôme d'études collégiales sans avoir été exposé aux thématiques entourant ce champ de connaissance ou avoir reçu de formation susceptible de favoriser l'éclosion de discussions informées sur le sujet.

Nous aborderons maintenant les domaines relevant de la bioéthique en nous attardant davantage sur celui retenu pour cette étude : l'éthique clinique.

³ Jacob, J. (1988) *Doctors and rules: a sociology of professional values*. Routledge : New York.

2.4 - Trois domaines en bioéthique

Le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada définit la bioéthique comme « un champ de recherches multidisciplinaires regroupant un ensemble de questionnements, qualifiés d'éthiques, touchant les enjeux humains soulevés par l'évolution des technologies et des sciences biomédicales» (CRSHC, 1989 : 16). Parizeau (1996 : 156), à sa suite, lui associe l'ensemble des « mouvements, aspirations, discours et des pratiques qui questionnent et mettent en cause les avancées des techniques biomédicales». Jean Bernard, premier président du Comité consultatif national en éthique insiste pour sa part sur la composante humanitaire de cette discipline: « La bioéthique, c'est d'abord une double rigueur (la rigueur glacée de la science et la rigueur rigide de la morale), mais aussi, alliées à ces rigueurs, la chaleur de la vie et la profondeur de la réflexion» (Bernard, *in* Boné, 1996 : 33). La bioéthique se divise en trois domaines traitant chacun de préoccupations distinctes.

2.4.1 - Éthique clinique

L'objet de l'éthique clinique est l'étude des problèmes de nature éthique soulevés par les relations entre médecins, infirmières et patients. Roy et al. (1995 : 54) considère qu'elle a pour objectif d'éclaircir l'ensemble des « décisions, incertitudes, conflits de valeur et dilemmes auxquels les équipes médicales sont confrontées au chevet des patients». L'expression « au chevet du patient » est ici des plus appropriées puisque le terme « clinique » tire son origine du grec *klinikos*, c'est-à-dire « le lit du malade ». Siegler (1982 : 301) parle plutôt de l'éthique clinique comme de « la branche du raisonnement médical qui se consacre à l'identification, l'analyse et la résolution de problèmes médicaux-éthiques qui surviennent dans un contexte de soins donnés aux patients. »

Quelle que soit l'approche privilégiée, le questionnement de l'éthique clinique s'ancre dans les tensions expérimentées par le médecin dans l'exercice de sa fonction. Qu'il s'agisse de discuter avec la famille du sort d'un patient comateux sous respirateur ou d'exposer à une adolescente les différentes solutions reliées à

une demande d'interruption de grossesse, l'éthique clinique cherche dans un cas comme dans l'autre à cerner l'ensemble des facteurs qui composent la dimension éthique de la relation entre le patient et le personnel soignant.

Le rapport clinique donne le coup d'envoi à l'activité diagnostique de même qu'à l'activité thérapeutique. Dans les deux cas, le succès de ces entreprises dépend de la rencontre de deux réalités : d'une part, les attentes du patient, lesquelles se résument essentiellement à recouvrer la santé, et d'autre part, la compétence du médecin traitant, qui passe par l'exercice de son jugement clinique.

Ce même rapport clinique est souvent le théâtre de l'opposition entre deux postulats chers à l'école du « principlisme » (Beauchamp et Childress, 1989). La notion de bienfaisance, qui motive l'agir du soignant, se heurte parfois au désir d'autonomie exprimé par le patient. La résolution de certains conflits de nature éthique dépend d'un équilibre précaire entre le respect du patient en tant que sujet autonome, et la responsabilité du médecin d'agir dans les meilleurs intérêts du premier.

Cette rencontre incite à une réflexion sur les différents sens empruntés par l'éthique clinique dans le cadre de la relation patient-soignant. Un angle d'approche intéressant consiste à considérer l'éthique clinique comme une réponse à la souffrance de l'autre. Le point de départ est ici la fragilisation du patient, sa fragmentation, sa perte d'identité. La souffrance du malade recentre l'acte clinique autour d'une relation d'aide, d'un appel à l'aide, d'une demande de restauration d'autonomie – vœu le plus cher exprimé par le demandeur de soins –, qui se situent à des années-lumière de l'approche légaliste privilégiée aux Etats-Unis.

Comme le fait remarquer Ricoeur (1996), la souffrance détruit l'estime de soi. La contribution la plus significative apportée par la rencontre clinique est de redonner à l'autre cette estime de soi perdue lors de l'expérience de la maladie. L'acte clinique peut alors pleinement s'exprimer comme une « action de soin accomplie dans le souci de soi, le souci d'autrui et le souci de chacun » (Voyer, 1996 : 124).

2.4.2 - Éthique de la recherche

La recherche appliquée en biomédecine est centrée autour de deux pôles : le développement de nouveaux traitements et l'avancement des connaissances dans un domaine particulier. Avant d'en arriver à l'ultime étape de la commercialisation, l'élaboration de nouveaux remèdes ou de nouvelles thérapies nécessite la mise en place d'un vaste volet expérimental. La contribution de sujets humains à ces essais cliniques est essentielle, même si elle comporte une part de risque pour les participants. C'est à ce niveau qu'entre en scène l'éthique de la recherche.

Selon Roy (in Durand, 1999 : 157), les préoccupations principales de l'éthique de la recherche s'articulent autour de trois types de considérations :

- ✚ le bien-être des individus et le bien commun de la société dans son ensemble;
- ✚ les responsabilités du médecin vis-à-vis de son patient et ses responsabilités en tant que chercheur-clinicien;
- ✚ les exigences des patients qui réclament l'accès aux nouveaux traitements, et la nécessité (scientifique, clinique et économique) d'évaluer rigoureusement tous les nouveaux traitements du point de vue de leur nécessité, de leur efficacité et de leur rapport coût-bénéfices.

Plusieurs chercheurs estiment que ce sont les dérapages de la recherche biomédicale qui ont contribué à faire de la bioéthique une discipline à part entière.⁴ Certains scandales, notamment celui lié à l'utilisation de la thalidomide, ont marqué l'histoire médicale. Ce médicament avait été testé sur des personnes, dont plusieurs femmes enceintes, qui ignoraient être engagées dans un protocole de recherche. En avait résulté de nombreux cas de difformités chez des nouveau-nés, conséquence directe de l'absorption par la mère de cette drogue qui n'avait pas été approuvée par la FDA aux États-Unis.

Les protocoles de réglementation entérinés à la suite de cet événement ont eu pour effet de mieux circonscrire les abus possibles, tout en permettant à la recher-

⁴ Voir à ce sujet Jonsen, A.R. (1993) The Birth of Bioethics, *Hastings Center Report* (Special Supplement), vol. 23, no 6, S-2.

che expérimentale de contribuer au mieux-être de la société. C'est aussi à cette époque qu'est apparue la notion de consentement libre et éclairé, lequel est aujourd'hui indissociable de toute forme de participation à une recherche impliquant des sujets humains.

2.4.3 - Éthique des politiques de santé

Cette branche de la bioéthique s'intéresse à trois thématiques concernant l'intérêt public en matière de santé. La première concerne la santé publique. La mission des organismes qui oeuvrent dans ce secteur est double : protéger les citoyens et promouvoir la prévention des maladies. La deuxième se rapporte à la gestion des soins de santé, c'est-à-dire à l'organisation théorique et pratique des soins selon les régions où ils sont requis. La troisième thématique traite de l'allocation des ressources; ce segment inclut la distribution de même que l'accès aux ressources rares et convoitées.

Le concept de la justice sociale est au centre des préoccupations qui animent les débats dans ce domaine de la bioéthique. On distingue généralement deux sortes de justice : l'une dite commutative, qui concerne l'équité dans les échanges entre deux parties; l'autre qu'on appelle distributive, qui veille à ce que la répartition des biens entre l'individu et l'État soit équitable. Les problématiques de la distribution et de l'accès aux ressources, qui sont au coeur des interrogations de la bioéthique, relèvent toutes deux de la justice distributive. En ce sens, le questionnement de Fortin (1990 : 487) résume bien les préoccupations de plusieurs gouvernements contemporains : « Comment être juste, dans la distribution des soins et services de santé, dans un monde qui [...] commence à ressentir le fardeau de l'augmentation des besoins et des possibilités de traiter ? »

Il existe bien sûr plusieurs façons de concevoir l'idée de justice. Quels que soient les choix arrêtés par les différents pays en santé publique, la conception de justice qui prévaut à l'intérieur d'une société engendre des répercussions directes sur la façon dont sont dispensés les soins de santé. Par exemple, si on accepte l'idée

selon laquelle le niveau d'humanité d'une civilisation se juge à la façon dont elle traite ses éléments les plus fragiles, alors le choix d'un principe de justice implique des conséquences importantes. Les États ayant opté pour une conception utilitariste (i.e. le bien du plus grand nombre) ont pris un virage fort différent de ceux qui obéissent à un principe accordant la priorité d'accès aux soins donnés aux plus démunis. Voilà autant d'éléments qui continuent de susciter de nombreuses discussions autant dans la communauté bioéthique que dans les forums publics de discussions.

2.5 - Sujet de la recherche

Nous avons choisi de centrer notre recherche exploratoire sur le volet clinique de la bioéthique⁵. Nous aurions pu décider d'explorer davantage l'éthique de la recherche ou les politiques en matière de santé : les problématiques concernant l'accès aux ressources limitées et la distribution équitable des richesses collectives disponibles dans le réseau de la santé sont en effet d'un intérêt contemporain. Cependant, l'étude de la bioéthique dans sa perspective clinique, c'est-à-dire dans le rapport unissant patient et soignant (Voyer, 1996), nous a semblé plus concrète et plus près des préoccupations des cégépiens. Les nombreuses questions portant sur l'euthanasie, le suicide assisté, l'arrêt de traitement, le meurtre par compassion, les thérapies géniques ou les transplantations d'organes soulèvent un intérêt certain.

2.6 - Approche théorique

L'éthique philosophique, qui nourrit la réflexion en bioéthique, s'articule autour de trois courants dominants : l'éthique de la vertu (l'intention et les valeurs), l'éthique déontologique (l'acte) et l'éthique utilitariste (les conséquences). Pour les fins de cette étude, nous avons mis l'accent sur la première. L'éthique de la vertu (ou des valeurs – Comte-Sponville, 1995) porte sur les qualités du sujet et sur les valeurs intrinsèques motivant ses actes, ce qui offre, à notre avis, le plus grand potentiel

⁵ Voir l'ouvrage de Durand, G. (1999) *Introduction générale à la bioéthique; histoire, concepts et outils*. Montréal : Fides-Cerf.

pour explorer les attitudes et les perceptions des étudiants à l'égard de la bioéthique. La voie déontologique, qui à la suite d'Emmanuel Kant (1993) privilégie le respect du devoir à accomplir, ne manque pas d'intérêt. Quelques aspects légalistes ont d'ailleurs été retenus dans l'analyse. Il en est de même pour certains éléments de la voie conséquentialiste (ou utilitariste) qui, selon Mill (1988), met l'accent sur le plus grand bénéfice pour le plus grand nombre. Les circonstances atténuantes ou aggravantes de l'acte ont été également considérées. Voici les grandes lignes de ces différentes orientations.

2.7 - Éthique de la vertu

L'éthique de la vertu tire sa source de la pensée aristotélicienne. Dans « l'Éthique à Nicomaque », Aristote (1992) expose sa conception du bonheur. Il considère l'atteinte du bonheur comme étant le but ultime de l'existence humaine. La recherche de celui-ci passe nécessairement par l'épanouissement de la personnalité, c'est-à-dire, par la pleine adéquation d'un être avec les conditions spécifiques de son essence. Le mode d'être dans lequel une chose atteint l'excellence ou la perfection de son essence propre est l'ἀρετή, la vertu (Aristote, 1992 : 19). Elle est tributaire, non pas des dons arbitraires de la Nature, mais bien du pouvoir donné à chacun de décider rationnellement de la conduite qu'il convient d'adopter. Pour Aristote, le bonheur n'est rien d'autre qu'une « certaine activité de l'âme conforme à la vertu » (Aristote, 1992 : 61). Pour être heureux, il faut donc cultiver la vertu.

Aristote (1992 : 93) définit la vertu comme « une habitude, un mode d'être qui dirige notre décision réfléchie [...] Elle est le milieu entre deux vices, l'un par excès, l'autre par défaut. » Ainsi, le courage se veut le juste milieu entre l'absence de crainte – la témérité – et l'excès de crainte – la lâcheté.

Le portrait dressé par Aristote peut, au risque de paraître simpliste, se résumer ainsi : l'homme qui aspire au bonheur doit chercher à acquérir les vertus en adoptant un mode d'être propice à l'obtention de celles-ci. C'est aux qualités qu'il affiche et aux valeurs qui lui sont chères, qu'on reconnaît l'homme vertueux. Contraire-

ment à d'autres approches philosophiques (notamment, la déontologie et l'utilitarisme, que nous développeront plus loin), l'éthique de la vertu met l'accent sur le sujet qui agit, sur les motifs qui le poussent vers l'action et sur le caractère « édifiant » de ses actes. Ces thèmes, développés il y a près de deux mille quatre cent ans, ne sont pas demeurés stériles. Dans le domaine de la bioéthique, Alisdair MacIntyre (1984) et Carol Gilligan (1982), pour ne mentionner que ceux-là, ont adapté l'héritage aristotélicien à la conjoncture du vingtième siècle. À titre d'exemple, la contribution de Gilligan (1982) reflète les préoccupations d'un courant résolument féministe : son éthique de la « sollicitude » (ethics of caring) s'inspire de la relation particulière existant entre le personnel infirmier et les patients dont il s'occupe.

L'éthique de la vertu reflète une véritable morale de l'intention, puisque ce courant fait dépendre la « bonne » action de la disposition et de l'attitude du sujet pensant et agissant. Cette intention est elle-même tributaire des valeurs et des qualités privilégiées par l'agent. Cet aspect du caractère, cette empreinte de la volonté, cette manifestation d'un choix conscient nous ont semblé à la fois fascinants à étudier et importants à explorer. Puisque les qualités inhérentes à un individu auront naturellement tendance à orienter ses décisions et à guider son agir, il existe un intérêt véritable à examiner certaines questions qui surgissent dans un contexte de médecine clinique. On peut se demander, par exemple, si une disposition favorable à la compassion dès l'adolescence ne favorise pas une tendance à sanctionner l'euthanasie une fois atteint l'âge adulte. Parallèlement, on pourrait supposer qu'un penchant matérialiste, par ailleurs, se traduirait par un intérêt accru pour les pays où la rémunération est supérieure à celle offerte au Québec.

2.8 - Éthique déontologique

La doctrine déontologique, qui s'est développée sous l'égide du philosophe allemand Emmanuel Kant, aborde le sujet de l'éthique sous l'angle de la loi, de la règle à suivre et du devoir à accomplir. Pour une personne d'obédience kantienne, c'est l'acte posé par l'agent qui revêt l'importance la plus grande. La moralité d'un

geste ou d'une conduite ne dépend ni des traits de caractère du sujet, ni des motifs qui le poussent à agir.

La démarche de Kant débute par l'interrogation fondamentale: «Que dois-je faire ? » À la recherche d'une base solide pour fonder une réponse, il conclut que la seule chose au monde qui puisse être qualifiée de parfaitement bonne est la « volonté bonne », c'est à dire la volonté qui agit purement par souci du « devoir que s'impose à lui-même le sujet autonome» (Durand, 1999 : 363). Bien agir équivaut à obéir à la loi qu'on s'est rationnellement donnée à soi-même. Il faut aussi, et c'est là un point crucial de l'argumentation kantienne, être en mesure de souhaiter que la loi à laquelle on se soumet puisse être érigée en loi universelle. C'est sur cette prémisse que se construit l'impératif catégorique, qui résume l'essentiel de la déontologie kantienne: « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle » (Kant, 1993 : 94).

Ce même impératif s'exprime également ainsi: « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen » (Kant, 1993 : 105). Cette formulation met en évidence le mal moral qui consiste à objectiver l'être humain, à se servir de lui en tant que moyen pour parvenir à une fin. Cet argument est primordial pour ce qui touche à l'élaboration des protocoles servant à garantir l'intégrité des participants aux travaux de recherche nécessitant le concours de sujets humains.

La mise en pratique de la première version de l'impératif catégorique présuppose la capacité du sujet à concevoir et à valider un principe éthique universel. Selon l'échelle élaborée par Lawrence Kohlberg (1981a) pour cataloguer les différents stades du développement moral, cette aptitude se situe à l'ultime échelon de celui-ci. Notons que pour Kohlberg, l'âge est une référence et non un déterminant fixe du développement moral. L'ensemble de ces stades est présenté au tableau suivant :

<p style="text-align: center;">Niveau I : Pré-conventionnel Stade 1 : Puniton et obéissance Stade 2 : Échange et instrumentalisme</p> <p style="text-align: center;">Niveau II : Conventionnel Stade 3 : Conformisme interpersonnel Stade 4 : Système social et conscientisation</p> <p style="text-align: center;">Niveau III : Post-conventionnel Stade 5 : Droits acquis et contrat social Stade 6 : Principes éthiques universels</p>
--

Tableau I : Les stades de développement moral selon Kohlberg (1981a)

Les trois premiers stades du développement moral ne devraient pas nécessairement concerner les étudiants du niveau collégial. Il serait en effet étonnant (mais pas impossible) que la majorité de ces élèves n'aient pas développé des habiletés de stade quatre, dominé par la notion de « système social ». Une attention particulière sera donc portée aux stades quatre, cinq et six puisque, selon toute vraisemblance, ce sont ces trois derniers stades qui présentent le plus grand attrait pour l'analyse des attitudes et des intérêts des cégépiens envers la problématique qui relève de l'éthique. Fait important à remarquer, dans une version ultérieure de sa théorie, Kohlberg (1973) fait mention d'un stade 4½ particulièrement intéressant pour cette étude. Les sujets en âge de fréquenter l'université, donc la fin du lycée français ou le cégep québécois, semblent passer par une période transitoire de leur développement moral. Cette étape est marquée par une crise de leur morale conventionnelle, étape jugée nécessaire à l'accession au niveau post-conventionnel. En référence à certains cas qualifiés par Kohlberg « d'anomalies », il dira que « plutôt qu'une régression de stade 4 (système social) au stade 2 (instrumentalisme), plusieurs de ces cas représentant des anomalies devraient faire partie d'un stade 4½ caractérisé par les notions de conflits et de scepticisme, il s'agit en fait d'un niveau de transition entre le jugement moral guidé par la convention et le jugement moral inspiré de principes universels » (Kohlberg, 1981b : 2).

Le quatrième échelon introduit une conception de la justice qui marque une évolution importante par rapport aux échelons précédents. Le sujet qui passe du stade 3 au stade 4 accepte de troquer la morale en vigueur au sein de son groupe familial pour une morale propre à la société dont il fait partie. Il se plie à un principe qui relève principalement du maintien de la loi et de l'ordre propre à sa communauté : « Ainsi, la notion de justice ne s'articule plus autour de la réciprocité ou de l'égalité entre individus; elle s'applique plutôt aux relations entre un système et les membres qui le composent » (Kohlberg, 1981a : 152). Le sujet qui a intégré ce stade a compris que ce ne sont plus les relations interpersonnelles qui régissent le comportement moral mais bien les relations entre individus et société. Remarquablement, Kohlberg rapporte que chez toutes les populations adultes que lui et son équipe avaient étudiées, la majorité des jugements moraux relevaient du stade 4. Le dépassement de ce stade exigera, entre autres choses, la capacité d'élaborer des choix moraux personnels de même que le courage d'en assumer les conséquences.

Cette capacité d'accéder au stade 5 (« Droits acquis et contrat social ») dépend d'une certaine conception rationnelle de la moralité, conception qui passe nécessairement par l'accès à un questionnement d'ordre méta-éthique. Seule une personne apte à réfléchir à propos d'un jugement moral peut parvenir à l'étape du « contrat social ». À ce stade, ce n'est pas la justification de tel acte en accord avec telle règle qui importe, mais bien la justification de la règle elle-même. La prise de conscience qui s'élabore ici concerne le pouvoir d'abrogation et de création de nouvelles lois basées sur une rationalité commune à l'ensemble du groupe concerné. Le développement du volet législatif a comme objectif premier de maximiser, dans une perspective utilitariste, le bien-être des individus qui adhèrent au contrat. La notion de justice ici présente se démarque de celle du stade précédent. Elle repose maintenant sur la capacité de créer ex nihilo des lois qui, dans un esprit de réciprocité et d'égalité entre les divers collaborateurs, produiront un système où « le concept de justice distributive se conçoit comme l'égalité des chances entre

membres d'une même société » (Kohlberg, 1981a : 153). L'élaboration de règles et de lois, auxquelles l'adhérent au contrat social accepte de se plier, vise dès lors à garantir le respect des droits civiques et des libertés individuelles.

La recherche d'une loi morale « souveraine » est au centre du stade 6 du développement moral (« Principes éthiques universels »). S'il était possible d'identifier un principe à partir duquel on pouvait déduire la justification de telle ou telle loi, on aurait alors en main un principe « antérieur » à un quelconque contrat social, donc un principe moral universel. En quête de tels principes, Kohlberg en examine deux : l'impératif catégorique kantien (« Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle. » (Kant, 1993 : 94) et l'utilitarisme de la règle selon lequel telle règle est bonne à suivre si tous ceux qui, idéalement, la mettaient en pratique en retireraient un maximum de bénéfice et un minimum d'inconvénient. Cependant, il refuse de promouvoir l'un ou l'autre de ces principes formels au rang de principe moral souverain. Pour Kohlberg (1981a :166), seuls les principes substantifs sont aptes à résoudre des dilemmes éthiques : « Je soutiens que la pleine et entière universalisation du jugement moral requiert plus qu'une entité formelle – pour y parvenir il faut des principes moraux substantifs ». Dans cette optique, il fait du respect des personnes, de l'égalité et de la justice, les pierres d'assises du jugement moral propre au stade 6. Qui plus est, la notion de justice privilégie les droits humains plutôt que les droits civils. Ces « droits de l'homme » entendent bannir l'instrumentalisation de l'être humain en promouvant la « fin en soi » et l'égale valeur de chaque personne. On s'approche ici de l'idéal de justice préconisé par John Rawls (1971) selon lequel la solution à un dilemme moral est juste si cette solution est acceptée par toutes les parties concernées, aucune d'entre elles ne sachant à l'avance le rôle qu'elles auraient à assumer parmi les participants au dilemme.

Enfin, les trois derniers stades de développement moral se distinguent par les notions de justice qu'ils invoquent. Si le respect de la loi demeure la pierre angulaire de chacun des échelons, la nature même de cette loi varie considérablement d'un

niveau à l'autre. Le stade 4 insiste sur le maintien de la loi, le stade 5 sur la possibilité d'innover, de faire évoluer la loi tandis que le stade 6 porte sur l'universalisation de la loi.

Le modèle kohlbergien s'est donc développé autour du concept de justice, selon l'idée dominante qui veut que la moralité est « substantiellement constituée d'obligations et de droits, et procéduralement constituée par des exigences d'équité et d'impartialité » (Flanagan, *in* Canto-Sperber, 2001 : 1303). Cette conception sera remise en question en 1982 par Carole Gilligan. Proche collaboratrice de Kohlberg pendant plusieurs années, Gilligan (*in* Canto-Sperber, 2001) soutient que le modèle de son collègue ne tient pas suffisamment compte de l'agir féminin. Elle lui oppose une approche où les besoins particuliers d'autrui constituent le critère moral essentiel. Dans cette éthique de la bienveillance, la compassion occupe une place centrale. Elle constitue l'élément fondamental qui caractérise l'orientation de sollicitude qui « se concentre sur les relations qui existent entre les personnes concernées, sur leur personnalité particulière, et sur leurs bonheurs et malheurs » (Flanagan, *in* Canto-Sperber, 2001 : 1303). Confronté aux critiques de Gilligan, Kohlberg admit plus tard l'existence d'une certaine étroitesse dans sa conception de l'éthique: « l'accent mis sur la vertu de justice dans nos études ne reflète pas complètement tout ce qui est reconnu comme relevant du domaine moral » (Kohlberg, 1984 : 227).

2.9 - Éthique conséquentialiste

L'utilitarisme constitue lui aussi un courant éthique très répandu, particulièrement dans les pays anglo-saxons. Dans sa version inspirée principalement des travaux de l'économiste britannique John Stuart Mill (1988) et du philosophe Jeremy Bentham (*in* Veillette, 2005), la notion d'utilité est le seul critère employé pour juger de la moralité d'un acte. L'utilité d'une action est directement reliée aux conséquences qui en découlent, d'où le nom de conséquentialistes donné aux partisans de cette philosophie. L'utilitarisme considère le bonheur comme le souverain bien :

« La doctrine qui donne comme fondement à la morale l'utilité ou le principe du plus grand bonheur, affirme que les actions sont bonnes [right] ou sont mauvaises [wrong] dans la mesure où elles tendent à accroître le bonheur ou à produire le contraire du bonheur. » (Mill, 1988 : 48-49)

Bentham assimile la notion de bonheur à celle de plaisir, au point où toute sa pensée tend vers une forme d'hédonisme que Jean-Yves Goffi (in Hottois et Missa, 2001 : 856) qualifie de « naïve et dogmatique », alors que son disciple Mill considère que le bonheur n'équivaut pas à la satisfaction. Le développement du caractère individuel peut apporter, selon Mill, beaucoup de satisfaction et peut même devenir, de façon tout à fait louable, une véritable fin en soi.

La maxime « le plus grand bonheur pour le plus grand nombre » est souvent évoquée pour synthétiser l'âme de l'idéologie utilitariste. Selon cette perspective, le meilleur geste à poser est celui qui procure les avantages les plus grands, tout en générant le moins d'inconvénients pour tous ceux qui sont concernés.

Il est à noter que les préoccupations du conséquentialisme excluent l'agent moral. Seules les conséquences de ses actes importent. Pour beaucoup de tenants de cette conception⁶, le fait de sacrifier la vie d'un individu afin d'éviter la mort certaine de dix autres personnes n'a rien de répréhensible d'un point de vue moral. Aucune action n'est en soi bonne ou mauvaise; la fin justifie les moyens, quelles que soient les circonstances. Beaucoup d'observateurs considèrent que cette position cautionne un principe dégradant pour l'être humain, alors que d'autres la jugent carrément inadmissible.

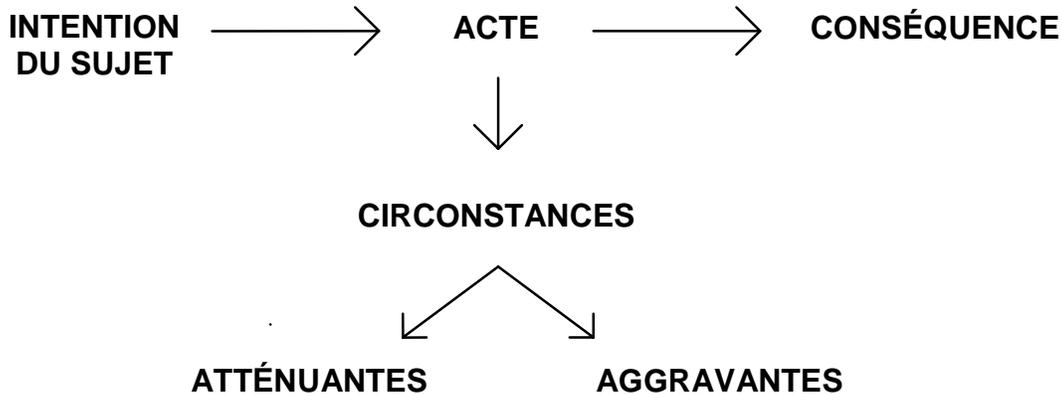
2.10 - Angle d'approche

Si nous avons choisi, pour la présente recherche, l'approche philosophique qui privilégie l'étude des valeurs, c'est que nous croyons qu'elle se situe en amont des autres courants. Nous proposons le diagramme suivant pour illustrer les liens du

sujet avec les intentions du sujet (étouffées par ses qualités et ses vertus intrinsèques) dans la séquence causale qui décrit le processus de la moralité classique.

⁶ Nous faisons ici référence au conséquentialisme de l'acte (*act-consequentialism*), non aux conséquentialisme de la règle (*rule-consequentialism*). Pour une discussion à ce sujet, voir Baron, M.W. et al. (1997) *Three Methods of Ethics: a debate*.

Processus de la moralité classique



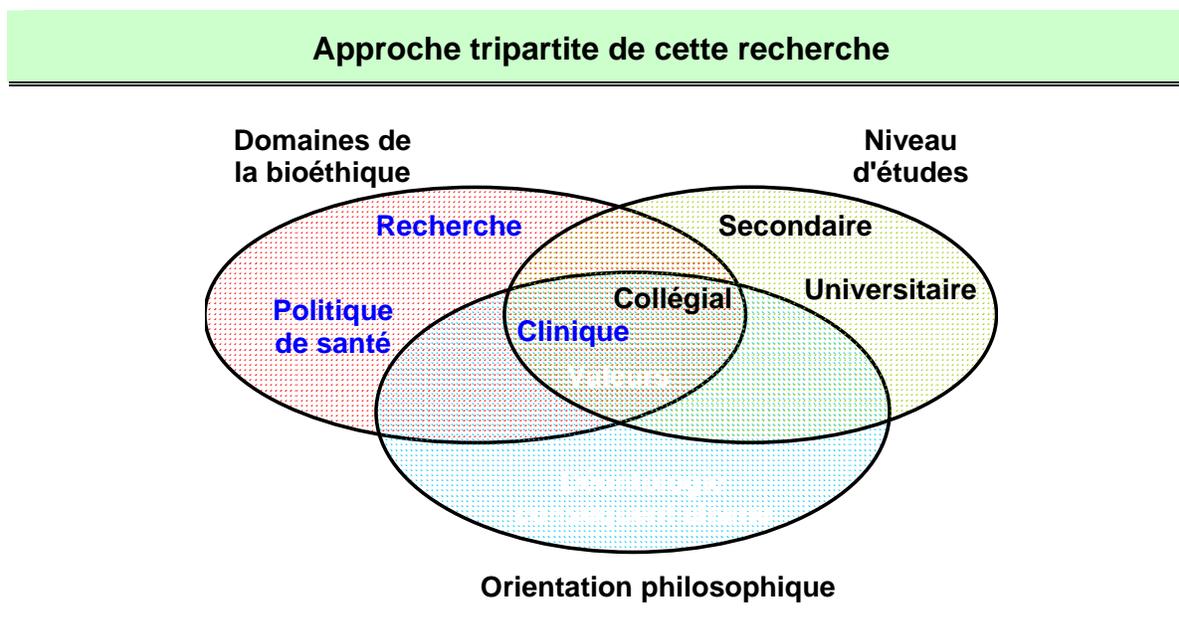
Cette direction nous a semblé plus appropriée qu'une approche conséquentialiste qui se campe loin en aval des intentions du sujet moral. De plus, il nous a paru plus prudent de ne pas aborder l'éthique selon la vision qu'en ont les conséquentialistes. Le fait de valider la décision morale uniquement à partir de critères liés aux conséquences peut cautionner certaines décisions qui minent le respect de la dignité humaine, par exemple lorsque le sacrifice d'une seule vie a pour effet d'en sauver dix autres, comme mentionné plus haut.

La démarche déontologique, quant à elle, impliquerait l'utilisation d'un cadre juridique qui nous obligerait à adopter une approche totalement différente. Une approche de type kantien implique aussi, de la part du sujet moral, une capacité à opter pour une action qui puisse être « universalisable » dans des circonstances similaires. Comme le montre le tableau I, cette aptitude correspond à l'ultime stade de développement moral dans l'échelle kolhbergienne. Il ne nous a pas semblé réaliste d'assumer qu'une majorité de cégépiens soit parvenue à ce stade d'évolution.

2.11 - En bref...

C'est dans ce contexte que nous avons résolu d'entreprendre les démarches nécessaires à la réalisation d'une recherche portant sur les valeurs, attitudes et perceptions des étudiants de niveau collégial, concernant diverses problématiques actuelles et universelles soulevées dans un domaine spécifique de la bioéthique. Nous avons retenu, pour ce faire, une approche philosophique qui privilégie l'éthique de la vertu, car elle semblait présenter davantage de potentiel pour cerner le sujet à l'étude. Le choix de l'éthique clinique, par ailleurs, se justifie par la grande variété de dilemmes qui surgissent lors des rapports entre soignants et patients. Cela dit, les deux autres champs d'activité (l'éthique de la recherche et l'éthique des politiques de santé) n'ont pas été ignorés pour autant. Quel que soit leur lien avec l'un ou l'autre des domaines de la bioéthique, différentes situations susceptibles de faire émerger un problème d'ordre moral en biomédecine ont été considérées.

Le diagramme suivant relève les composantes prises en compte dans cette étude:



L'intersection des trois ellipses comprend l'étude des valeurs relatives à l'éthique clinique, et ce, au niveau collégial. Ces trois thématiques constituent les assises sur lesquelles s'élabore principalement notre recherche.



Chapitre 3

Méthodologie

3 - MÉTHODOLOGIE

3.1 - Approche méthodologique

L'approche privilégiée ici est l'enquête de type descriptif. Celle-ci permet de conjuguer à la fois des données quantitatives et qualitatives de manière à cerner d'une part, les connaissances et les valeurs des élèves, et d'autre part, leurs attitudes et leurs attentes à l'égard d'une formation touchant à la bioéthique.

3.2 - Dimensions à l'étude

Les connaissances des étudiants : il s'agit ici de profiler leurs connaissances en ce qui a trait à certains domaines généraux de la bioéthique tels que les aspects humains, légaux et sociaux.

Les valeurs des étudiants en lien avec la bioéthique : à l'aide de divers énoncés portant sur des décisions et des choix d'intervention en matière d'éthique, les élèves ont été invités à identifier les valeurs qu'ils privilégient.

Les attitudes des étudiants en fonction des comportements adoptés et des gestes posés dans le domaine de la bioéthique : l'objectif est de déterminer leurs attitudes face aux grandes questions de la bioéthique contemporaine.

Les attentes des étudiants concernant les questions soulevées en bioéthique dans le cadre de leur présente formation : il s'agit de déterminer la possible valeur ajoutée de l'intégration d'une formation en bioéthique à l'intérieur de programmes déjà existants, comme celui de sciences santé.

Notons que le questionnaire distribué aux participants portait surtout sur les connaissances et les valeurs, alors que les entrevues développaient essentiellement les attentes et les attitudes de ces derniers.

3.3 - Dispositif de recherche

L'évaluation de la représentation de la bioéthique dans le programme d'études actuellement offert aux étudiants s'est faite par triangulation méthodologique à l'aide de deux types d'instruments distincts mais complémentaires, à savoir le questionnaire et l'entrevue en face à face. Les attentes et les besoins ont également été examinés et mis en rapport avec leur formation.

3.3.1 - Questionnaire

Le questionnaire (cf. annexe) comportait des questions fermées et quelques mesures d'échelles, dont celle de Lickert. Ce questionnaire a été prétesté dans chacune des institutions. Les connaissances, les attitudes et les valeurs des étudiants, eu égard à certaines questions de bioéthique, constituèrent les dimensions explorées.

Dimensions du questionnaire

- ✚ **Profil socio-démographique** : âge, sexe, session, programme, langues parlées, domaine d'étude des parents.
- ✚ **Connaissances en lien avec la bioéthique** : responsabilité institutionnelle, commercialisation des médicaments, traditions religieuses et contraception, description des concepts suivants : interruption de traitement, euthanasie passive, suicide assisté, euthanasie active, meurtre par compassion. La connaissance de diverses législations ayant trait à la bioéthique.
- ✚ **Opinion à l'égard de gestes médicaux** à différentes étapes de la vie, aux stades suivants : pré-natal, post-natal, enfance, vie adulte. Différentes situations sont proposées : l'acharnement thérapeutique, le traitement clinique, la recherche, l'allocation des ressources, le suicide assisté et l'arrêt de traitement.
- ✚ **Opinion à l'égard de divers principes philosophiques** : les approches de la « vertu », conséquentialiste et kantienne.

3.3.2 - Entrevue de groupe

L'entrevue en présentiel, d'une durée d'une heure environ, a été effectuée à l'aide d'une étude de cas (cf. annexe). Elle s'est chaque fois déroulée *in situ*, avec des groupes de 3 à 5 personnes.

3.4 - Échantillon

3.4.1 - Univers d'enquête

Les élèves inscrits dans les collèges Jean-de-Brébeuf et Marianopolis composaient l'univers d'enquête, ce qui équivaut à environ 250 élèves dans chacune des institutions. Les critères d'inclusion se résument de la façon suivante :

- ✚ être étudiant ou étudiante à temps plein dans l'institution;
- ✚ être inscrit au programme sciences de la santé ou dans un cours de biologie.

3.4.2 - Type d'échantillon

3.4.2.1 - Questionnaire

Un échantillon en grappes de type probabiliste (c'est-à-dire qu'un certain nombre de classes ont été choisies pour leur représentativité potentielle) a été formé pour ce mode d'évaluation. Tous les élèves-participants ont été invités à répondre au questionnaire durant une période de cours. En tout, trois classes se sont soumises à l'exercice dans chacune des institutions, pour un total de 195 élèves.

3.4.2.2 - Entrevue de groupes

Ces entrevues en présentiel se sont déroulées en dehors des heures de cours et ont été faites auprès de 5 groupes, dans chaque institution. Leur durée était d'environ 60 minutes. L'échantillon était de convenance, en fonction de la disponibilité des élèves ayant suivi au moins un cours de biologie et ayant manifesté un intérêt pour participer à la recherche.

3.4.3 - Taille de l'échantillon

Compte tenu de l'accessibilité et de la disponibilité des élèves et des enseignants en fin de session, et de notre obligation d'effectuer un nombre minimum de tests statistiques, nous avons retenu une centaine de répondants dans chacune des institutions. Les données recueillies constituaient la partie quantitative de l'étude. Pour la composante qualitative (entrevues de groupe), nous avons consulté 36 élèves dans chacune des deux institutions.

3.5 - Collecte et saisie des données

3.5.1 - Passation des questionnaires

Les questionnaires ont été administrés au collège Jean-de-Brébeuf et au collège Marianapolis dans trois classes-cours de biologie. D'une durée approximative de 20 minutes, le questionnaire a permis de recueillir les connaissances, attitudes et valeurs des élèves.

3.5.2 - Saisie et traitement des données

Les données du questionnaire ont été saisies à l'aide du logiciel SPSS (Statistical Package for Social Sciences). Le test t de Student pour données appariées a été utilisé pour fins d'analyse comparative.

L'analyse a pris en compte le croisement de certaines variables indépendantes, telles que l'origine institutionnelle, le sexe, le niveau collégial ou le domaine d'études des parents. Rappelons que les variables dépendantes étaient en lien avec les connaissances, les valeurs, les attitudes et les attentes des élèves.

Les entrevues ont été intégralement transcrites et analysées à l'aide de tableaux comparatifs. Des verbatim de ces entrevues sont intégrés dans le rapport.

3.6 - Limites de l'étude

Cette recherche porte sur un sujet complexe présentant de multiples facettes; pour que l'étude soit rigoureuse, il importait de procéder à un choix de variables pertinentes et correspondant au contexte scolaire des élèves. C'est ainsi que les sujets de bioéthique retenus ici n'ont pas la prétention d'être exhaustifs : ils se contentent plutôt de refléter le niveau et le domaine d'études des jeunes.

De nature scientifique, l'échantillon comptait 195 élèves. La passation s'est faite par classe. Il est possible que l'effet « classe » ait joué et que des circonstances ponctuelles soient intervenues. De plus, la recherche s'est déroulée dans deux

institutions distinctes culturellement, ce qui pourrait constituer une variable importante d'analyse. Notons aussi les limites suivantes :

- ✚ Les élèves inscrits en biologie ont pu être influencés par les enseignants qui, à un moment ou l'autre, ont dispensé dans leur cours des connaissances et des références en lien avec la bioéthique.
- ✚ Certains participants ont pu répondre ce qui leur apparaissait comme souhaitable ou normal de répondre (phénomène de désirabilité).
- ✚ Des événements d'actualité ou des reportages liés à la bioéthique, rapportés ou analysés par les médias, ont pu influencer les répondants.
- ✚ Les chercheurs n'ont pu retracer d'autres études du même type effectuées au Québec (qui auraient pu confirmer des données ou diriger les chercheurs vers d'autres pistes), auprès de la jeune clientèle collégiale.
- ✚ La façon d'énoncer les directives lors de la passation des questionnaires a pu varier quelque peu d'un enseignant à l'autre.
- ✚ Bien que le questionnaire ait été prétesté, il est possible que la traduction de certaines formulations du questionnaire ait évoqué des univers connotatifs différents pour les étudiants francophones et anglophones.



Chapitre 4

Description et analyse des données

4 - Description et analyse des données

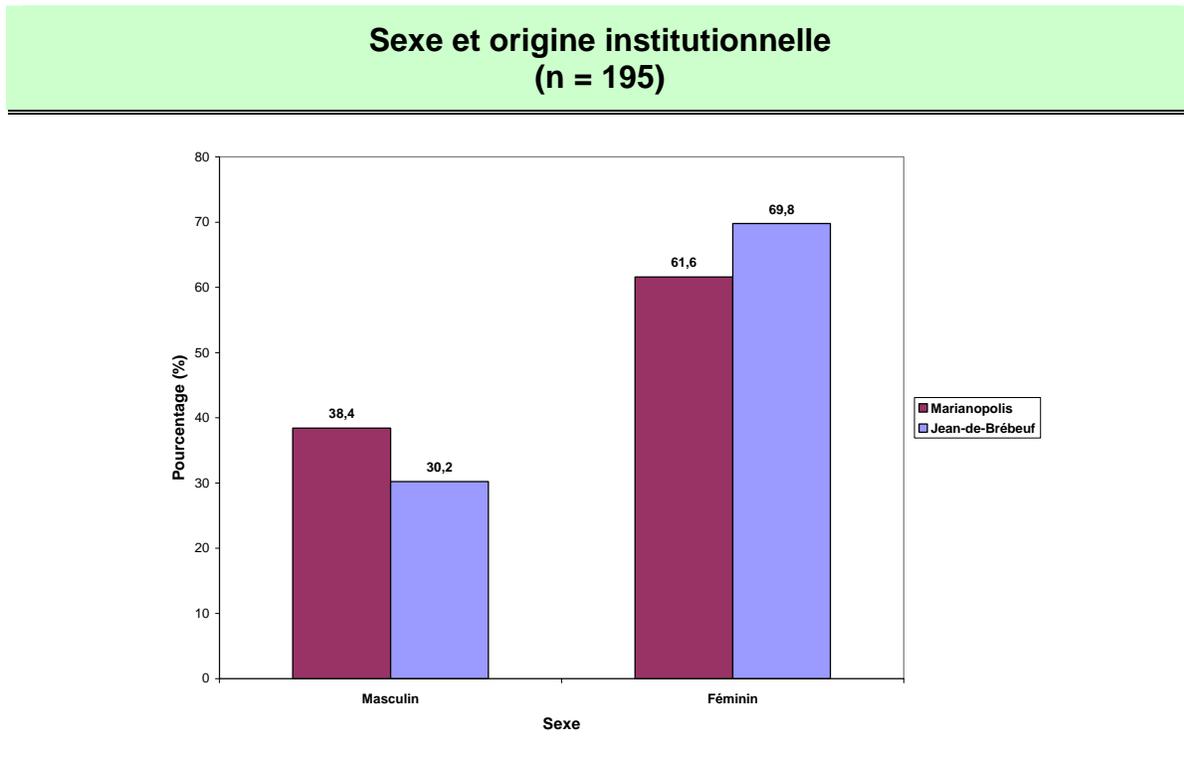
4.1 - Caractéristiques des répondants

Quelque 195 étudiants ont répondu au questionnaire. De ce nombre, 49,2 % provenaient du collège Jean-de-Brébeuf et 50,8 %, de Marianopolis.

4.1.1 - Sexe

Parmi les répondants, on retrouve 128 étudiantes et 67 étudiants.

Le graphique suivant illustre la distribution des participants en fonction du sexe et de l'institution.



Dans les deux institutions, on retrouve davantage de femmes que d'hommes inscrits en sciences santé, réalité qui se reflète également dans l'ensemble de l'échantillon.

4.1.2 - Session

Au collège Jean-de-Brébeuf, 26,1 % des étudiants étaient inscrits en 1^{ère} et 2^e session, alors que 74 % étaient inscrits en 4^e et 5^e session ou plus, la majorité étant en 4^e session. Au collège Marianopolis, presque tous les étudiants (85,9 %) étaient inscrits en 4^e session (environ 10 % en 2^e session). L'échantillon est donc composé d'étudiants collégiaux parmi les plus âgés, le groupe de Marianopolis en comptant davantage que celui de Brébeuf.

4.1.3 - Programme d'études des répondants

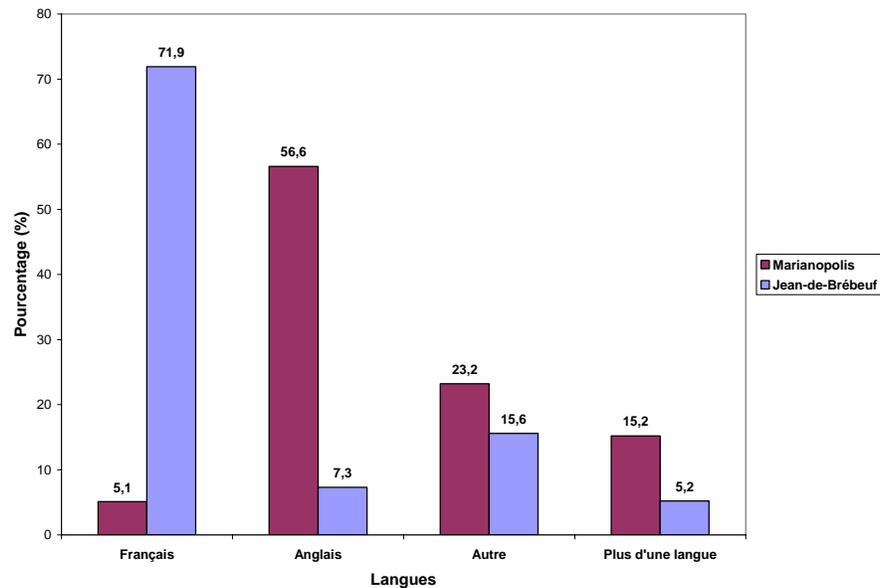
Au collège Jean-de-Brébeuf, 72,9 % des étudiants sondés étaient inscrits en sciences santé, 20,8 % au DEC intégré et les autres, au BI sciences (2,1 %) et en sciences pures (4,2 %). Au collège Marianopolis, 58 % des élèves étaient inscrits en sciences santé, 24,2 % en sciences sociales et 17,2 % en sciences pures et appliquées. Rappelons que quel que soit le programme d'appartenance des élèves, tous devaient avoir suivi au moins un cours de biologie.

4.1.4 - Langue parlée à la maison

La distribution linguistique du groupe à l'étude se profile comme suit : 74 élèves (38 %) parlent principalement le français à la maison, 63 (32 %) principalement l'anglais, 38 (20 %) une autre langue et 20 (10 %) plus d'une langue.

Tel qu'attendu, la majorité des élèves du collège Jean-de-Brébeuf (71,9 %) parle principalement le français à la maison, tandis qu'à Marianopolis, 56,6 % parle surtout l'anglais alors que 23,2 % s'exprime dans une autre langue. On observe une plus grande diversité linguistique au collège Marianopolis qu'au collège Jean-de-Brébeuf.

**Langue parlée à la maison et origine institutionnelle
(n = 195)**

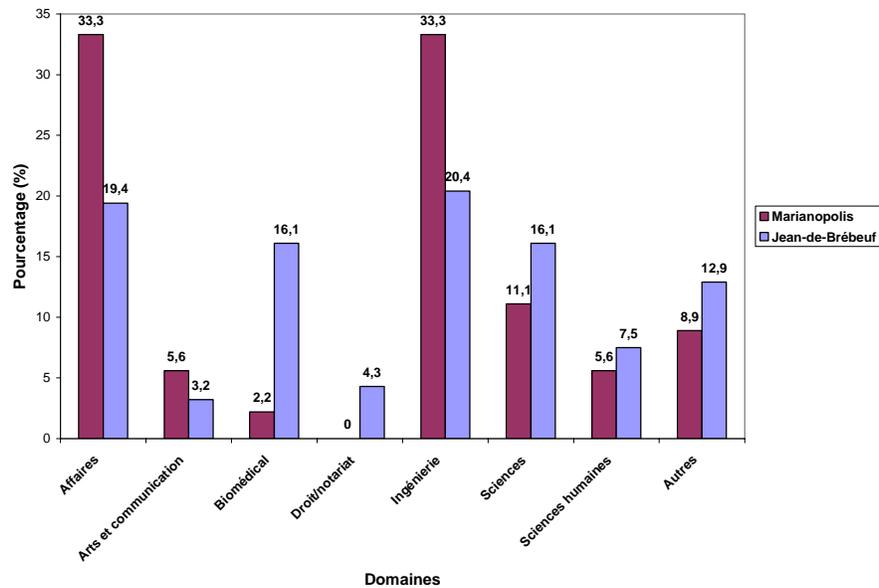


4.1.5 - Domaine d'études du père

Les pères des répondants ont effectué des études surtout en ingénierie (27 %), en affaires (26 %), en sciences (14 %) et en sciences biomédicales (9 %).

Plus spécifiquement, 20,4 % des pères des étudiants du collège Jean-de-Brébeuf ont étudié en ingénierie et 19,4 % dans le domaine des affaires. Parmi les pères des répondants de ce même collège, 16,1 % ont pour leur part fait leurs études dans le domaine biomédical et on retrouve un pourcentage similaire chez ceux ayant une formation en sciences. Au collège Marianopolis, un étudiant sur trois a un père ayant étudié en ingénierie; la même proportion de pères a étudié dans le domaine des affaires. De manière globale, environ un répondant sur quatre a un père ayant étudié en affaires et pour un autre quart des participants, en ingénierie.

**Domaine d'étude du père et origine institutionnelle
(n = 183)**

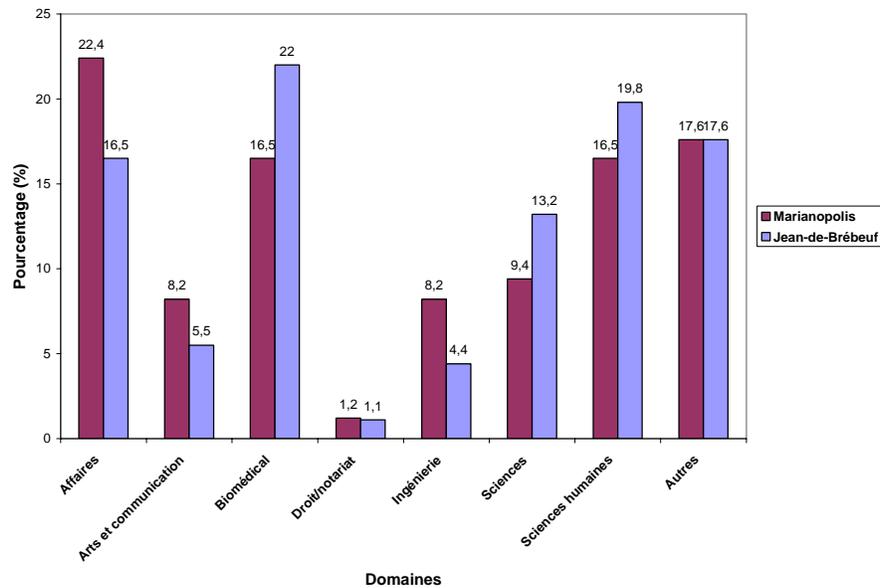


4.1.6 - Domaine d'études de la mère

Les domaines d'étude des mères sont surtout concentrés en affaires (19 %), en sciences biomédicales (19 %), en sciences humaines (18 %) et dans des domaines autres que ceux mentionnés dans le questionnaire (17,6 %).

Au collège Jean-de-Brébeuf, 22 % des mères des élèves ont étudié dans le domaine biomédical, 19,8 % en sciences humaines et 16,5 % dans le domaine des affaires. On retrouve les mêmes domaines prépondérants chez les étudiants du collège Marianopolis, où 22,4 % des mères ont étudié dans le domaine des affaires, 16,5 %, dans le domaine biomédical et 16,5 %, dans les sciences humaines. Dans les deux collèges également, 17,6 % des étudiants ont une mère ayant une formation dans un domaine autre que ceux apparaissant dans le questionnaire.

**Domaine d'étude de la mère et origine institutionnelle
(n = 176)**



Bref, le profil global des répondants se lit comme suit⁷ :

Sexe : majorité de filles			
Programme d'étude : sciences santé pour la majorité			
		Brébeuf	Marianopolis
Langue parlée à la maison :		le français majoritairement	l'anglais majoritairement
Domaine d'étude :	Père	ingénierie, affaires, biomédicale et sciences - (72 %)	ingénierie et affaires - (67 %)
	Mère	biomédical et affaires – (39 %)	affaires et biomédical – (39 %)

Dans les sections qui suivent, nous examinerons dans un premier temps les connaissances des élèves en regard des aspects légaux et institutionnels. Par la suite, seront relevées leurs attitudes et leurs valeurs par rapport aux situations bioéthiques en lien avec les étapes chronologiques de la vie : les étapes pré et post-natales, l'enfance, l'âge adulte.

⁷ Ces données ne représentent donc pas celles de la population totale des institutions mais celle de notre échantillon.

4.2 - Connaissances

4.2.1 - Connaissances légales et institutionnelles

Les connaissances des élèves ont été mesurées à l'aide d'énoncés ayant trait à certaines législations et aux institutions concernées.

4.2.1.1 - Connaissances légales

Connaissances légales sur le clonage (n = 191)			
<i>« Au Canada, la recherche impliquant les cellules souches est légale à condition qu'elle ait pour but le clonage thérapeutique. »</i>			
VRAI	50,3 %	FAUX	49,7 %

La moitié des étudiants était au courant de cette loi votée récemment. Lorsqu'on s'attarde aux données par collège, on s'aperçoit que davantage d'étudiants de Marianopolis (55,2 %) ont reconnu cette affirmation comme vraie qu'à Brébeuf (45,3 %). Rappelons que le paragraphe 5 de la « Loi sur la procréation assistée » mentionne les actes interdits pour ce qui est de la création ou la modification de clones humains ou d'embryons. L'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée doit cependant délivrer une autorisation à toute personne désirant effectuer des activités de ce type à des fins de recherche, comme spécifié dans les articles 40 à 42 de la loi ci-mentionnée.⁸

Connaissances légales sur l'avortement (n = 190)			
<i>« Au Canada, l'avortement est permis durant les 24 premières semaines de gestation, mais il est illégal après cette période. »</i>			
VRAI	68,9 %	FAUX	31,1 %

Plus des deux tiers des répondants considèrent que cet énoncé reflétait la réalité. Encore une fois, et ce, davantage d'étudiants ont répondu « Vrai » au collège Marianopolis

⁸ Ministère de la Justice, Canada, Loi sur la procréation assistée, <http://laws.justice.gc.ca/fr/a-13.4/83438.html>.

(71,9 %) qu'à Brébeuf (66 %). Notons que le collège des médecins spécifie que les avortements au-delà de 23 semaines de gestation sont rares et qu'ils sont généralement réservés aux cas d'anomalies congénitales graves ou à des situations cliniquement exceptionnelles. Cette réticence s'explique peut-être par le fait que les techniques d'avortement disponibles après 20 semaines de grossesse peuvent occasionner de manière plus certaine des complications.⁹ Cependant, l'article 287, section « Avortement », Partie VIII (« Infractions contre la personne et la réputation ») du code criminel canadien ne spécifie aucunement l'âge du fœtus.¹⁰

Connaissances légales sur la procréation assistée (n = 189)			
« Au Canada, il est légal pour un couple infertile qui désire un enfant d'avoir recours aux services d'une mère porteuse. »			
VRAI	78,8 %	FAUX	21,2 %

Près de 80 % des répondants croient que le recours à une mère porteuse est légal, ce qui est vrai. Le quart des étudiants de Marianopolis a reconnu cette affirmation comme fausse et seulement 15,4 % de ceux du collège Jean-de-Brébeuf ont fait de même. Pour plus de détails voir l'article 6 (chap. 2) de la loi canadienne sur la procréation assistée.¹¹ Aussi, le gouvernement du Québec reconnaît qu'une telle pratique a lieu, mais précise que tout contrat de mère porteuse constitue une convention nulle.¹²

⁹ Collège des médecins du Québec, *L'interruption volontaire de grossesse, Lignes directrices du Collège des médecins du Québec*, http://www.cmq.org/DocumentLibrary/UploadedContents/CmsDocuments/ligne_interruptionvolontaire_grossesse.pdf.

¹⁰ Ministère de la Justice, Canada, *Code criminel canadien, Partie VIII, Infractions contre la personne et la réputation*, <http://laws.justice.gc.ca/fr/C-46/18977.html>

¹¹ Ministère de la Justice, Canada, *Loi sur la procréation assistée*. <http://lois.justice.gc.ca/fr/a-13.4/83438.html>.

¹² Ministère de la Justice, Québec, *Code civil du Québec*, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>.

Connaissances légales sur le statut du fœtus (n = 184)			
« Au Canada, un fœtus de 3 à 9 mois possède un statut légal. »			
VRAI	46,2%	FAUX	53,8%

Un peu plus de la moitié des étudiants ne croit pas que le fœtus de 3 à 9 mois possède un statut légal. Cette proportion est plus forte chez les répondants de Brébeuf (58,9 %) que chez ceux de Marianopolis (48,9 %). L'article 223, alinéa 1, de la section « Homicide » dans la partie VIII « Infractions contre la personne et la réputation » du code criminel canadien précise qu'un enfant devient être humain « lorsqu'il est complètement sorti, vivant du sein de sa mère : a) qu'il ait respiré ou non; b) qu'il ait ou non une circulation indépendante; c) que le cordon ombilical soit coupé ou non. » Cependant, selon l'alinéa 2 de ce même article, si une personne cause des blessures à l'enfant avant ou pendant sa naissance et qu'elles provoquent la mort de l'enfant après qu'il soit devenu être humain, cette personne peut être accusée d'homicide.¹³

Connaissances légales et devoir du médecin (n = 188)			
« Dans le cas où la naissance d'un bébé met en danger la vie de la mère, le devoir du médecin est de sauver la mère avant l'enfant. »			
VRAI	71,3%	FAUX	28,7%

Près des trois quarts des étudiants croient que le médecin doit sauver la mère plutôt que l'enfant lors d'un accouchement difficile, ce qui s'avère être le cas. Au collège Jean-de-Brébeuf, les trois quarts des élèves ont répondu par l'affirmative, tandis que les deux tiers ont fait de même à Marianopolis.

¹³ Ministère de la Justice, Canada, *Code criminel canadien, Partie VIII, Infractions contre la personne et la réputation*, <http://laws.justice.gc.ca/fr/C-46/18820.html>.

**Connaissances légales sur le refus de traitement selon l'âge
(n = 188)**

« Un témoin de Jéhovah âgé de 12 ans a le droit de refuser une transfusion sanguine ordonnée par un médecin. »

VRAI	62,8%	FAUX	37,2%
------	-------	------	-------

Un peu plus du tiers des répondants ont répondu correctement à la question posée. Des pourcentages similaires sont observables pour chacun des collèges. L'article 14 du Code civil du Québec est clair à ce sujet : « [bien que] le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur [soit] donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur, [le] mineur de 14 ans peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. »¹⁴ Les articles 15 à 18 apportent également davantage de précisions pour ce qui est des soins à prodiguer à des mineurs.

**Connaissances légales sur le droit à la confidentialité selon l'âge
(n = 190)**

« Un médecin a le droit de consulter les parents de sa patiente de 12 ans qui désire une prescription pour des contraceptifs oraux. »

VRAI	80,5%	FAUX	19,5%
------	-------	------	-------

La grande majorité des étudiants croit que le médecin peut s'entretenir avec les parents d'une patiente de 12 ans et discuter de son dossier, ce qui est effectivement le cas (voir l'article 14 du Code civil du Québec mentionné précédemment). On retrouve un plus fort pourcentage de répondants dans la catégorie « vrai » à Brébeuf (84,8 %) qu'à Mariannepolis (76,5 %).

¹⁴ Ministère de la Justice, Québec, *Code civil du Québec, art. 14*, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>.

En bref,

Les énoncés où l'on observe davantage de réponses exactes sont, par ordre décroissant :

- ✚ Le droit du médecin est de consulter les parents d'un jeune de 12 ans (80 %)
- ✚ Au Canada, il est légal pour un couple infertile qui désire un enfant d'avoir recours aux services d'une mère porteuse (79 %)
- ✚ Le devoir du médecin est de sauver la mère quand la vie de la mère et de l'enfant est en danger à l'accouchement (71 %)
- ✚ Au Canada, l'avortement est permis durant les 24 premières semaines (69 %)

Les énoncés où l'on observe des réponses incorrectes, c.-à-d. celles où 50 % ou moins n'ont pas émis la réponse appropriée :

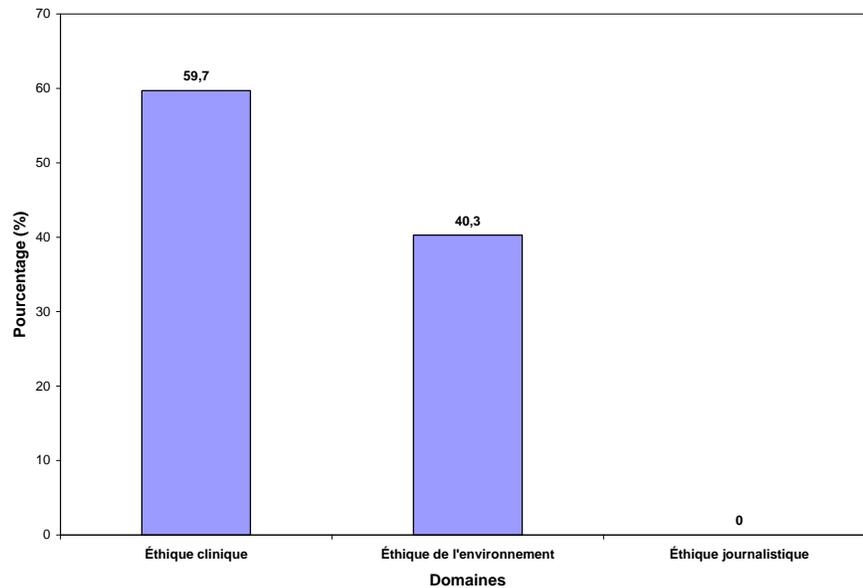
- ✚ Un témoin de Jéhovah âgé de 12 ans a le droit de refuser une transfusion sanguine ordonnée par un médecin (63 %)
- ✚ Au Canada, un fœtus de 3 à 9 mois possède un statut légal (54 %)
- ✚ Au Canada, la recherche impliquant les cellules souches est légale à condition qu'elle ait pour but le clonage thérapeutique (50 %)

4.2.1.2 - Connaissances institutionnelles

Quelques questions de recherche sondaient les connaissances institutionnelles des répondants, notamment concernant les domaines ou les institutions (politiques, économiques et religieuses) liées à des décisions bioéthiques.

Parmi les domaines suivants, lequel relève de la BIOÉTHIQUE ?	
	Éthique clinique (rapport entre le patient et le soignant)
	Éthique de l'environnement (rapport entre l'humain et la nature)
	Éthique journalistique (rapport entre l'auteur et le lecteur)

**Domaine relevant de la bioéthique
(n = 191)**

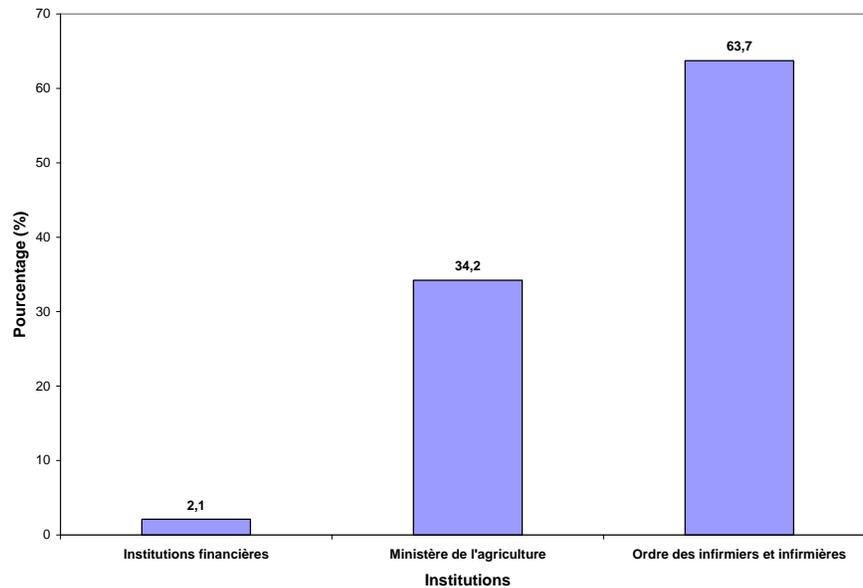


Environ 60 % des étudiants ont répondu que l'éthique clinique était un domaine relevant de la bioéthique, ce qui est véridique (62,8 % à Brébeuf et 56,7 % à Marianopolis). À Brébeuf, 47,4 % des étudiants au DEC intégré et les deux tiers de ceux en sciences santé ont répondu correctement. Les deux tiers également des répondants des programmes de sciences santé et sciences pures et appliquées de Marianopolis ont choisi l'éthique clinique comme réponse (31,8 % en sciences sociales). En revanche, il est intéressant de souligner que 40,3 % des répondants ont mentionné que l'éthique de l'environnement relevait de la bioéthique.

Parmi ces institutions, laquelle a un rapport avec la BIOÉTHIQUE ?

-  Les institutions financières
-  Le ministère de l'Agriculture
-  L'Ordre des infirmiers et infirmières

**Institutions relevant de la bioéthique
(n = 190)**

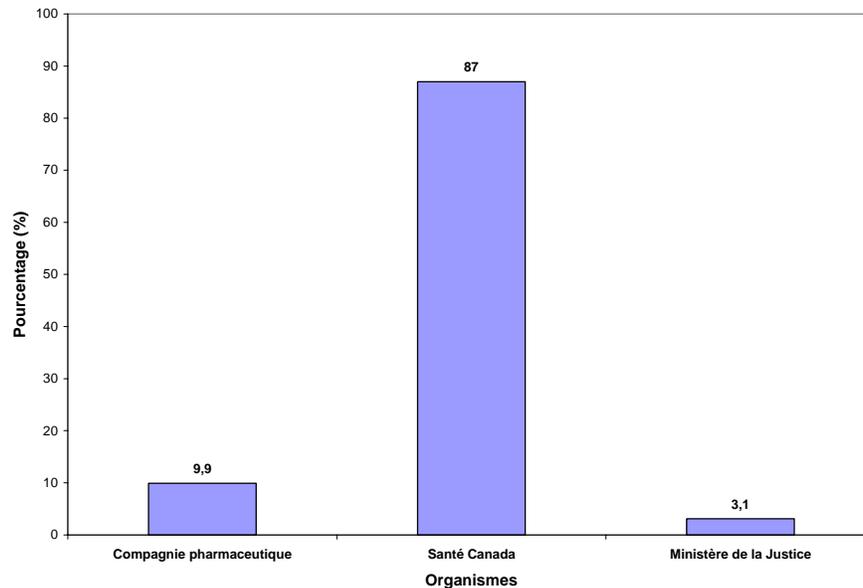


Près des deux tiers des répondants (63,7 %) ont mentionné que l'Ordre des infirmiers et infirmières était une institution relevant de la bioéthique. Cette bonne réponse a été choisie dans une même proportion par les étudiants en sciences santé ainsi que par 55 % de ceux au DEC intégré au collège Brébeuf. Le domaine d'études ne semble pas constituer une variable importante dans les deux collèges puisque plus ou moins les deux tiers des étudiants de sciences santé, de sciences pures et appliquées et de sciences sociales ont répondu correctement à la question. Notons que 34,2 % des élèves affirment que le ministère de l'Agriculture est en lien avec la bioéthique.

À qui appartient la décision de commercialiser un médicament ?

- À la compagnie pharmaceutique
- À Santé Canada
- Au ministère de la Justice

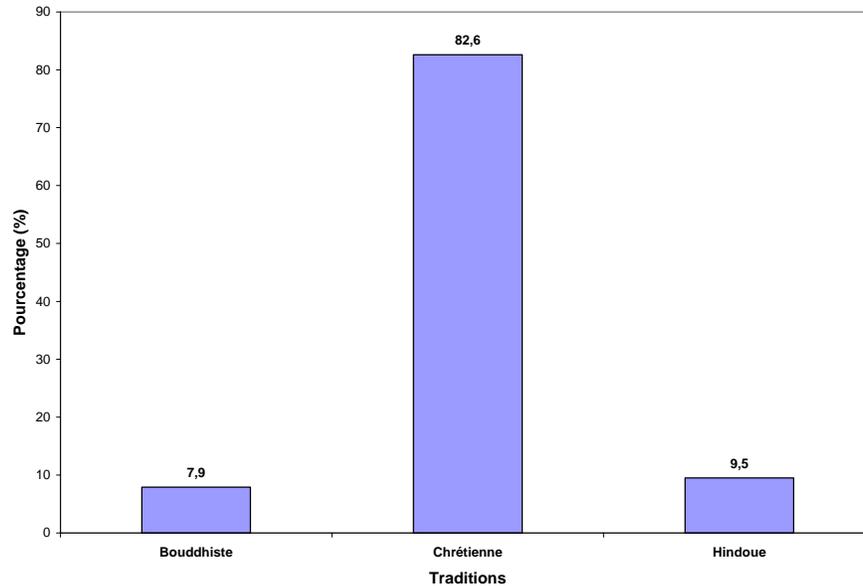
**Organisme décidant de la commercialisation de médicaments
(n = 192)**



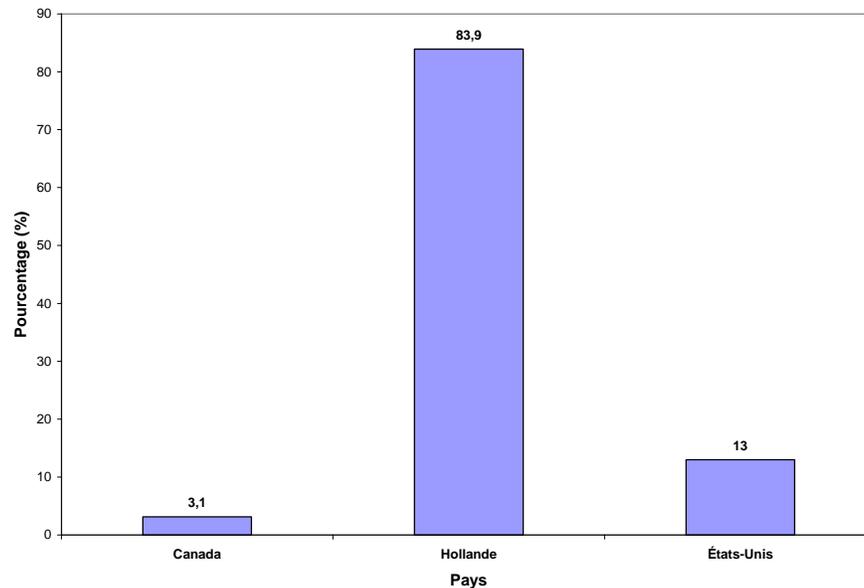
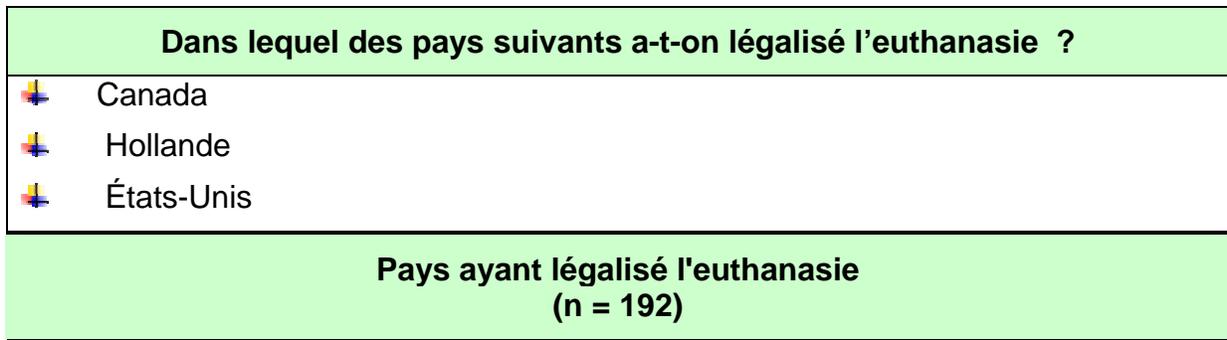
La presque totalité des étudiants (87 %) a répondu correctement à la question, c'est-à-dire que Santé Canada est reconnu comme l'organisme responsable de la commercialisation d'un médicament. Parmi les étudiants en sciences santé de Brébeuf, 91,4 % ont choisi la bonne réponse, contre seulement 70 % de ceux au DEC intégré. Le programme d'études ne semble pas non plus influencer les réponses à Marianopolis, les répondants ayant répondu correctement dans les mêmes proportions que la moyenne globale.

Parmi les traditions suivantes, laquelle s'oppose à la contraception ?	
	Bouddhiste
	Chrétienne
	Hindoue

**Tradition s'opposant à la contraception
(n = 190)**



Plus de 80 % des répondants ont mentionné que la tradition chrétienne était celle qui s'opposait à la contraception, ce qui est vrai. Le programme d'études ne semble pas jouer sur les réponses des étudiants de Brébeuf. Au collège Marianopolis, ce n'est qu'un peu plus de la moitié des répondants en sciences sociales (54,5 %) qui ont choisi la tradition chrétienne, 27,3 % croyant que la tradition hindoue et 18,2 % pensant que la tradition bouddhiste s'opposent à la contraception.



Plus de 80 % des élèves ont mentionné la Hollande comme pays ayant légalisé l'euthanasie, ce qui constitue la réponse adéquate. Une proportion équivalente d'étudiants en sciences santé de Brébeuf a trouvé la bonne réponse, tandis que seulement 65 % de ceux au DEC intégré ont pu faire de même. On retrouve des taux équivalents pour le choix de réponse de la Hollande (environ 86 %), quel que soit le programme d'études des répondants de Marianopolis.

4.2.2 - Analyse des connaissances

Au moins 60 % des répondants ont émis les réponses correctes. Les connaissances relatives aux questions de la bioéthique permettent d'identifier les lieux conceptuels nécessitant une attention particulière dans le domaine de l'éducation. Il appert que l'information légale ayant trait au fœtus (statut légal), à la vie naissante (les cellules souches) ou encore au consentement des soins et aux institutions légales concernées

par la bioéthique est souvent erronée. En effet, au moins 36% des répondants n'avaient pas la réponse exacte pour ces items.

Il importe ici de souligner que, nonobstant les réponses correctes à certains d'énoncés, plusieurs questions en lien avec la bioéthique nécessiteraient d'être davantage développées dans la formation générale des élèves puisque ceux-ci maîtrisent plus ou moins les connaissances susceptibles de les toucher de près ou de loin dans leur quotidien.

4.3 - Attitudes, comportements et étapes de la vie

Cette section porte sur les attitudes et les comportements affichés en regard de certaines mises en situation où une décision comportant une composante bioéthique doit être prise. La variable « âge » (étapes périnatales, enfance et âge adulte) est plus ici examinée.

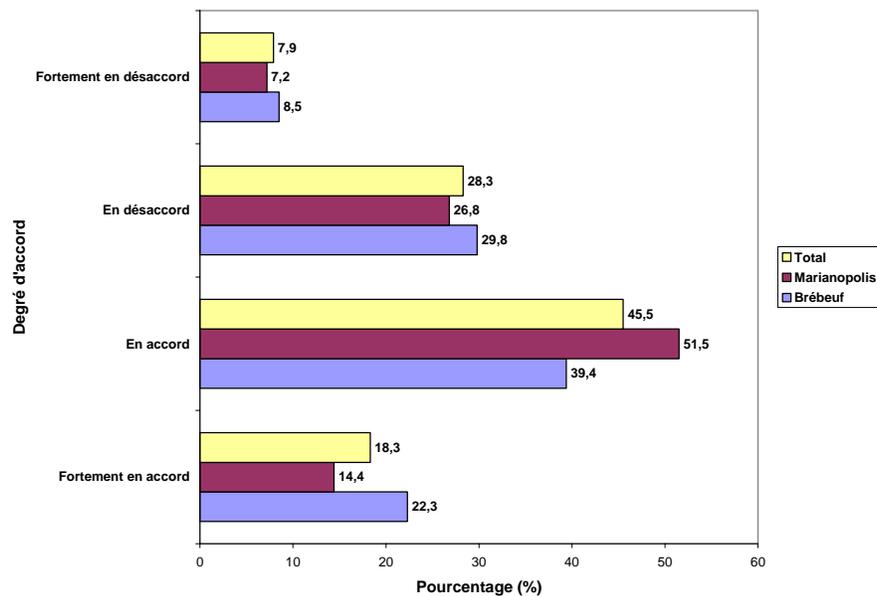
4.3.1 - Étapes périnatales

4.3.1.1 - Étape prénatale

Diagnostic pré-implantatoire

« Le diagnostic pré-implantatoire consiste à détecter sur un embryon fécondé en laboratoire certaines anomalies pouvant engendrer de graves maladies. Un tel test pratiqué sur un embryon montre la présence du gène responsable de la fibrose kystique. Dans ce cas, il vaut mieux détruire l'embryon. »

Degré d'accord avec la destruction d'un embryon ayant un gène responsable de la fibrose kystique (n = 191)

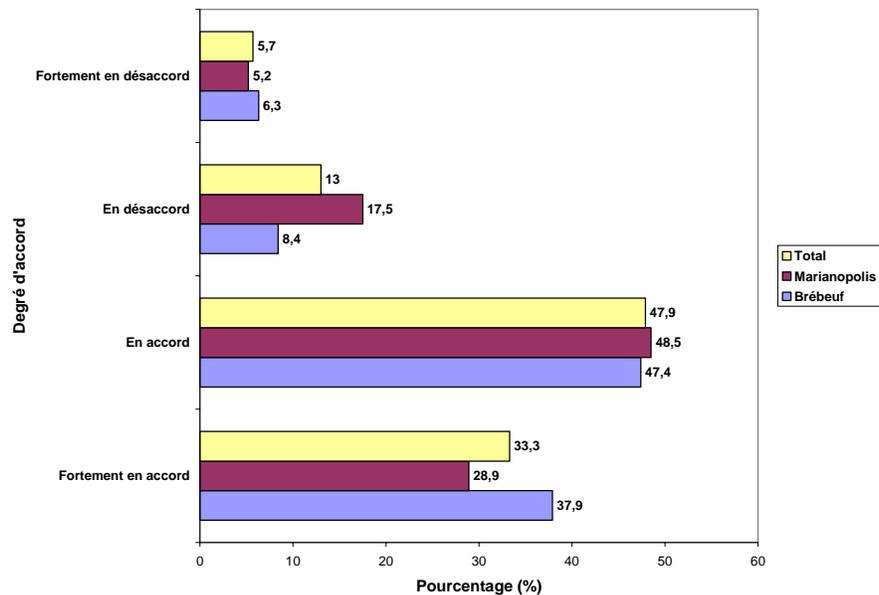


Près des deux tiers des répondants (63,8 %) se sont dits en accord avec la destruction d'un embryon (en regroupant les réponses « fortement en accord » et « en accord »). Lorsqu'on tient compte de la variable « collège », on constate que davantage d'étudiants de Brébeuf ont déclaré être « fortement en accord » que « en accord », alors qu'on observe la situation inverse pour les élèves du collège Marianopolis. On ne remarque pas de différences lorsque l'on compare les données selon le sexe des répondants.

Diagnostic pré-natal

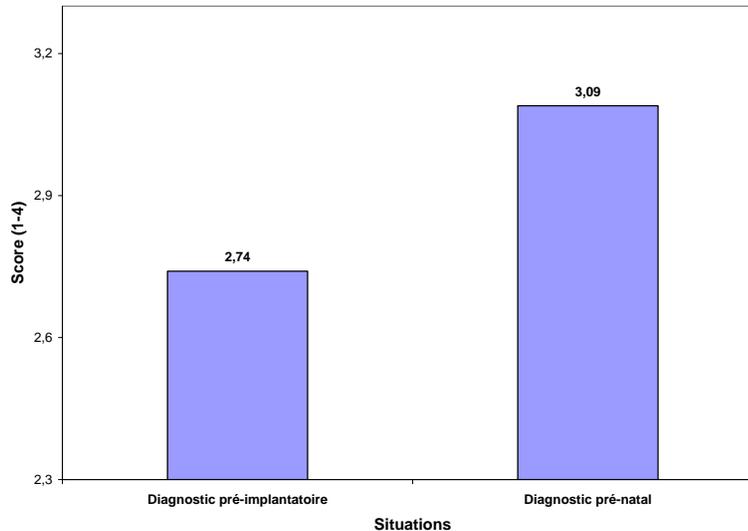
« Le diagnostic pré-natal consiste à détecter chez le fœtus certaines anomalies pouvant engendrer de graves maladies. Ce test révèle qu'un enfant à naître sera atteint d'une maladie extrêmement douloureuse qui le fera mourir avant l'âge de six ans. Dans un tel cas, il vaut mieux procéder à l'avortement du fœtus. »

Degré d'accord avec l'avortement d'un fœtus ayant une maladie incurable (n = 192)



La grande majorité des étudiants (81,2 %) est globalement en accord pour procéder à l'avortement d'un fœtus atteint d'une maladie douloureuse et incurable. Davantage d'étudiants du collège Jean-de-Brébeuf se sont dits « fortement en accord » (37,9 % contre 28,9 % à Marianopolis). Inversement, un plus grand nombre de répondants du collège Marianopolis a déclaré être « en désaccord » avec l'énoncé (17,5 % contre 8,4 %). On observe la même proportion d'élèves pour la catégorie « en accord ». Au niveau du « sexe », légèrement plus d'hommes que de femmes (86,6 % contre 78,4 %) sont globalement en accord avec la problématique évoquée, la différence étant plus significative pour la réponse « fortement en accord » (hommes : 40,3 % – femmes : 29,6 %).

**Situations où la vie au stade pré-natal est en jeu
(score maximum = 4)¹⁵**



Les deux situations se référaient à des types d'examens effectués sur l'embryon ou le fœtus : le diagnostic pré-implantatoire, pour la première, et le diagnostic pré-natal, pour la deuxième. Dans les deux cas, la santé de l'enfant à naître était en jeu puisque celui-ci était atteint de maladies graves; la conséquence était la destruction de l'embryon pour la première situation et l'avortement pour la seconde. Les étudiants sont donc davantage en accord avec l'avortement que la destruction d'embryon; cette différence se révèle statistiquement significative. Les conditions spécifiques entourant ce choix (possible-ment l'évocation des mots « mort » et « douleur ») semblent plus importantes que l'âge ou la maturité de l'embryon.

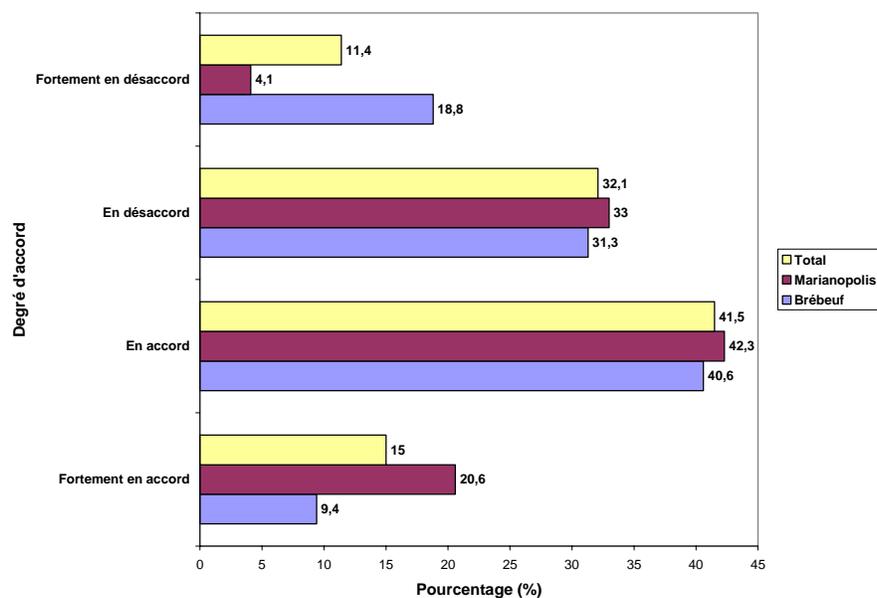
¹⁵ Échelle : 1 = Fortement en désaccord; 2 = En désaccord; 3 = En accord; 4 = Fortement en accord (échelle également valide pour les graphiques de scores suivants)

4.3.1.2 - Étape post-natale

Acharnement thérapeutique

« Tous les moyens disponibles devraient être employés pour sauver un bébé né très prématurément, même si cela implique que l'enfant souffrira probablement plus tard de certaines déficiences physiques et/ou intellectuelles, comme l'autisme, la surdité ou le retard de développement. »

Degré d'accord avec le fait que tous les moyens devraient être employés pour sauver les grands prématurés (n = 193)

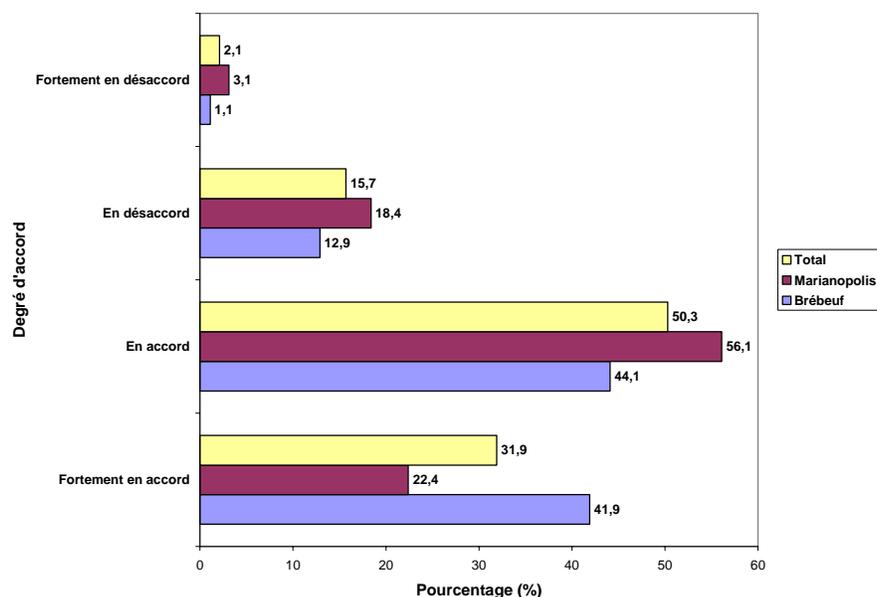


Le comportement des répondants est mitigé face à cette problématique. Seulement un peu plus de la majorité d'entre eux (56,5 %) sont fortement en accord ou en accord avec l'énoncé. On ne décèle pas de réelle tendance en ce qui concerne plus particulièrement les élèves du collège Jean-de-Brébeuf (la moitié d'entre eux sont en accord et l'autre, en désaccord). Pour ce qui est des étudiants de Marianopolis, 62,9 % d'entre eux sont d'accord avec le fait que l'on doit utiliser tous les moyens disponibles pour sauver les grands prématurés. On observe la même distribution des réponses pour les hommes et les femmes de chacun des collèges. Environ 40 % des hommes et des femmes sont « en accord » avec l'énoncé et près de 30 % sont « en désaccord ».

Euthanasie

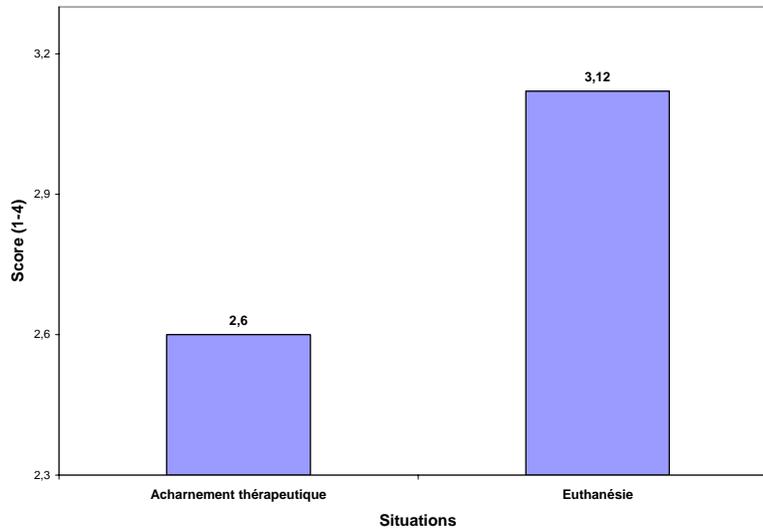
« Un nouveau-né agonise et il est clair qu'il ne lui reste que quelques heures à vivre. Malgré les fortes doses de morphine, les médecins n'arrivent pas à apaiser ses souffrances. Dans un tel cas, les parents devraient avoir le droit de demander que l'on donne à l'enfant une injection mortelle pour mettre fin à son supplice. »

Degré d'accord de l'euthanasie d'un nouveau né agonisant (n = 191)



Plus des trois quarts des répondants (82,2 %) sont « fortement en accord » ou « en accord » avec le fait de donner à l'enfant agonisant une injection mortelle. Au collège Brébeuf, ce taux atteint 86 % et à Marianopolis, 78,5 % pour « fortement en accord » et « en accord ». Toujours en regroupant ces deux catégories, 79,2 % des femmes appuient l'option de l'euthanasie, contre 87,2 % des hommes.

**Situations où la vie au stade post-natal est en jeu
(score maximum = 4)**



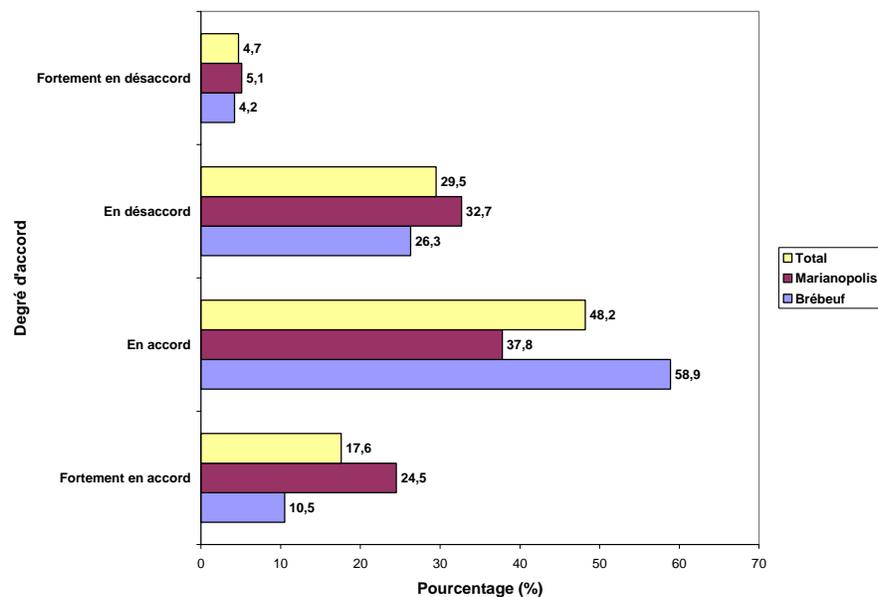
Les deux situations avaient trait à la prolongation ou non de la vie de nouveaux-nés. La première sondait l'opinion des répondants sur l'intention de sauver coûte que coûte les nouveaux-nés très prématurés, malgré les risques futurs de déficiences de toutes sortes. Les étudiants sont faiblement en accord avec cette décision, surtout en comparaison avec la situation où l'on demandait si les parents d'un nouveau-né agonisant devraient avoir le droit de demander que l'on abrège les souffrances de ce dernier.

4.3.2 - Enfance

Autonomie versus bienfaisance

« Toutes les tentatives de guérir la leucémie d'une jeune fille ont échoué. Il existe un traitement de dernier recours, mais les chances de succès sont très faibles (<5 %) et les effets secondaires – nausées et perte d'équilibre – sont pénibles. Le médecin devrait toutefois tenter de convaincre la famille d'essayer ce traitement. »

Degré d'accord pour un traitement de dernier recours par le médecin (n = 193)

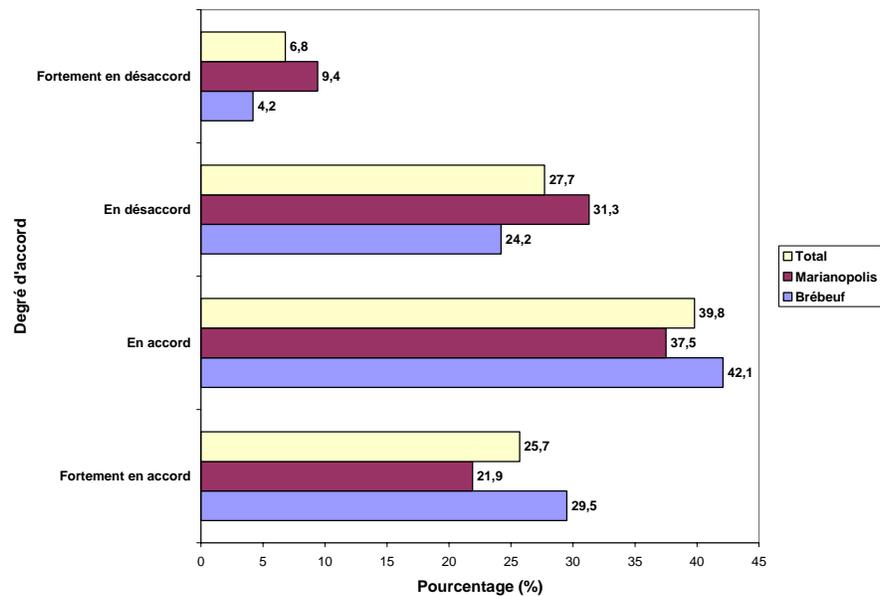


La majorité des élèves (65,8 %) est « fortement en accord » et « en accord » avec le fait que le médecin devrait tenter de convaincre la famille d'essayer un traitement de dernier recours, bien que ce dernier soit pénible. On note peu de différences entre les collèges, Par ailleurs, une proportion égale d'hommes et de femmes est « fortement en accord » et « en accord » avec l'énoncé.

Recherche

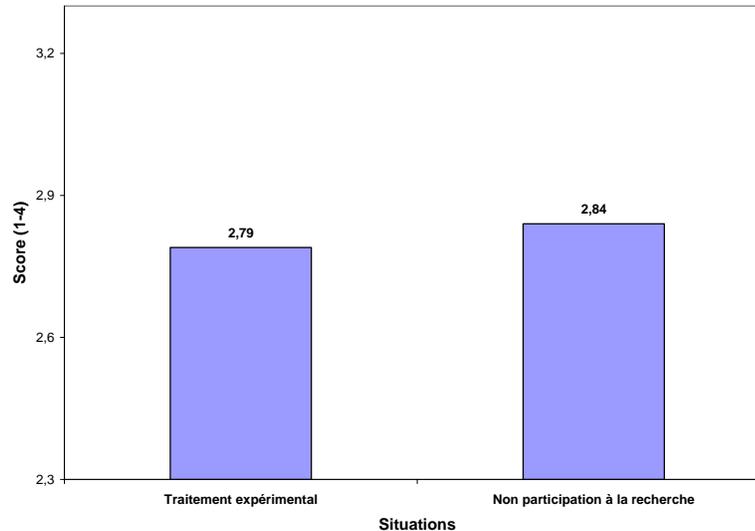
« Les enfants ne devraient pas être autorisés à participer à des recherches cliniques, car ils n'ont pas la compétence pour donner un consentement libre et éclairé. »

Degré d'accord de la non-participation des enfants aux recherches cliniques (n = 191)



Bien que les deux tiers des étudiants aient répondu qu'ils étaient contre la participation des enfants aux recherches cliniques, les élèves de Marianopolis sont moins cet avis que ceux de Brébeuf (59,4 % contre 71,6 % pour ces derniers). Par ailleurs, les hommes sont davantage en accord avec cette interdiction que les femmes (hommes : 72,3 %; femmes : 61,9 %).

**Situations où la vie d'un enfant est en jeu
(score maximum = 4)**



On observe des scores relativement semblables bien que les deux situations proposées aux étudiants étaient différentes. Pour la première, exposant le cas d'une jeune fille gravement malade, on a recueilli un score moins élevé que pour la deuxième, qui mettait en cause la pratique du recours à des enfants lors de recherches cliniques. Les étudiants sont donc globalement favorables à l'utilisation d'un traitement de dernier recours pour une jeune fille, mais aussi au fait que les enfants ne devraient pas participer à des recherches cliniques.

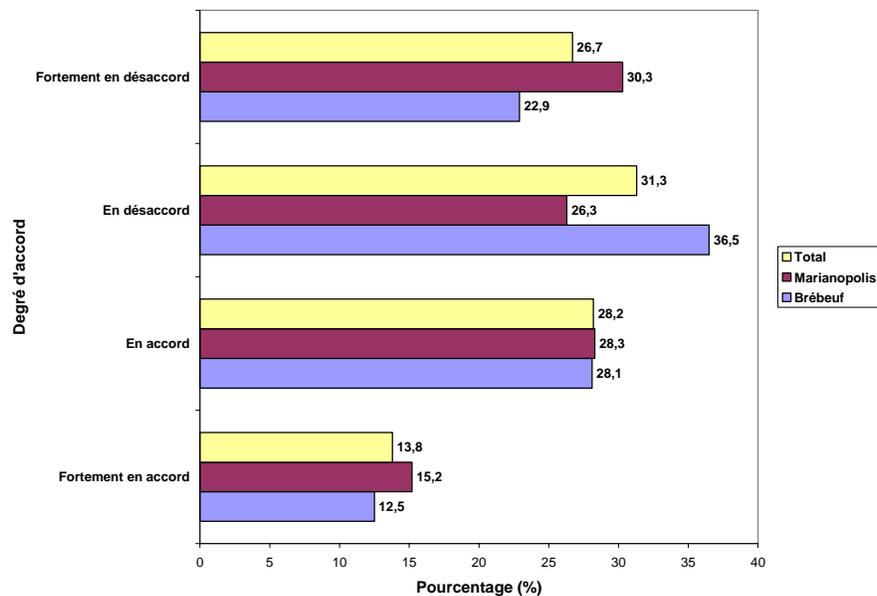
Il semble que les élèves donnent leur aval à la participation d'enfants à un protocole de recherche seulement si l'urgence d'agir est incontournable pour le mieux-être de l'individu.

4.3.3 - Âge adulte

Autonomie versus bienfaisance

« Un homme atteint d'une maladie dégénérative avancée est trouvé inconscient et amené par ambulance aux urgences d'un hôpital. On trouve sur lui une note signée de sa main qui demande de ne tenter aucune mesure de réanimation à son endroit. Cet homme est plus tard victime d'un arrêt cardiaque. Malgré la volonté du patient, le médecin devrait utiliser le défibrillateur pour le sauver. »

Degré d'accord avec l'utilisation du défibrillateur (n = 195)

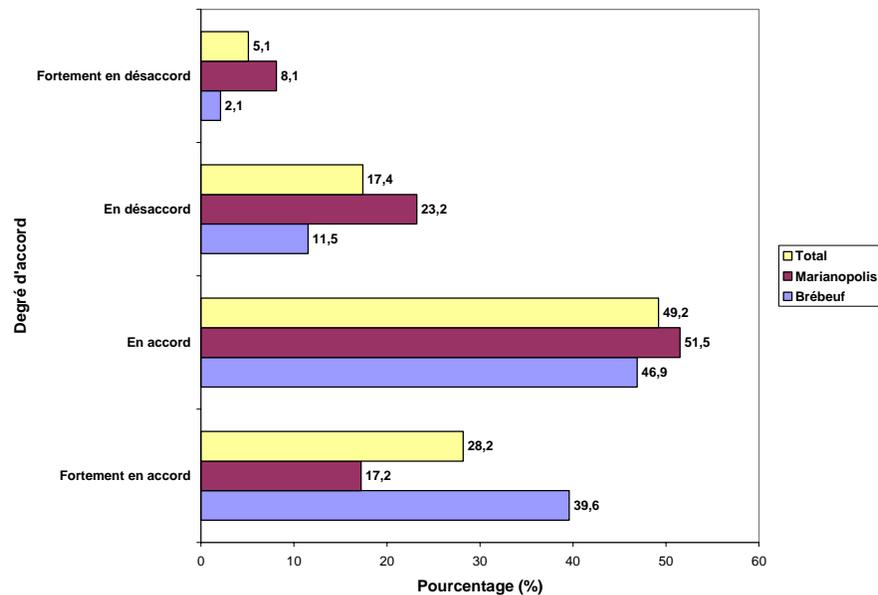


Dans l'ensemble, on observe que plus de 58 % des élèves sont « en désaccord » ou « fortement en désaccord » avec le geste que le médecin devrait poser, c'est-à-dire d'utiliser le défibrillateur malgré la volonté du patient. Les répondants du collège Maria-nopolis sont davantage en désaccord avec cet acte médical que ceux du collège Jean-de-Brébeuf. Quant à la variable sexe, il appert que les garçons sont plus en désaccord que les filles.

Qualité de vie versus caractère sacré de la vie

« Une femme est dans un état végétatif permanent depuis très longtemps. Les tests ne montrent aucune activité cérébrale et elle est maintenue en vie par un respirateur artificiel. La meilleure décision que puisse prendre la famille est de demander qu'on débranche le respirateur et de laisser la nature suivre son cours. »

Degré d'accord avec la décision familiale sur le débranchement du respirateur (n = 195)

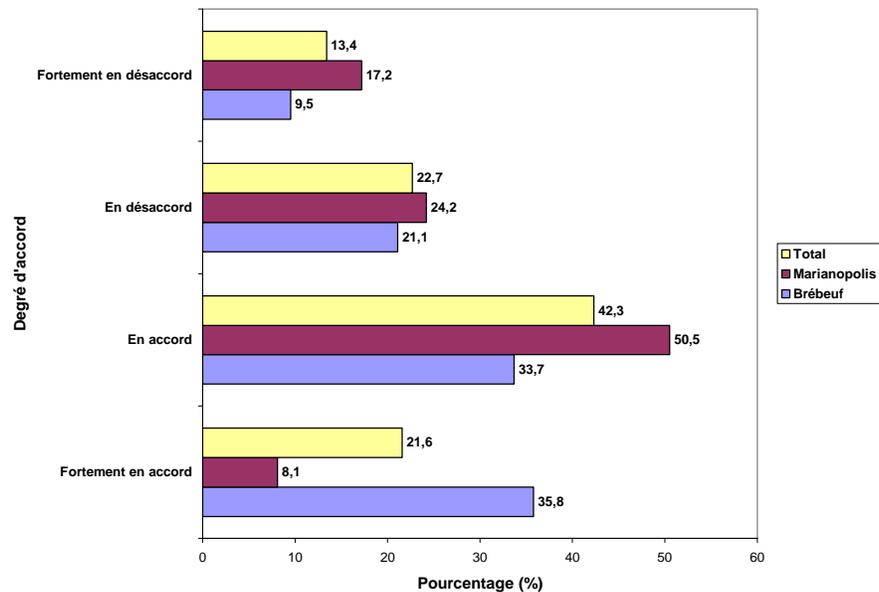


En regroupant les réponses « fortement en accord » (28,2 %) et « en accord » (49,2 %), on remarque que plus des trois quarts des étudiants (77,4 %) sont en accord avec le fait que la famille devrait demander de débrancher le respirateur de la femme dans un état végétatif prolongé. En effet, lorsqu'on ne considère que les données des répondants de Brébeuf, on constate que 86,5 % sont en accord; alors qu'au collège Marianopolis on en retrouve 68,7 %. Par ailleurs, on compte davantage de femmes (80,5 %) que d'hommes (71,7 %) en accord avec la décision de débrancher le respirateur artificiel.

Meurtre par compassion

« Le père d'une enfant lourdement handicapée tue son enfant pour mettre un terme aux souffrances de celle-ci. Ce meurtre par compassion devrait être puni moins sévèrement qu'un assassinat motivé par la haine, la convoitise ou la vengeance. »

Degré d'accord avec une sentence pour un meurtre par compassion (n = 194)

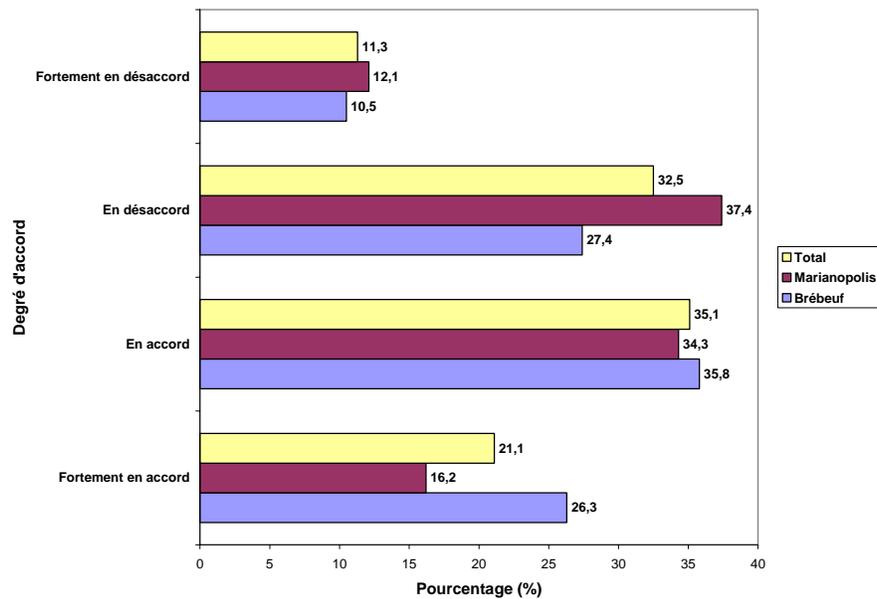


Les deux tiers des répondants (63,9 %), sans égard au collège, sont en accord avec l'attribution d'un châtement moindre pour la personne ayant commis un meurtre par compassion. On observe toutefois un même pourcentage d'étudiants (un peu plus de 20 %) pour les catégories « fortement en accord » et « en désaccord ». Lorsqu'on s'attarde à la variable collège, on constate que 35,8 % des répondants de Brébeuf sont « fortement en accord » alors que seulement 8,1 % partagent la même opinion à Maria-nopolis. D'autre part, les hommes comme les femmes sont globalement en accord (65,7 % et 63 % respectivement) avec l'énoncé.

Suicide assisté

« Affligé d'une maladie dégénérative mortelle qui s'attaque à son système nerveux, un homme demande à son médecin de l'aider à se suicider pendant qu'il en est encore capable. Le médecin devrait avoir le droit d'aider son patient à mourir sans risquer d'encourir une peine judiciaire. »

Degré d'accord avec le suicide assisté sans conséquences judiciaires pour le médecin (n = 194)

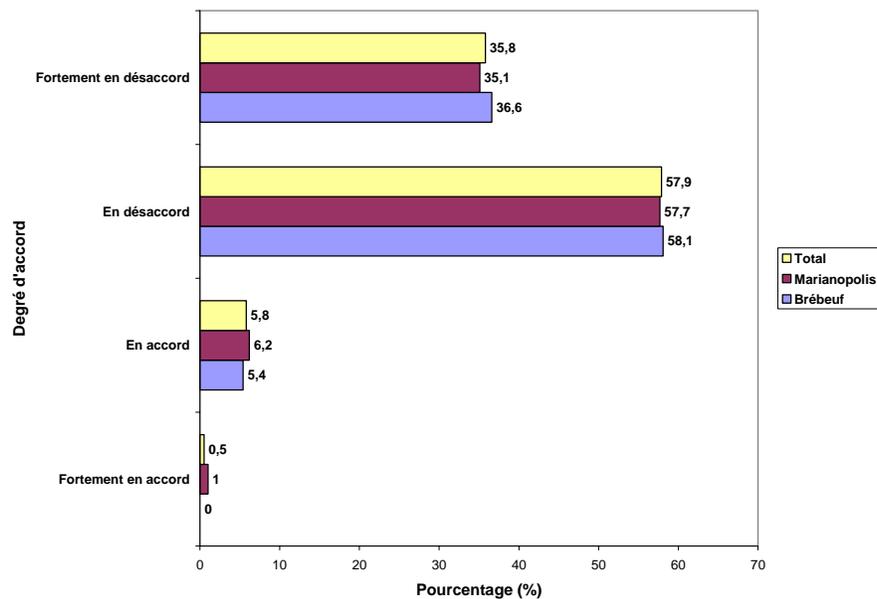


Un peu plus de la moitié des répondants (56,2 %) a déclaré être « fortement en accord » ou « en accord » avec le suicide assisté sans conséquences judiciaires pour le médecin. Cependant, on constate que ce sont les élèves de Brébeuf qui sont davantage en accord avec cet énoncé puisque 62,1 % d'entre eux se sont dits « fortement en accord » ou « en accord ». Chez les étudiants de Marianopolis, la moitié d'entre eux a une opinion favorable au suicide assisté. Lorsque l'on tient compte de la variable « sexe », on remarque que les hommes sont globalement davantage en accord (62,7 %) que les femmes (52,8 %).

Allocation des ressources disponibles

« Deux femmes, l'une célibataire et l'autre mère de trois enfants, sont amenées en même temps aux urgences. Toutes deux nécessitent une transplantation cardiaque dans les plus brefs délais. Il s'avère qu'un seul cœur est disponible et qu'il est compatible avec les deux récipiendaires potentielles. Le médecin traitant devrait donner le cœur à la célibataire. »

Degré d'accord avec la transplantation cardiaque et le type de patient (n = 190)

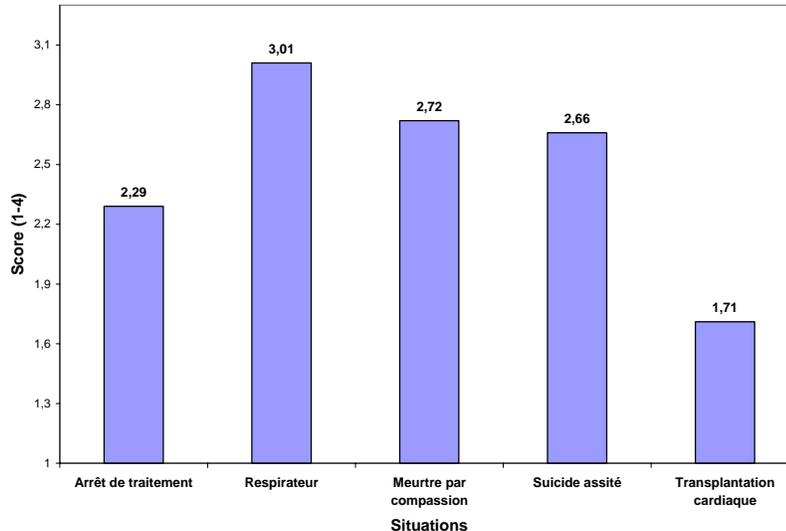


La presque totalité des élèves (93,7 %) est « en désaccord » ou « fortement en désaccord » avec la décision d'accorder le cœur disponible à la femme célibataire. On observe peu de différences quant aux institutions face à cet énoncé. Lorsqu'on regarde les données croisées avec la variable « sexe », on constate que ce sont les femmes qui s'opposent davantage à la décision du médecin (96 %, comparativement à 89 % pour les hommes).

4.3.3.1 - Analyse comparative de diverses situations de la vie adulte

Le graphique suivant illustre les scores moyens d'accord obtenus pour les situations où la vie d'un adulte était remise en question.

**Situations où la vie d'un adulte est en jeu
(score maximum = 4)**



Dans le cas où le médecin devrait intervenir pour sauver la vie du patient refusant un traitement, et celui où le patient requiert l'aide du médecin afin de mettre fin à ses jours, les élèves optent pour le respect de la volonté du patient, et cela, directement pour le premier énoncé (aucune réanimation ne doit être effectuée), et indirectement pour le deuxième (le médecin devrait ainsi aider le malade à se suicider sans risquer de peine judiciaire).

Pour fins d'analyses statistiques, nous avons utilisé le test t de Student pour données appariées. Les énoncés ci-haut décrits ont été regroupés par type d'actes en lien avec la décision du patient, d'une part, et d'autre part, avec l'intervention de la famille.

Le principe moteur de la décision est le respect de l'autonomie du patient. Ce respect se traduit par un arrêt de traitement. L'autre problématique est celle du suicide assisté, qui est une pratique officiellement inadmissible dans les hôpitaux. Dans les deux cas, les étudiants favorisent la fin d'une existence misérable. La qualité de vie importe avant tout (vivre, mais pas dans n'importe quelle condition). Entre poser un geste actif qui entraîne

la mort et un geste passif qui consiste à laisser mourir, on constate qu'une majorité d'élèves favorise davantage le suicide assisté que l'arrêt de traitement ($t = 3,195$).

4.3.3.1.1 Comparaison des interventions familiales

Dans les situations exposées ci-dessus, l'étudiant devait évaluer le comportement de l'entourage du malade : la famille d'une femme dans un état végétatif prolongé devait demander l'arrêt de traitement de cette dernière (débranchement de respirateur); et le meurtre par compassion effectué par un père envers son enfant lourdement handicapée qui devait être puni moins sévèrement qu'un meurtre commis pour d'autres motifs. Les étudiants ont davantage approuvé le geste que la famille devrait prendre envers la femme dans un état végétatif que le meurtre par compassion d'une enfant par son père ($t = 3,446$).

4.3.3.1.2 Allocation de ressources disponibles

Enfin, la dernière situation traitait de la problématique de l'allocation des ressources. On demandait aux étudiants de cautionner ou non le geste du médecin d'effectuer une transplantation cardiaque du seul cœur disponible sur une célibataire plutôt que sur une mère. L'opinion des étudiants sur cette situation fut la plus polarisée de toutes, les élèves se disant majoritairement fortement opposés à la transplantation sur la célibataire.

4.3.4 - Synthèse des attitudes et des comportements selon les étapes de la vie

4.3.4.1 - Étape pré-natale

On remarque que 64% des répondants sont en faveur de la mort d'un embryon taré alors que la proportion d'étudiants proposant la mort d'un fœtus ayant une tare génétique passe à 81%. Est-ce à dire qu'un fœtus possède une réalité plus concrète qu'un embryon ? Cette hausse de 27% de réponses appuyant une interruption de grossesse s'expliquerait peut-être par le fait que l'avortement du fœtus est susceptible d'engendrer une souffrance plus concrète que celle d'un embryon. Chez les étudiants anglophones, ils sont deux fois plus nombreux à refuser l'avortement du fœtus.

4.3.4.2 - Étape post-natale

En ce qui a trait aux différents gestes pouvant être posés, on observe qu'une souffrance intense et évidente, telle que celle de l'agonie, suscite une réaction plus émotive qu'une déficience à venir, non aiguë dans le présent et non fatale, comme l'autisme ou le retard de développement. Il appert que l'empathie avec la situation parentale (élever un enfant déficient) est peu manifeste chez les répondants.

4.3.4.3 - Étape de l'enfance

L'acharnement thérapeutique sur un jeune enfant semble acceptable par une majorité de répondant (60%), ce qui signifie possiblement qu'une fois tissés, les liens affectifs pèsent lourdement dans la décision de procéder à un traitement. L'intérêt porté au bien-être des enfants est confirmé par les réponses à la situation où « les enfants ne devraient pas être autorisés à participer à des recherches cliniques car ils n'ont pas la compétence pour donner un consentement libre et éclairé ».

En revanche, notons que les répondants du secteur anglophones se montrent légèrement plus concernés par la nécessité d'inclure des enfants dans les protocoles de recherche.

4.3.4.4 - Étape adulte

L'éthique concernant les adultes repose sur le respect de la volonté du patient suivi de celui de la famille. De plus, la clémence est préférée à la sanction. Pour ce qui est de l'allocation de ressources, le choix du médecin doit être en lien avec le degré de responsabilité du patient.

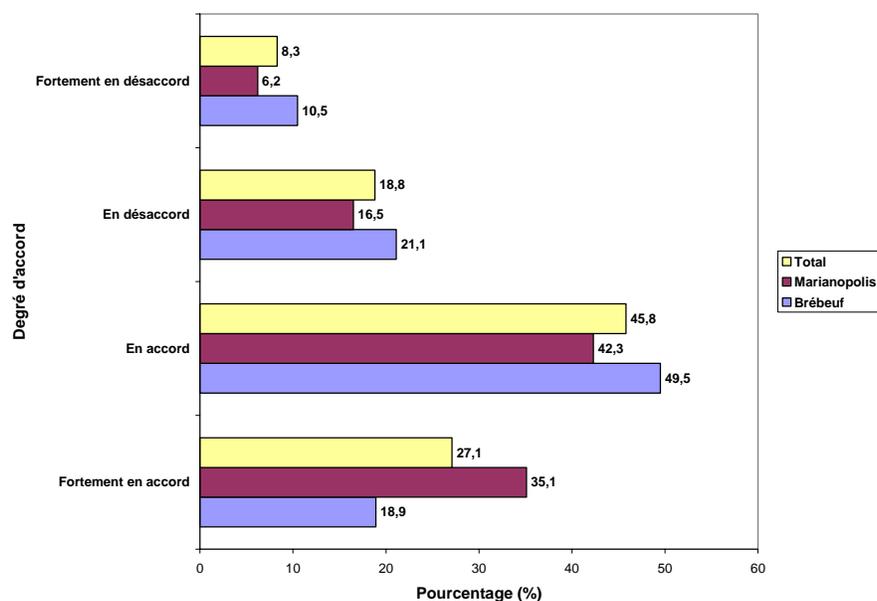
4.3.5 - Valeurs

4.3.5.1 - Recherche biomédicale

Recherche sur les animaux

« La recherche sur les animaux de laboratoire est acceptable si elle permet de découvrir de nouveaux médicaments pour les humains. »

Degré d'accord avec la recherche sur les animaux en vue de la découverte de médicament (n = 192)

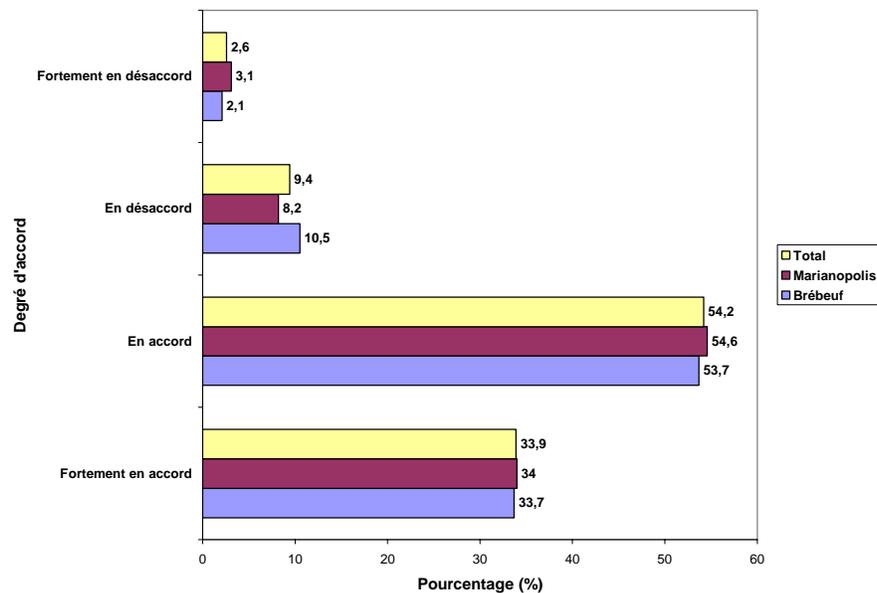


Près des trois quarts des étudiants (72,9 %) appuient le fait que la recherche sur les animaux est acceptable, si le but de celle-ci est la découverte de médicaments pour les humains. Ce degré d'accord est plus élevé chez les étudiants de Marianopolis (77,4 %) comparativement à ceux de Brébeuf (68,4 %). Le degré d'accord chez les hommes semble légèrement plus élevé que chez les femmes.

Recherche sur les cellules souches

« L'utilisation de cellules souches extraites d'embryons vieux de quelques semaines devrait être permise s'il en résulte la création de médicaments pour soigner des maladies dégénératives comme la maladie d'Alzheimer. »

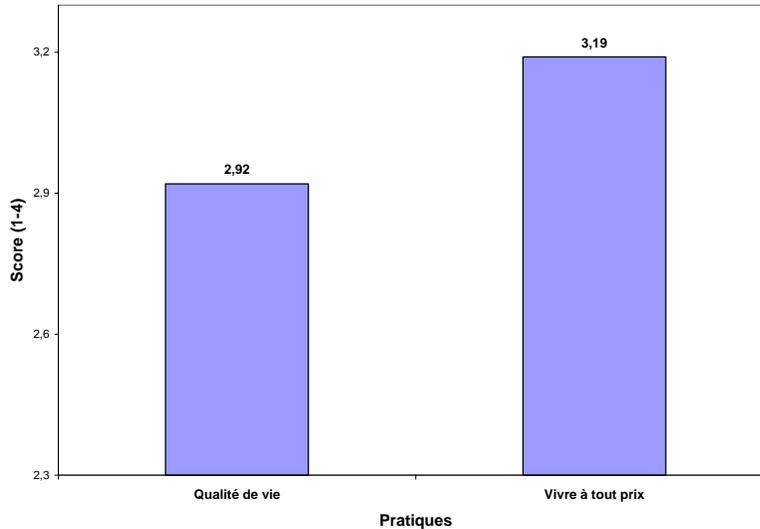
Degré d'accord avec l'utilisation de cellules souches pour la création de médicaments (n = 192)



La presque totalité des répondants (88,1 %) est d'avis que l'utilisation de cellules souches en vue du traitement de maladies dégénératives comme la maladie d'Alzheimer est acceptable. On observe des taux similaires dans les deux collèges, quelle que soit la réponse des étudiants. Les hommes semblent légèrement plus « fortement en accord » avec cet énoncé que les femmes. En ne tenant pas compte du collège, on s'aperçoit que les élèves en sciences pures et appliquées appuient cette pratique à un degré plus fort que ceux en sciences santé.

Le graphique suivant illustre le score moyen obtenu pour ce qui est des deux pratiques de recherche ci-haut mentionnées et utilisées en recherche et développement.

Deux pratiques en recherche et développement (score maximum = 4)



La première pratique avait trait à l'acceptabilité de la recherche sur les animaux visant le développement de médicaments pour les humains. Les étudiants semblent en accord avec celle-ci, mais le sont encore davantage avec l'utilisation de cellules souches extraites d'embryons dans le but de traiter des maladies dégénératives.

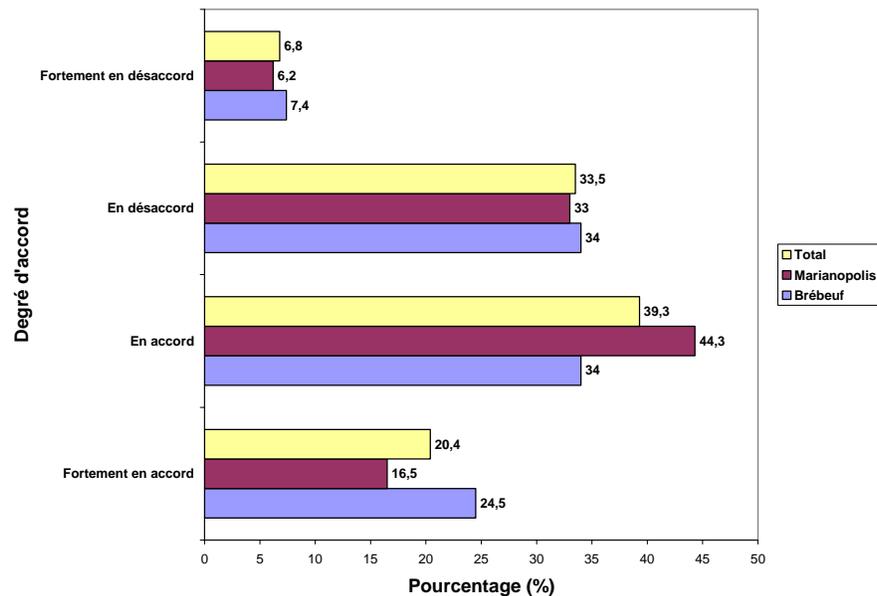
La recherche qui ne comporte pas de sujet humain est acceptable pour la majorité des élèves. En effet, l'expérimentation sur des embryons est davantage acceptée que celle sur les animaux, cette différence étant statistiquement significative ($t = 4,077$). Est-ce à dire que l'embryon a moins de droit à la vie que les animaux ? Nous pouvons penser que la douleur potentiellement ressentie fait naître un élément de sympathie qui entraîne un jugement de nature éthique.

4.3.5.2 - Qualité de vie

Existence humaine et qualité de vie

« L'existence humaine dépourvue d'un minimum de qualité de vie (par exemple, être dans un coma irréversible) ne vaut pas la peine d'être vécue. »

Degré d'accord avec le fait que la vie humaine sans qualité de vie ne vaut pas la peine d'être vécue (n = 191)

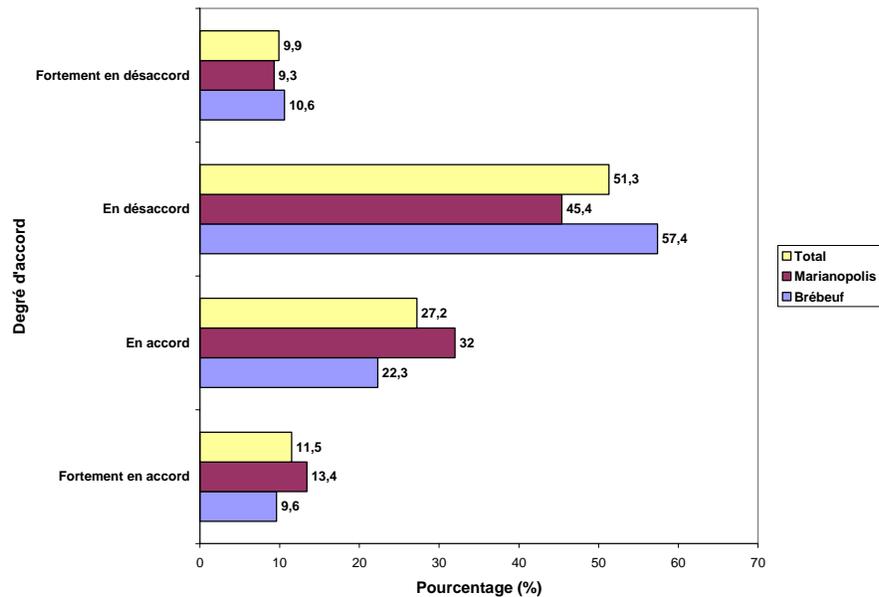


L'opinion des étudiants semble mitigée puisque environ 60 % d'entre eux sont en accord avec cet énoncé. Que ce soit dans l'un ou l'autre des collèges, plus ou moins 40 % se disent en désaccord avec le fait que l'existence sans qualité de vie ne vaut pas la peine d'être vécue. Cette même tendance se manifeste tant chez les hommes que chez les femmes. On ne remarque pas de variation dans les données selon les programmes d'études.

La vie humaine avant tout

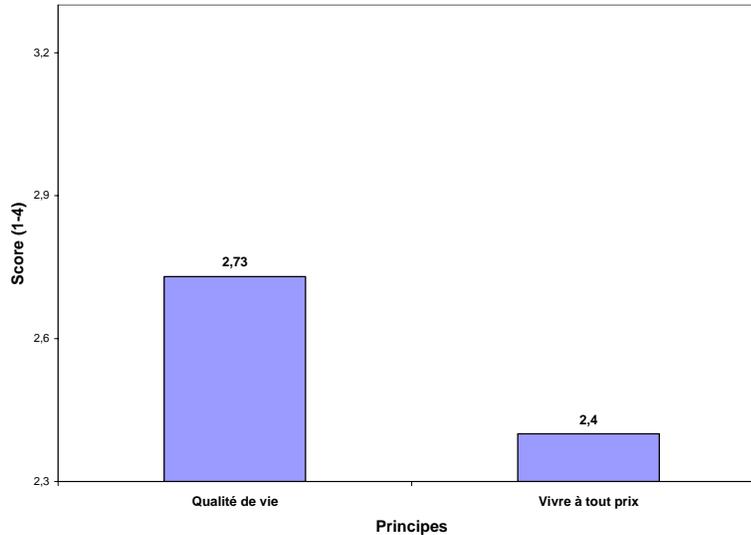
« La vie humaine, quel que soit son état, doit être préservée à tout prix. »

Degré d'accord avec la préservation de la vie humaine peu importe son état (n = 191)



Cet énoncé étant opposé au précédent, on enregistre des réponses inverses. Parmi les élèves, 61,2 % manifestent leur désaccord vis-à-vis la préservation à tout prix de la vie humaine. Cette proportion est plus forte chez les étudiants de Brébeuf, où l'on en retrouve 68 % « fortement en désaccord » et « en désaccord » tandis qu'à Marianopolis, cette proportion atteint 54,7 %. Les hommes semblent légèrement plus en désaccord que les femmes, ces dernières ayant une opinion davantage partagée. Les étudiants en sciences sociales (Marianopolis) semblent plus en accord avec cet énoncé que ceux en sciences (santé ou pures et appliquées).

**Qualité de vie
(score maximum = 4)**



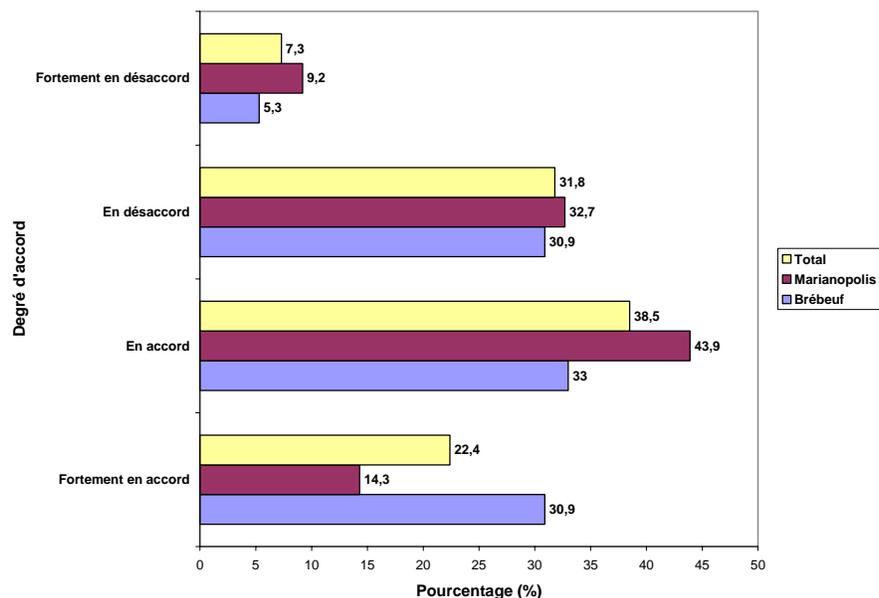
Ainsi, la réponse à ces deux questions est cohérente ($t = 3,142$) : d'une part, 60 % des répondants se prononcent en faveur d'une certaine forme de qualité de vie, et d'autre part, 61 % des répondants se prononcent contre le maintien de la vie à tout prix (quelles que soient les conditions de vie). Est-ce que l'on accorderait moins d'importance au caractère sacré de la vie qu'au concept même de « qualité de la vie » ? Est-ce qu'une vie diminuée vaudrait la peine d'être entretenue quelles qu'en soient les conséquences ?

4.3.5.3 - Éthique appliquée

Principe d'éthique

« La règle qui dit “ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'autrui te fasse” devrait être un principe éthique incontournable en biomédecine. »

Degré d'accord avec le principe « ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas que l'on te fasse » (n = 192)

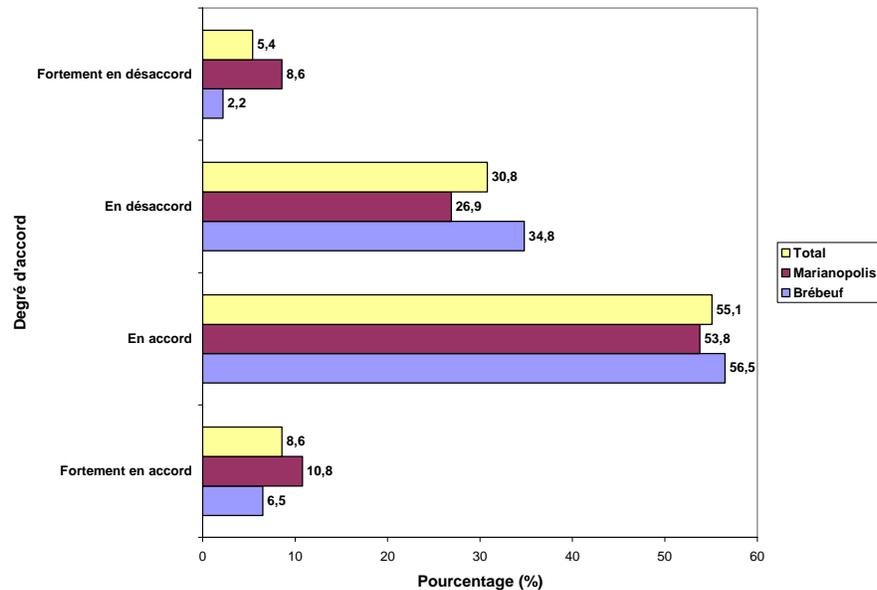


Environ 60 % des étudiants soutiennent l'idée énoncée plus haut, collèges confondus. On remarque que davantage de répondants sont « fortement en accord » à Brébeuf, qu'à Marianopolis. Dans ce dernier collège, on retrouve plus d'élèves dans la catégorie « en accord » qu'à Brébeuf. On n'observe pas de réelle tendance dans les données croisées selon la variable « sexe ». Par ailleurs, les élèves en sciences pures et appliquées sont davantage en désaccord avec le principe de ne pas faire à autrui ce que l'on ne voudrait pas que les autres nous fasse que les étudiants en sciences de la santé.

La fin justifie les moyens

« Il est acceptable d'utiliser des moyens répréhensibles si cela permet d'éviter des conséquences désastreuses. Autrement dit, « la fin justifie les moyens » ».

Degré d'accord avec l'utilisation de moyens répréhensibles afin d'éviter des conséquences fâcheuses (n = 185)

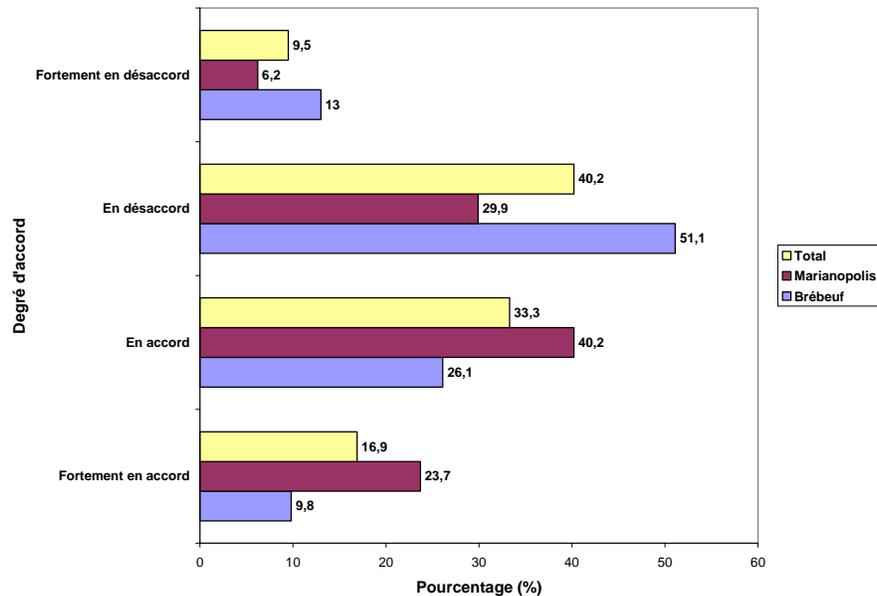


Un peu plus de la moitié des élèves sondés ici ont déclaré être « en accord » avec l'idée que la fin justifie les moyens. Environ le tiers des répondants est cependant « en désaccord ». On observe grosso modo le même profil de réponses pour chacun des collèges. Les données varient peu selon le sexe ou le programme d'études, si ce n'est que les étudiants au DEC intégré semblent avoir une opinion davantage partagée que les autres répondants.

Priorités des valeurs du médecin

« À l'égard de ses patients, les seules règles d'action auxquelles devrait obéir le médecin sont celles que lui dictent ses propres valeurs (respect, honnêteté, etc.). »

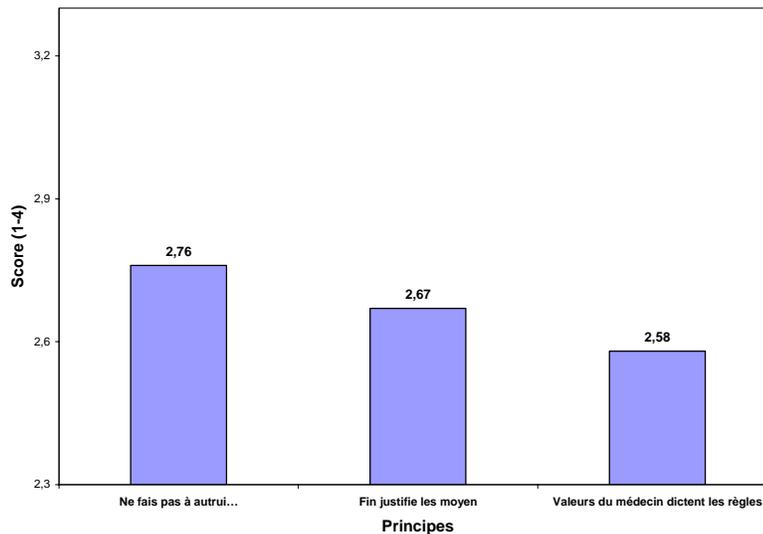
Degré d'accord avec le fait que les règles d'action du médecin devraient être dictées par ses valeurs (n = 189)



Les étudiants semblent avoir une opinion partagée sur cette question puisque la moitié d'entre eux (50,2 %) a déclaré être en accord avec elle, et l'autre moitié (49,8 %), en désaccord. On constate également que les répondants de Brébeuf sont en désaccord avec cette idée (64,1 % « en désaccord » et « fortement en désaccord ») alors que ceux de Marianopolis la soutiennent (63,9 % « en accord » et « fortement en accord »). Ces données se reflètent dans les données croisées selon la langue parlée à la maison, puisque les francophones semblent davantage en désaccord avec ce type de pratique du médecin que les anglophones. On observe peu de différences pour les données croisées selon le sexe. Par ailleurs, les élèves en sciences santé à Brébeuf sont plus en désaccord avec l'énoncé que ceux de Marianopolis dans le même programme d'études.

Ces trois énoncés en rapport avec l'éthique appliquée ont obtenu les scores moyens rapportés ci-dessous.

**Principes ayant trait à l'éthique appliquée
(score maximum = 4)**



Des trois principes, les étudiants sont davantage en accord avec la règle selon laquelle on ne doit pas faire à autrui ce qu'on ne voudrait pas qu'il nous fasse et que cette dernière soit appliquée en biomédecine. « La fin justifie les moyens » leur semble un peu moins acceptable. Enfin, ils ont une opinion mitigée par rapport au fait que les règles d'action du médecin à l'égard de ses patients devraient être celles que lui dictent ses valeurs.

La différence entre les scores moyens des première et deuxième règles d'éthique (ne pas faire à autrui ce qu'on ne voudrait pas qu'il nous fasse et la fin justifie les moyens) ainsi que celles des deuxième et troisième règles ne sont pas significatives ($t = 1,139$ et $t = 1,124$). L'approche kantienne de la moralité polarise autant d'adhérents que l'approche conséquentialiste (Mill et Bentham, *in* Veillette, 2005). De même, l'approche conséquentialiste et aristotélicienne ne semble pas susciter l'opinion d'une majorité.

En revanche, il existe une différence significative ($t = 2,265$) entre les scores moyens de réponses aux première et troisième règles. Il semblerait que l'approche se référant à la

règle d'or (ne fais pas à autrui ce que tu ne voudrais pas qu'autrui te fasse) soit plus prise en compte qu'une approche basée sur l'éthique de la vertu. L'universalité d'un principe semble susciter une adhésion plus importante que le recours aux valeurs personnelles des intervenants. Il est aussi intéressant de noter que des trois approches, c'est l'éthique de la vertu (Aristote, 1992) qui suscite ici le moins d'adhésion. Cela se traduirait-il par l'hésitation à mettre à l'avant-plan ses propres valeurs ou à intégrer ses valeurs personnelles dans le processus de décision éthique ?

4.3.6 - Attitudes et comportements et thématiques

4.3.6.1 - Thème : Soins en fin de vie

Cette section porte sur quatre types de soins possibles en fin de vie dont trois concernent les adultes et un les nouveaux-nés :

-  euthanasie;
-  arrêt de traitement;
-  meurtre par compassion;
-  suicide assisté.

Scores moyens de soins en fin de vie					
Collège du répondant	Soins en fin de vie Statistiques	Euthanasie	Arrêt de traitement	Meurtre par compassion	Suicide assisté
Brébeuf	N	93	96	95	95
	Moyenne	3,27	3,24	2,96	2,78
	Écart-type	0,724	0,736	0,978	0,958
Marianopolis	N	98	99	99	99
	Moyenne	2,98	2,78	2,49	2,55
	Écart-type	0,732	0,828	0,873	0,907
Total	n	191	195	194	194
	Moyenne	3,12	3,01	2,72	2,66
	Écart-type	0,741	0,815	0,952	0,937

Quelque soit l'origine institutionnelle des répondants, c'est **l'euthanasie** qui, parmi les quatre énoncés traitant des soins en fin de vie, remporte le degré d'accord le plus élevé alors que le suicide assisté reçoit le degré d'accord le plus faible. L'euthanasie requiert une intervention directe de la part du soignant alors que le suicide assisté place le soignant dans une situation intermédiaire entre le patient et sa mort. Un geste volontaire de la part du médecin et mettant fin à la vie semble moins faire obstacle qu'une intervention indirecte où le geste ultime revient au patient. De plus, il appert que le rôle joué par la famille ou les parents, en ce qui a trait à l'arrêt de traitement en fin de vie, est davantage attesté que celui du médecin, comme en témoignent les scores moyens des situations où la famille doit donner son opinion pour le débranchement d'un respirateur ou une injection létale. Le devoir de bienfaisance du médecin semble ici moins prioritaire que le respect de la volonté du patient ou celui de sa famille.

Dans le cas où l'analyse ne porte que sur des situations concernant des adultes, on observe que c'est l'arrêt de traitement qui suscite le degré d'accord le plus élevé, suivi du meurtre par compassion et du suicide assisté. On peut donc se demander si l'implication semi-active suscite plus d'accord que l'implication directe (meurtre) ou participative (suicide assisté).

Enfin,

- ✚ nous observons les mêmes tendances à des degrés divers entre les répondants d'origine institutionnelle francophone et anglophone;
- ✚ pour les quatre questions concernant les soins en fin de vie, les francophones semblent davantage en faveur d'une aide à mourir que leurs vis-à-vis anglophones.

4.3.7 - Analyse des attitudes et valeurs

L'analyse des attitudes et des valeurs des étudiants prend ici en compte trois grands thèmes, à savoir : l'espoir, le respect et la souffrance.

4.3.7.1 - Espoir

Les situations en lien avec la notion d'espoir présentent tous un score moyen de 2,7 et une médiane de 3. Est-ce à dire que le désespoir, voire l'absence de possibilité de

mieux-être constitue un motif suffisant pour légitimer des gestes extrêmes ? Le désespoir sous-tend le geste et les répondants sont en accord avec ce dernier. Plus le désespoir est grand, plus le geste posé implique des conséquences extrêmes, par exemple, détruire un embryon, tuer un enfant lourdement handicapé, imposer un traitement pénible comportant peu de chance de guérison.

4.3.7.2 - Respect

Certaines situations (refus de l'utilisation de défibrillateur, débranchement du respirateur, suicide assisté et transplantation cardiaque) recueillent une certaine diversité d'opinions sans doute due aux différentes formes que prend le respect des volontés du patient, de son autonomie et de sa dignité. Pour ce qui est du refus de l'utilisation d'un défibrillateur et du suicide assisté, les étudiants se prononcent pour le respect du patient de ses volontés, même si les conséquences de ces décisions entraînent la mort de celui-ci. Ajoutons que les étudiants semblent pencher pour une certaine forme de légalisation du suicide assisté pour permettre au patient d'exprimer sa volonté malgré les conséquences fatales du geste.

Dans le cas du débranchement du respirateur et de la transplantation cardiaque, il apparaît que le respect de la qualité de la vie constitue un argument qui rallie la majorité des répondants. Notons que pour cette dernière situation le désaccord des étudiants de donner le cœur à la célibataire ne signifie pas pour autant qu'il faille donner le cœur à la mère des trois enfants. On peut interpréter ce résultat comme un besoin de mécanisme arbitraire pour décider du récipiendaire de la greffe. Un non au célibataire ne se traduit pas nécessairement par un oui à la mère.

Par ailleurs, plusieurs facteurs peuvent influencer la position des répondants, comme le respect de l'environnement familial ou l'importance d'inclure l'aspect relationnel dans la prise de décision éthique.

4.3.7.3 - Souffrance

L'évocation de la souffrance (diagnostic pré-natal, acharnement thérapeutique sur les grands prématurés et euthanasie d'un nouveau-né agonisant) est porteuse de décision sans ambivalence. Ajoutons que plus l'intensité de la souffrance est manifeste, plus les

gestes pour abrégé cette souffrance semblent justifiés. Une souffrance qui s'apparente moins à la douleur (acharnement thérapeutique) entraîne moins de sympathie qu'une douleur davantage sensorielle et neurologique qui nécessite l'utilisation de médicament pour l'enrayer. Ces questions se réfèrent à deux formes de souffrances distinctes.

Néanmoins ce dernier concept de « souffrance » est celui qui rallie le plus d'accord en ce qui a trait à des décisions de fin de vie. Peut-être la souffrance suscite-elle davantage d'empathie face à la fragilité d'un nouveau-né dont la souffrance est grande.

Chapitre 5



Entrevue

5 - Entrevue

5.1 - Introduction

Deux études de cas (cf. annexe.) soulevant des problématiques d'ordre éthique ont été présentées à des étudiants francophones et anglophones. On a ensuite demandé à ces derniers leur opinion sur un geste médical susceptible d'avoir un impact significatif sur la vie de la personne concernée. Les deux cas mentionnés soulevaient d'une part, la question de la moralité de l'euthanasie, et d'autre part, celle de la pertinence de poser un geste médical sur une patiente se trouvant dans un état de mort cérébrale. Les pages qui suivent font état des principaux arguments avancés de part et d'autre par les répondants, pour justifier ou réfuter un geste médical d'importance et nous renseignent sur les valeurs implicites qui sous-tendent leur pensée. Comme on le verra, les points de vue sont fort nuancés et opposés, témoignant par là-même de l'infinie complexité des situations exposées et des réactions parfois très émotives qu'elles suscitent.

5.2 - Cas de Nancy

Le cas de Nancy éveille beaucoup de controverse, environ la moitié des étudiants étant pour le débranchement de la patiente et l'autre, contre. Dans les deux cas, les positions reflétaient des convictions bien tranchées.

5.3 - Débranchement de Nancy

Les étudiants en faveur du débranchement avancent surtout des arguments d'ordre personnel, familial et médical (les arguments de nature philosophique ou financière se font plus rares).

On évoque en premier lieu l'importance de respecter la volonté jadis manifestée par Nancy (alors qu'elle était consciente), la piètre qualité de sa vie actuelle et sa souffrance (selon l'histoire, ses parents auraient le sentiment qu'elle souffre). Des arguments familiaux sont également mis de l'avant; ils concernent davantage les parents de Nancy, dont on préconise de soulager la souffrance morale et la peine (à la vue quotidienne de leur fille si diminuée), mais aussi le jeune enfant de la malade (pour qui il doit être très difficile de voir sa mère dans un tel état) :

« Il me semble que c'est très douloureux pour les parents, pour l'entourage, c'est beaucoup de problèmes. »

Les parents de Nancy semblent convaincus, nous dit-on, que la condition de leur fille est stationnaire et qu'aucune amélioration n'est envisageable; aussi toute prolongation de la situation actuelle apparaît-elle vaine et sans sens pour eux, ce qui expliquerait leur demande. On allègue même que ce serait faire preuve d'égoïsme de leur part de permettre qu'une telle situation ne perdure :

« Il me semble que ça fait souffrir les proches et la personne elle-même parce que, comme on l'a vu, elle ne voulait pas être maintenue en vie par des tubes et j'aurais demandé pareil et j'aimerais ça que mes parents respectent ça. »

Les arguments médicaux en faveur du débranchement de Nancy soulèvent les limites des connaissances médicales actuelles, lesquelles ne permettent pas d'espérer d'amélioration ou de changements d'état de la patiente. L'espoir de sortir du coma est nul, nous dit-on, et même s'il y en avait un, l'état physique et mental de Nancy serait déplorable à la suite de ces longues années d'inactivité. Comment, dans un tel contexte, imaginer une possible réintégration à la vie active ? La patiente serait condamnée toute sa vie à un état de dépendance fort peu souhaitable :

« Bien moi, je pense qu'il faut débrancher, parce que premièrement elle est dans un état végétatif, alors que même si elle arrive à reprendre conscience, ça va être un légume, il y a rien à faire, elle est finie. »

Il est intéressant de remarquer que l'argument de la spiritualité, non évoqué à ce stade-ci, peut jouer en faveur du débranchement. Selon certains répondants anglophones, le débranchement permettrait à Nancy de quitter son corps physique et limité pour se rapprocher et rejoindre Dieu, et vivre ainsi pleinement sa spiritualité. En ce sens, le geste médical irréversible que représente le débranchement serait acceptable, par amour et désir de rencontrer plus rapidement Dieu :

« If you are a very religious person you probably want to join the devine anyway. So what's the point of staying in this semi vegetable state when you can join the devine ? »

5.3.1 - Débrancher... mais à certaines conditions

Les répondants émettent cependant des restrictions claires et incontournables liées au débranchement de la patiente. **Ce geste médical irréversible ne devrait être posé**

que si des critères spécifiques ont été, au préalable, respectés : laps de temps assez long entre l'accident et le débranchement pour permettre une mûre réflexion, sincère tentative de répondre à la question *pour qui Nancy vit-elle actuellement : au nom de la vie, pour elle, pour les autres ?*, consultation auprès de l'enfant de Nancy afin de prévoir sa réaction éventuelle au décès de sa mère.

Bref, le débranchement de Nancy doit reposer sur une mûre et solide réflexion, sur une identification précise de ses conséquences (par exemple, sur le jeune enfant de Nancy). On ne pourrait poser le geste définitif qu'à la condition que les personnes proches de la patiente soient parfaitement convaincues de sa pertinence et prêtes à faire face au deuil.

Seuls les parents (qui veulent avant tout le bien de leur fille et sont ceux qui la connaissent le mieux) seraient habilités à prendre une décision aussi sérieuse :

« Son libre arbitre, il n'est plus là, c'est ses parents qui doivent choisir pour elle, parce qu'elle ne peut plus prendre de décisions elle-même, elle est dans un état végétatif. »

« Pourquoi ses parents ne pourraient pas choisir pour elle ? Ses parents veulent choisir pour son meilleur. »

Les amis n'ont donc aucune voix au chapitre, car on est peu informé sur les motifs réels de leur intervention et sur le degré de leur sincérité.

5.3.2 - Contre le débranchement de Nancy

Les répondants en défaveur du débranchement de Nancy défendent avec force leur point de vue, alléguant une longue liste d'arguments. Contrairement aux partisans de ce geste médical, ceux-ci avancent surtout des arguments de nature spirituelle, philosophique et familiale. La conception partagée par les croyants selon laquelle la vie n'appartient à personne sinon à une entité suprême (Dieu, etc.), a été plusieurs fois évoquée (presque exclusivement par des francophones). Lui seul serait maître de la destinée de l'individu et il n'impartit pas à l'homme de tenter d'en orienter le cours. Ces répondants partagent la conviction que même fortement diminuée, la vie a une valeur et mérite d'être protégée :

« C'est seul Dieu qui peut comme enlever la vie. »

Les pourfendeurs du débranchement de Nancy mentionnent aussi la position des parents. Ceux-ci n'auraient aucun droit sur la vie de leur fille et leur demande équivaldrait à un meurtre de leur part, dont ils devraient pour toujours assumer les conséquences (sentiment de culpabilité extrême et permanente vis-à-vis leur fille et l'enfant de Nancy, abandon d'une personne aimée, deuil difficile à vivre, etc.). Il leur apparaît tout à fait inconcevable et immoral que des parents puissent désirer donner la mort à leur enfant. Plusieurs concepts philosophiques et spirituels sont ainsi soulevés : autorité suprême régissant les êtres, respect inconditionnel de la vie, droit inconditionnel à la vie, interdiction d'attenter à la vie d'autrui, pérennité des liens filiaux, amour filial :

« Si les parents la débranchent, ils auront un sentiment de culpabilité toute leur vie, ils vont avoir ça dans leur tête toute leur vie, ça va rester, ils ne vont pas dormir tranquilles. »

« C'est comme enlever son droit de poursuivre la vie, c'est comme si ses parents décidaient de la tuer. »

Le fait que Nancy soit inconsciente et qu'elle ne puisse donc pas donner son opinion sur une question dont elle est la principale intéressée, constitue un sérieux frein à la demande de débranchement.

On soulève par ailleurs l'incongruité de cette demande alors qu'aussitôt après l'accident, tout a été mis en œuvre pour maintenir en vie la blessée et repousser les frontières de la mort. On se demande comment des attitudes si opposées concernant un même cas pourraient être conciliées.

La valeur et la pérennité des liens filiaux sont également un argument de poids pour les adversaires du débranchement. Selon eux, de tels liens sont précieux et ne peuvent être détruits, quelles que soient les circonstances et les conditions physiques et mentales des personnes concernées. On évoque avec force l'inaltérabilité du lien filial unissant Nancy à son enfant et que l'on devrait absolument maintenir, notamment parce que son père semble peu présent (il n'en a pas la garde légale). Priver l'enfant de sa mère équivaldrait à un second abandon. Même fortement diminuée et limitée, une mère demeure une mère, c'est-à-dire un être essentiel et important dans la vie d'un enfant :

« Il y a un lien entre la mère et l'enfant même si elle est végétative, il y a un lien, on ne le voit pas mais il y a un lien, l'enfant et sa mère, comme si on la débranche, c'est sûr qu'il va se passer quelque chose. »

On s'inquiète aussi de la réaction de l'enfant à la suite du décès de sa mère ainsi qu'à l'endroit de ses grands-parents (ceux-là même qui l'ont recueillie et l'élèvent présentement) lorsqu'il apprendra que ce sont eux qui ont fait la demande de débranchement. Ne risque-t-il d'en vouloir à ces derniers et de développer à leur égard une rancœur permanente ?

Nancy a la chance de bénéficier de l'amour et du soutien inconditionnel de ses parents. C'est une personne entourée, aimée, ce qui devrait suffire à justifier qu'on la maintienne en vie. Ce constat suscite cependant une réflexion concernant les itinérants, sans-abris et autres personnes délaissées. Aurai-ils moins droit à la vie, du fait qu'ils sont seuls ?

Les allégations avancées par les amies de Nancy (à savoir que celle-ci aurait déclaré, dans le passé, ne jamais accepter de vivre rattachée à des tubes d'alimentation et d'oxygène et subir une condition aussi dégradée) n'ont pas force d'argument. On justifie ce point de vue en soutenant que le contexte est aujourd'hui différent, qu'on ne connaît pas les circonstances de cette affirmation, qu'on ne peut présager avec certitude la manière dont on réagira dans une situation jamais vécue auparavant. Les paroles prononcées par Nancy auraient aujourd'hui une plus grande valeur si elles avaient été écrites ou couchées dans un testament biologique :

« C'est une situation qui était avant que ça arrive, tu penses quelque chose mais quand tu es dans la situation, tu peux changer d'avis. »

« On ne peut pas se fier sur les pensées des autres parce qu'on sait pas ce que les autres pensent. Peut-être ils veulent du mal, du bien, on ne sait pas. »

Les répondants opposés au débranchement de Nancy misent également sur les éventuels progrès de la médecine. Comme il est permis d'espérer, selon eux, qu'on puisse un jour réussir à réveiller ou à améliorer la condition d'une personne dans le coma, il est prématuré de porter un geste définitif détruisant tout espoir :

« On reste dans les progrès pour améliorer même si quelqu'un a perdu tous ses trucs neurologiques, on peut faire des progrès. »

« What if next year they discover something and they can bring her back to life ? »

« Quand il y a une vie, il y a de l'espoir. »

Notons que nombre de répondants anglophones se sont opposés au débranchement de Nancy, non pas sous l'angle du principe moral de l'euthanasie, mais plutôt prétextant celui de la procédure (euthanasie passive versus active). Selon eux, le débranchement est un geste très cruel, qui condamne à une agonie plus ou moins lente par absence d'alimentation. On devrait lui préférer un geste plus direct, irréversible (l'administration d'une injection létale), mais qui ne fait pas souffrir et dont le choix n'est pas justifié par la volonté de se donner bonne conscience :

« I mean I kill her by stopping her food is wrong, if you're actually gonna kill her, because that's what you are doing, that's cruel. You gonna do it, use lethal injection to get it over with, because starving a person that's suffering so much, that's just cruel. »

« People are so scared about passive and active euthanasia but to me it's the same thing, and if they were going to unplug the feeding tube they might as well give her a lethal injection or some kind, rather let her die, basically starve to death. If they were going to kill her, at least let her go quickly. »

En conclusion, les partisans du débranchement invoquent donc surtout les arguments et concepts suivants pour justifier leur position : qualité de vie déplorable de Nancy, respect de sa volonté, volonté de soulager les parents et d'amoindrir leur souffrance, espoir nul d'une rémission, réhabilitation impossible à la société. Des arguments de nature personnelle, familiale et médicale sont ici surtout avancés, et s'appuient sur des faits concrets et sur une réalité quotidienne (lourde charge des parents, vie dégradante pour Nancy, possibilité de rémission considérée comme nulle).

Ceux qui condamnent le débranchement allèguent au contraire le respect et le droit inconditionnel à la vie (sous-jacent bien souvent à des croyances religieuses), l'impossibilité pour Nancy de se prononcer personnellement sur sa destinée (celle-ci étant inconsciente), l'interdiction morale des parents à attenter à sa vie, l'immoralité d'un tel abandon, l'amour des parents. Ces arguments, qui sont à l'inverse de ceux avancés

par les partisans du débranchement, s'appuient essentiellement sur des concepts et valeurs philosophiques et moraux : la vie, l'amour, Dieu (ou toute autre entité supérieure), la criminalité, etc. Ajoutons que les premiers considèrent que s'ils ne demandent pas le débranchement de leur fille, c'est signe d'égoïsme de leur part, alors que les seconds jugent au contraire que s'ils font cette requête, c'est justement par égoïsme. **Il s'agit ainsi de deux analyses de la problématique diamétralement opposées, qui reposent l'une, sur une réalité concrète, limitée et restrictive (la vie quotidienne de Nancy et de ses parents), l'autre, sur des concepts plus globaux et philosophiques (la vie, la mort, l'amour, la spiritualité, etc.) :**

« C'est très égoïste comme point de vue de ne pas la débrancher parce que tu veux pas qu'elle meurt. »

« Le fait de la débrancher est égoïste parce que tu es tanné. Parce que ça coûte cher... »

Tous les répondants sont d'avis que des cas aussi complexes que celui de Nancy exigent d'être considérés isolément et qu'il serait tout à fait contraire à la raison d'imposer une norme, une procédure, une ligne directrice à suivre pour toutes les situations analogues rencontrées. On doit procéder ici au cas par cas et chercher à déterminer ce qui est le plus souhaitable et le plus acceptable dans chaque situation.

La condition comateuse n'interpelle pas chacun de la même façon. Certains semblent convaincus qu'elle correspond à une sorte de « mort » latente, sans conscience, sans contact et sans communication possibles avec l'environnement (vue, ouïe, toucher, parole non fonctionnels) :

« Elle respire mais elle est inconsciente, elle n'a rien, elle n'entend rien, elle fonctionne par des machines. C'est comme une machine dans le fond. Elle n'a pas de sentiments. »

Pour d'autres, au contraire, le coma permet, dans de rares cas il est vrai, l'entretien d'une certaine conscience et d'une communication, même minime, avec l'environnement (par le toucher et l'ouïe notamment) :

« Quand tu es dans cet état végétatif-là, tu vois quand même ce qui se passe, tu es conscient de ce qui se passe autour de toi. Tu peux quand même être un peu là. Il me semble que tu arrives quand même à remarquer la mort. »

Cette perception divergente explique en partie la variabilité des positions des répondants : pour les uns, le débranchement est souhaitable et acceptable puisque le coma se situe aux frontières de la mort, alors que pour d'autres, le débranchement correspond à la mise à mort d'une personne qui est encore vivante.

Les répondants réfractaires au débranchement semblent faire davantage confiance aux progrès éventuels de la médecine et à l'évolution des connaissances, que ceux qui en sont partisans. Selon les premiers, tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir et il est permis de penser qu'on pourra réussir un jour à faire sortir une personne de son coma. Pour les seconds, le coma constitue une illustration percutante des limites de la médecine :

« Personnellement, si j'aurais une fille qui serait dans le coma, j'aurais toujours de l'espoir et je saurais que si je la débranche, je ne saurais jamais si elle serait revenue ou pas. »

L'éventualité de la réadaptation et de la réintégration à la société d'un patient longtemps maintenu dans le coma mais revenu à un état de conscience normal, soulève beaucoup de questionnements. Certains répondants considèrent que cette réadaptation est irréalisable, compte tenu des séquelles majeures d'une aussi longue immobilisation (membres atrophiés et paralysés, stagnation de l'intelligence, endormissement de la conscience, etc.) et qu'il sera alors impossible de réintégrer une société qui a changé et évolué entre temps, d'où une dépendance inévitable et permanente de Nancy à sa famille :

« Mais est-ce qu'après 20 ans quand la personne revient et qu'elle a tout perdu ce temps... Tout évolue et toi t'arrives, qu'est-ce que tu fais ? Tout le monde a changé, est-ce que tu auras une meilleure vie ou si tu aurais été mieux d'avoir été débranché ? »

D'autres répondants pensent au contraire que cette récupération et cette réadaptation sont possibles, moyennant de gros efforts, une infinie patience, un soutien familial assidu et l'aide de la médecine. On s'inquiète toutefois du traumatisme et du sentiment de tristesse et de désarroi de Nancy lorsque, sortie de son coma, elle sera désormais consciente de son piètre état. On craint qu'elle ne se sente coupable de se savoir un tel fardeau pour sa famille. Comment saura-t-elle alors composer avec une situation sur laquelle elle n'a que peu de pouvoir?

« C'est aussi très dégradant parce qu'il y a beaucoup de patients qui sont dépendants de beaucoup de personnes, qui se sentent mal et qui voient leurs parents venir et les nettoyer et ils sont juste là en train de les regarder. C'est très dégradant. »

« Si elle reprend conscience, elle ne va jamais retrouver ses fonctions. »

« Qu'est-ce qu'elle peut faire après 20 ans dans le coma ? »

5.4 - Cas de Jessica

La très grande majorité des répondants est en faveur de l'octroi d'une deuxième greffe de cœur pour Jessica, même s'il y a diagnostic apparent de mort cérébrale chez elle.

5.4.1 - Pour l'octroi d'une seconde chance pour Jessica

Pour justifier le droit à bénéficier d'une seconde greffe, les répondants évoquent un grand nombre d'arguments philosophiques, médicaux et familiaux. Aucun argument de nature financière n'a été mis de l'avant. Les arguments de nature philosophique abordent les concepts d'égalité entre les hommes, de justice, de droit inconditionnel à la vie :

« Mais que ce soit un toxicomane ou une vieille madame, c'est une personne pareil, que tu aies eu une belle vie ou non, c'est la même personne. »

« Tout le monde a le droit de vivre. On ne peut pas donner le droit à la personne de juger qui a plus le droit de vivre que l'autre. »

« Il n'y a pas quelqu'un qui est supérieur à un autre. »

Selon les tenants de cette option, Jessica n'a pas à payer pour une erreur médicale dont elle n'est pas responsable (justice) et elle a le même droit à la vie que quiconque (égalité de tous, quel que soit le profil sociologique - âge, statut familial, statut économique, condition physique et mentale, etc.) :

« Ils ne peuvent pas dire qu'à cause d'une erreur médicale, elle ne devrait pas avoir une deuxième chance. »

Qui plus est, la vie de Jessica, même fortement diminuée et compromise demeure précieuse (valeur et respect suprême de la vie, quelle qu'en soit la manifestation) et mérite que la moindre chance d'amélioration de sa condition soit tentée (droit inconditionnel à la vie). Il apparaît injuste, par ailleurs, de ne pas tenir compte de l'ordre des patients sur la liste d'attente et de lui retirer sa priorité (justice) :

« J'ai l'impression que la manière la plus impartiale, c'est juste faire une liste selon qui attend le plus longtemps et tu y vas selon. »

On remarque que **la valeur de la vie** est considérée comme supérieure à celle de la **qualité de la vie** :

« Elle devrait avoir le droit d'avoir une deuxième chance et même une troisième chance, jusqu'à temps que ça marche. »

Les arguments médicaux avancés allèguent que les connaissances médicales ne cessent d'évoluer et permettent d'espérer toujours un recul des frontières de la maladie. Nul ne sait ce que l'avenir nous réserve en ce domaine aussi est-il toujours préférable **d'agir** (tenter une intervention) plutôt que **d'opter pour la passivité**.

Les quelques arguments familiaux évoqués rappellent que la patiente n'est ni isolée ni abandonnée et qu'elle est entourée d'une famille qui l'aime et la soutient. **L'attitude de la famille à l'égard de la malade semble un argument de poids** (tout comme pour le cas de Nancy, analysé précédemment). On semble penser que lorsqu'une personne est aimée, sa vie a beaucoup plus de sens. La même interrogation que précédemment se pose ici concernant les itinérants ou les sans-abris qui ne bénéficient malheureusement pas de ce soutien émotif. Leur vie a-t-elle, de ce fait, moins de valeur ? Les répondants ne semblent pas le penser, mais la certitude de l'amour constitue un argument de plus en faveur de l'intervention.

5.4.2 - Contre l'octroi d'une seconde chance pour Jessica...

Les quelques rares opposants à l'octroi d'une seconde chance pour Jessica avancent deux arguments de nature médicale qui reposent sur les deux opinions et constats suivants :

✚ Jessica est déjà morte puisqu'il semble y avoir mort cérébrale : la deuxième intervention s'avère donc inutile;

✚ il serait préférable d'offrir le cœur à une personne dont la condition est moins précaire et pour qui les bénéfices d'une transplantation seront plus significatifs.

« Si son cerveau est déjà mort, elle ne pourra pas être elle-même. Elle va devenir un légume, elle pourra juste rester là. »

« Elle ne l'utilisera pas vraiment (sa greffe de cœur), elle ne pourra pas rien faire. Elle est déjà dans un sens morte. »

Bref, on se questionne beaucoup ici sur l'utilité et la pertinence de la seconde intervention, étant donné l'état de mort cérébrale de Jessica. On interviendrait ici sur une personne presque morte, pour laquelle les chances de récupération sont considérées comme nulles. Ici, le droit, le respect et la valeur suprême de la vie n'ont nullement été évoqués, de même que le facteur financier (la vie n'a pas de prix, nous dit-on).

Il est intéressant de relever que **l'état de mort cérébrale est perçu comme plus sérieux que le coma**. Alors que le coma est qualifié d'état potentiellement temporaire par certains, qui permet – dans de rares cas – le maintien d'une certaine conscience chez le malade et d'une communication – très réduite – avec autrui, la mort cérébrale, elle, est associée au dernier stade avant la mort.

Les répondants sont parfaitement conscients du fait que les banques d'organes ne réussissent pas à répondre aux besoins et que dans un tel contexte, les listes d'attentes des demandeurs de greffe ne cessent de s'allonger. Il apparaît donc important, disent-ils, d'offrir les organes aux personnes qui pourront vraiment en bénéficier.

5.4.3 - Préalables à la prise de décision

Avant de prendre une décision aussi déterminante concernant le cas de Jessica, on nous rappelle certaines conditions (préalables) à respecter, dans la mesure du possible. Tout comme pour le cas de Nancy, la décision ne peut être précipitée : elle doit être mûrement réfléchie. Sur ce point, les deux cas portés à l'étude sont divergents l'un de l'autre. Alors que l'on pouvait se permettre de réfléchir longuement à la demande de débranchement pour Nancy, la décision de procéder à une seconde intervention devait être prise très rapidement dans le cas de Jessica. Il s'agissait donc de deux situations opposées qui exigeaient, de la part des médecins et de la famille des patientes concernées, un protocole différent.

Les préalables médicaux renvoient à la nécessité, voire l'obligation, de procéder à une étude en profondeur appuyée par la littérature et par les résultats d'étude, des chances de réussite d'une seconde intervention. On ne peut se fier ici à des données subjectives, instinctives, non validées scientifiquement. On recommande ainsi d'évaluer concrète-

ment les probables retombées d'une telle intervention sur la qualité de vie de la patiente et de procéder à tous les tests disponibles (scanner, etc.), pour cerner celles-ci avec la plus grande précision. Si celles-ci sont nulles, si la greffe n'a pour effet que de prolonger l'état de mort cérébrale, est-il pertinent de procéder, semble-t-on penser ? Entend-on ici intervenir pour améliorer concrètement la condition de Jessica, ou tout simplement pour que celle-ci perdure ? Cherche-t-on à accroître une qualité de vie ou plutôt à maintenir en vie ? Voilà autant de questions qui devraient, disent les répondants, orienter la réflexion.

On juge essentiel également, que la décision soit prise conjointement avec le médecin et la famille, cela pour les motifs suivants : comment le médecin pourra-t-il, par exemple, affronter l'éventuelle grogne de la famille à la suite de sa décision unilatérale de refuser une seconde greffe à Jessica ? On saisit ici la nécessité que la décision soit acceptée et entérinée par les deux parties. Il est important, aussi, que la relation entre le patient et le médecin soit significative, et basée sur une confiance et un respect mutuels. Une décision ne peut toutefois être prise ici, sur la base de facteurs émotifs. Le médecin doit manifester le même professionnalisme, mais également le même détachement et la même objectivité, face à tous ses patients.

Les préalables de nature personnelle, quant à eux, renvoient à la nécessité d'évaluer la souffrance de la patiente. Comme pour le cas de Nancy abordé plus avant, le facteur « souffrance » apparaît déterminant et devrait être considéré, avant même celui de l'âge. Ainsi, il pourrait être concevable de proposer prioritairement une greffe à une personne âgée pour laquelle l'intervention abolira ses souffrances, plutôt qu'à une jeune personne pour qui l'opération se traduira par des souffrances supplémentaires, voire insupportables et permanentes. On semble extrêmement sensible à la réalité de la souffrance, peut-être parce qu'elle campe nos limites et notre impuissance, qu'elle paraît vaine et sans sens, et qu'elle altère significativement la qualité de la vie. On sent une inquiétude palpable face à la difficulté de contrôler et amoindrir la souffrance. Notons que cette dernière atteint tant l'intégrité physique que morale de la personne, l'une et l'autre étant également un lourd fardeau à porter. Alors que dans le cas de Nancy on appréhendait davantage une souffrance morale au sortir du coma, on présage surtout

des souffrances physiques à la suite d'une seconde intervention, dans le cas de Jessica.

Pourquoi l'âge n'est-il pas un facteur d'importance dans la décision d'offrir ou non une greffe ? Parce que, nous dit-on, nul ne peut connaître l'avenir. Nous sommes à la merci de notre destin. Un jeune peut mourir prématurément dans un accident de voiture, alors qu'une personne plus âgée sera promise à une longue et paisible vieillesse. Une variable trop aléatoire donc, pour qu'on puisse la considérer. L'argument financier est encore moins considéré puisque tous sont fermement convaincus que la vie n'a pas de prix.

Pour faciliter la décision d'offrir ou non une seconde greffe du cœur à Jessica, certains recommandent aussi de dresser une sorte de profil personnalisé de la patiente. Celui-ci ferait état de l'âge de la future greffée, de son état de santé général, de son statut familial et également, de la souffrance vécue et à prévoir. Autant de données qui pourraient favoriser et orienter une réflexion rigoureuse :

« Je pense que je choisirais aussi un peu en fonction de l'âge. Je pense aussi que la charge de responsabilité familiale. Disons que j'ai une jeune mère de famille qui a quatre-cinq enfants, comparativement à une autre personne qui a moins de personnes à s'occuper. »

Tout comme pour le cas de Nancy, celui de Jessica nécessite d'être analysé isolément. Le « cas par cas » est ici de mise, on ne peut édicter de norme universelle à suivre, valable pour tous. Le médecin et la famille concernée doivent aborder le cas de chaque patient, en en soulevant les particularités. Les autres cas relevés dans la littérature scientifique peuvent aider à orienter une réflexion, à inspirer une marche à suivre, à susciter des questionnements, mais ne pourront servir à établir des calques les uns des autres.

Concluons en ajoutant que selon les répondants, l'intervention médicale doit avoir pour objectif premier la recherche du bien-être du patient. En deuxième lieu seulement, le médecin pourra chercher à faire avancer la connaissance médicale. Bref, la recherche fondamentale n'est pas la mission première du médecin traitant :

« Un médecin, ça ne peut pas traiter un patient dans le motif de faire avancer la science, avant le bien-être de la personne. »

« Mais en lui donnant des chances à la vie, tu peux aussi continuer à faire des recherches. »

5.5 - Commentaires sur les différents énoncés

Énoncé 1

« Un médecin devrait-il toujours respecter la volonté de son patient âgé de refuser une chirurgie, même si l'absence d'intervention entraîne la mort de celui-ci ? »

La très grande majorité des répondants est en faveur du respect de la volonté du patient. Les quelques détracteurs (lesquels adhèrent à la décision du médecin) évoquent le cas précis où la conscience du patient est altérée.

5.5.1 - Pour le respect de la volonté du patient

On se trouve ici devant le cas d'une personne consciente. De ce fait, les arguments-clé en faveur du respect de sa volonté demeurent la liberté individuelle (respect de sa volonté) et le droit au libre choix :

« Je trouve qu'il a absolument le droit de décider, parce que c'est sa vie, c'est son choix, ce n'est pas au médecin de décider. »

« Chaque personne est responsable de sa personne. Si elle ne veut pas, tu peux pas vraiment pratiquer une chirurgie sur elle. »

Dans le cas rapporté de Nancy, les détracteurs du débranchement niaient le droit d'une personne de décider de son destin, de mettre sciemment un terme à sa vie, en invoquant un argument de nature spirituelle (Dieu est seul maître de la vie d'un individu). Ce même argument n'a cependant jamais été évoqué pour rejeter le respect de la volonté du patient dont il est ici question. On aurait pu pourtant avancer que ce dernier, en refusant un traitement, n'a pas le droit de se donner indirectement la mort. On peut se demander si cette divergence n'est pas imputable au fait que le débranchement d'une personne comateuse est un geste conduisant à une mort plus brutale que le refus d'un traitement médical, qui correspondrait plutôt à un simple abrègement de la vie et donc à un devancement de la mort. Le patient dont il est question dans l'énoncé ne se donne pas concrètement la mort : il raccourcit simplement la durée de sa vie. Cette nuance n'est pas sans importance :

« Il ne décide pas de sa vie ou de sa mort, il décide de laisser aller le cours des choses, c'est totalement différent. »

Plusieurs mentionnent encore une fois l'argument de la souffrance. Alors que Nancy ne semblait pas souffrir (on parlait plutôt de la souffrance de ses parents), ce patient qui refuse une intervention le fait assurément, présume-t-on, pour ne pas avoir à endurer des souffrances supplémentaires. La prolongation de la vie dans un état souffrant apparaît peu acceptable ou souhaitable.

Il est intéressant de remarquer que Nancy et Jessica étaient deux patientes inconscientes à qui on ne reconnaissait pas le droit de décider de leur vie ou leur mort. Le patient âgé de l'énoncé 1 est au contraire une personne consciente. **La notion de conscience est donc primordiale et donne un droit de regard sur sa vie.** Elle fait référence à l'intelligence, à la capacité d'émotion, de jugement et d'analyse nécessaires pour prendre une décision éclairée. Il est fort à parier que si le patient n'avait pas été conscient, les commentaires des répondants concernant le refus ou non de l'intervention auraient été différents. Enfin, les étudiants en faveur du respect de la volonté du patient semblent penser que le patient a le dernier mot concernant une intervention qui le concerne, qu'il est responsable de lui-même, que les raisons justifiant sa décision lui appartiennent, et que nul n'est en droit de les juger.

5.5.2 - Préalables à la prise de décision

Les répondants furent nombreux à soulever l'importance de vérifier, avant une décision finale, si la conscience du patient n'est pas altérée par un état dépressif, par exemple, ou par quelque autre épreuve passagère qui pourrait l'inciter à refuser l'intervention (rupture amoureuse, difficultés financières, deuil, etc.). **Il est du devoir du médecin d'informer le patient** sur les conséquences de sa décision, d'entretenir une bonne communication avec lui et de tout faire pour le convaincre de la nécessité et des bénéfices d'accepter l'intervention. Une fois ce travail d'information accompli, il doit ensuite s'assurer qu'aucun obstacle n'entrave la faculté de jugement de son patient. Si la conscience de ce dernier est intacte, il doit alors respecter sa liberté individuelle. À l'inverse, si la conscience du patient est affectée par une maladie ou un problème personnel, le médecin pourrait avoir le droit de contrecarrer sa décision :

« Dans un état dépressif, tu ne peux pas laisser le patient choisir. »

Une telle situation est peu souhaitable, car il est difficile actuellement d'imposer et de procéder à une intervention sur quelqu'un qui la refuse. Informer le patient, assurer une bonne communication avec lui, le convaincre du bien-fondé de l'intervention, s'assurer que sa capacité et sa liberté de jugement sont entières, vérifier qu'il est en paix avec sa décision : tels sont les préalables essentiels à toute prise de décision et assumés par tout médecin responsable :

« Je crois qu'il faut vraiment que la personne soit vraiment au courant de ce que la chirurgie peut lui apporter, qu'elle soit bien informée de ce qu'elle a et de ce qu'elle peut avoir et espérer comme condition. »

« Le patient a le droit de vouloir savoir ce qui va lui arriver après. »

« Le patient sait tous les enjeux qu'il y a, le médecin doit lui dire, par exemple, combien de chances il a, les conséquences que ça a. »

Énoncé 2

« Après plusieurs mois d'attente, une jeune femme apprend que la greffe de poumon qu'elle attend est imminente. Elle avoue alors à son médecin qu'elle continue à fumer la cigarette. La décision la plus dure de la part du médecin consiste à annuler la chirurgie prévue et à donner les poumons disponibles à la personne suivante sur la liste d'attente. »

Contrairement à l'énoncé précédent, celui-ci a fortement divisé les répondants. Deux clans défendant des opinions diamétralement opposées se sont ainsi formés :

5.5.3 - Contre la greffe de poumon

Les opposants à la greffe de poumon sur la patiente fumeuse évoquent prioritairement des arguments de nature personnelle, suivis d'arguments de nature médicale et organisationnelle. Les arguments de nature personnelle consistent, en premier lieu, en l'absence d'efforts de la patiente pour cesser de fumer et se prendre réellement en main, son piètre sens des responsabilités et son manque de volonté personnelle :

« Si elle n'est pas capable de se forcer un peu pour mettre toutes les chances de son côté pour le truc. »

« Parce que son effort, elle aurait dû y penser avant. »

On procède donc ici à une évaluation critique et négative de la malade. Les étudiants soutiennent que devant un tel constat, on devrait placer la patiente devant ses responsabilités et proposer la greffe à une personne plus responsable et plus volontaire, dont les chances de survie seront plus grandes. On suggère alors de réinscrire la fumeuse sur la liste d'attente, pour lui permettre, entre autres, de réfléchir sérieusement aux conséquences de sa dépendance au tabagisme. La justice, argument de nature philosophique, sous-tend ces points de vue. Entre deux patients en attente d'une même intervention, on suggère de choisir celui présentant le meilleur profil et les plus grandes chances de succès. Privilégier le moins apte aurait été injuste à l'égard de l'autre :

« Si tu fumes, tu n'es pas en priorité par rapport à une personne qui ne fume pas. »

« On donne le poumon à la personne qui a le plus de chance de s'en sortir. »

On justifie donc le refus de la greffe par le fait que les chances de survie pour la patiente sont très limitées ou nulles, compte tenu de son passé de fumeuse (argument médical). Il serait alors inutile de procéder à l'intervention.

5.5.4 - Pour la greffe

Les répondants partisans de ce point de vue avancent de nombreux arguments philosophiques. Ils en appellent à de nombreux concepts : l'égalité (tous les êtres sont égaux devant le droit à la vie, quel que soit leur profil); le droit inconditionnel à la vie (un médecin ne peut refuser une intervention qui prolongerait la vie d'une personne); la justice (obligation de suivre scrupuleusement l'ordre des demandeurs de greffe sur une liste d'attente); le pardon (offre d'une seconde chance à une personne fautive); le devoir et la responsabilité du médecin (qui se résument à tout tenter pour accroître la qualité de vie et l'état de santé des malades); et l'honnêteté (refus de pénaliser une personne qui s'est montrée transparente avec son médecin) :

« Si elle fume ou non, je crois qu'elle mérite quand même de vivre. Oui, ce n'est pas une personne qui peut vivre pendant longtemps avec les poumons, mais moi je lui donnerais quand même sa chance. Peut-être que plus tard, elle va réaliser qu'elle a une chance. »

« Il devrait le donner à la personne qui fume. Si elle était en premier sur la liste d'attente, c'est probablement qu'elle avait un plus haut taux de réussite. »

« Si elle est dans la liste, elle est en priorité, tu le fais. »

Ces étudiants se montrent ainsi moins sévère à l'égard de la fumeuse en tolérant ses manquements, ses imperfections, et en optant davantage pour le pardon que la condamnation. La patiente est fautive, mais on ne la pénalise pas pour autant :

« Je ne crois pas que le médecin doit lui refuser sa greffe. Peut-être qu'elle ne respecte pas les règles du jeu, mais qui établit les règles du jeu ? »

On évoque aussi un argument de nature personnelle pour justifier l'intervention, à savoir l'existence d'une multitude de facteurs, autres que le tabagisme, capables d'orienter et de modifier les résultats et les bénéfices d'une greffe : l'âge; le poids; le bilan de santé; l'hygiène de vie (l'activité physique, l'alimentation); les maladies héréditaires, etc. Qui plus est, une personne déclarée non-fumeuse peut souffrir d'autres maux susceptibles d'influencer les résultats d'une éventuelle greffe (diabète, hypertension, etc.). On mentionne aussi le fait que nul ne sait si un candidat non-fumeur, à qui on propose une greffe, ne deviendra pas plus tard fumeur. Par ailleurs, l'adoption occasionnelle d'habitudes de vie néfastes pour la santé ne devrait pas contrecarrer pour autant l'accès aux traitements médicaux. Bref, le tabagisme ne serait qu'une des variables à considérer dans les chances de réussite d'une telle intervention :

« You can't refuse to treat someone who's overweight for a heart attack because they are overweight. »

« There is so many things that we do to our body that aren't healthy. »

D'autre part, on semble réticent à l'idée de s'ingérer dans la vie privée des gens, de dévoiler leurs travers et leurs imperfections puisque cela pourrait générer un jugement de valeur, jugé inapproprié, de la part du médecin ou du personnel soignant. Dans un tel contexte, il est nettement préférable d'accorder la greffe, sans restriction.

Les autres arguments mis de l'avant sont de nature médicale : on ne peut concrètement introduire une liste d'exceptions (dont la condition de fumeur) sur une liste d'attente de candidats à une greffe. Une telle approche serait très délicate à opérer et soulèverait des questions d'ordre éthique. Parmi celles-ci, le type d'exceptions à inclure (limite

d'âge, condition générale précaire, rejet d'une première greffe par le corps, maladie héréditaire, etc.) et de conditions physiques acceptables (surplus de poids, etc.) serait à déterminer.

Les répondants en faveur de la greffe soulèvent l'éventualité du décès de la fumeuse si celle-ci est reportée au bas de liste d'attente et n'obtient pas la greffe dans les délais requis par son état. Le médecin devrait alors composer avec cet événement malheureux et ses conséquences (sentiment de culpabilité, doute d'avoir pris la bonne décision) :

« It's just wrong for the doctor to decide of the patient's life and if the patient dies... »

Notons que si certains répondants sont enclins à accorder une seconde chance à la patiente fumeuse, cette dernière devra être avertie qu'elle n'en aura pas de troisième et qu'un changement concret de comportement de sa part est requis.

5.5.5 - Préalables à l'offre de la greffe

Encore une fois, les répondants ont identifié des préalables absolument nécessaires à respecter avant l'offre d'une greffe. Comme dans les autres cas présentés, on suggère d'évaluer avec précision les chances de succès et les bénéfices possibles de l'intervention sur la patiente, compte tenu de sa dépendance au tabagisme.

On propose aussi de fixer à la patiente un ultimatum en l'enjoignant à cesser de fumer. Si celle-ci le respectait, elle pourrait alors avoir priorité sur la liste d'attente et se voir offrir à nouveau la greffe :

« Je lui donnerais un ultimatum, je lui dirais " écoute, arrête de fumer, sinon je te le donne pas." »

Certains pensent qu'une aide adéquate devrait être offerte aux personnes en attente de greffe afin de s'assurer qu'elles présentent les meilleures conditions avant l'intervention et, au besoin, pour les accompagner et les diriger, au cas où elles auraient une modification à apporter à leur mode de vie : cesser de fumer, perdre du poids, modifier son alimentation, subir une thérapie spécifique, faire de l'activité physique, entres autres exemples. Les étudiants hésitent à poser un geste condamnant un patient (en

l'occurrence, refuser une greffe) si on ne lui a pas préalablement offert toute l'aide ou le support nécessaires :

« There has to be some kind of social intervention and efforts to get this woman to stop smoking (...) There'd be some sort of major intervention to try to help her. »

Concluons en rappelant la responsabilité et le devoir unanimement attribué au médecin : celui de tout tenter pour guérir ou accroître la qualité de vie des patients, quels que soient leur profil, leurs limites physiques et morales ou leur possibilité de récupération :

« Their goal is to treat the illness and heal a patient to their best of their ability, regardless of the patient's actions. »

Énoncé 3

« Un cégépien découvre lors d'un test de routine qu'il est atteint du VIH. La loi devrait-elle l'obliger, sous peine de sanction sévère, à transmettre le nom de tous ses partenaires sexuels ? »

5.5.6 - Pour la loi

La plupart des répondants sont en faveur d'une telle loi. On invoque surtout des arguments de nature philosophique, à savoir : l'obligation morale d'informer toute personne concernée (**droit d'autrui de savoir, d'être informé**); l'obligation morale de porter assistance à personne en danger (**devoir social et devoir de protection**); et le besoin de la personne infectée d'être traitée le plus rapidement possible (**droit de la personne**) :

« Il faut que ses partenaires à lui se fassent diagnostiquer et qu'ils se fassent traiter le plus tôt possible. »

« C'est toujours bénéfique de le savoir, parce que ça fait qu'on est préparé et qu'on peut agir en conséquence. »

Une telle loi aurait ainsi pour conséquence de pallier l'irresponsabilité et l'absence de conscience sociale de certaines personnes, et de travailler à responsabiliser ces dernières. Bref, les arguments mentionnés ci-dessus réfèrent surtout **aux droits des victimes et aux devoirs des « coupables »**. Cette loi est perçue par plusieurs comme un élément de solution et une mesure de contrôle d'un fléau qui se fait de plus en plus ravageur.

Des arguments sociaux sont également avancés, parmi lesquels le devoir et la responsabilité de ne pas contaminer d'autres victimes innocentes (court-circuiter la propagation de la maladie dans la société), le souci de la protection de la santé publique (le VIH est encore une maladie mortelle), le besoin impérieux d'informer la population (l'information constitue la meilleure protection contre la propagation de la maladie) et enfin, le désir d'assurer une meilleure qualité de vie aux personnes infectées en leur offrant un traitement le plus rapidement possible (contrer les ravages de la maladie) :

« Il faut divulguer tous les noms parce que lorsque ça arrive, il peut y avoir des personnes qui sont porteuses du virus sans le développer et ils peuvent le transmettre à des personnes qui vont le développer plus rapidement. »

« Parce que ce n'est pas une blague, c'est le VIH, c'est super dangereux, il faut informer les partenaires qu'il y a un risque. »

« Le seul moyen de mettre un stop, c'est d'être informé. »

Des arguments médicaux sont enfin évoqués pour justifier cette loi. Ils rappellent l'importance de réagir et de traiter le plus rapidement possible les personnes infectées pour ralentir la progression de la maladie. On préconise résolument l'action plutôt que la passivité :

« Quand il est question de tuer quelqu'un, il faut bouger. »

Notons qu'on perçoit une incongruité et une incohérence dans le fait que les personnes infectées par le VIH à la suite d'une transfusion sanguine soient obligées d'en aviser leurs partenaires, alors que le même geste n'est pas exigé lorsque la contraction de la maladie résulte d'un comportement sexuel à risque ou de la consommation non sécuritaire de drogues par intraveineuse.

5.5.7 - Contre la loi

Quelques personnes se sont déclarées en défaveur d'une telle loi, ou tout au moins, pour l'ajout de plusieurs nuances et restrictions. On avance ici des arguments philosophiques : la liberté individuelle (peur qu'une telle loi ne restreigne les droits et libertés des individus); la confidentialité des données (nécessité de ne pas divulguer le nom des personnes concernées); la responsabilisation des citoyens (plutôt que de restreindre et contraindre les gens, on devrait développer leur sens des responsabilités et leur rapp-

ler leur devoir de citoyen d'informer leurs partenaires sur leur condition); et l'imposition nécessaire mais controversée de sanctions (une loi n'a de sens que si elle prévoit des sanctions lorsqu'elle est enfreinte – le type de sanctions, leur mode d'imposition et l'administrateur de celles-ci seront à déterminer) :

« J'ai vraiment de la misère avec le fait qu'on sanctionne, qu'on donne, par exemple, cinq années de prison parce qu'on a pas donné des noms. »

« Je trouve ça difficile de penser à forcer quelqu'un de le dire à son médecin. Un médecin, ce n'est pas ton meilleur ami. C'est quelqu'un qui va te juger quand il va le dire aux autres. »

« Je fais confiance à la personne qui est infectée qu'elle va prendre ses responsabilités, mais je trouve ça très difficile d'écrire une loi et de forcer quelqu'un à le faire. »

« Peut-être que si le médecin informe mon partenaire, peut-être trouver une manière de garder plus anonyme la personne qui est impliquée, juste lui dire : « Je pense que tu es infectée. »

« Je trouve vraiment difficile de dire qu'il faut faire quelque chose par la loi, si c'est quelque chose qui pourrait être bon du côté médical. J'ai vraiment de la misère avec le fait que c'est une loi. »

Remarquons que quelques répondants anglophones ont manifesté une attitude plus intransigeante à l'égard des personnes infectées qui refusent d'aviser leurs partenaires passés de leur état. Ceux-ci n'auraient aucun scrupule à imposer des peines de prison :

« It's not like killing someone but in a way, you are provoking someone's death. I would put him to jail. »

Afin d'éviter d'importants frais liés à une peine d'emprisonnement, d'autres participants issus de ces groupes anglophones proposent l'imposition d'une amende proportionnelle au revenu. Plusieurs considèrent aussi que, si les fautifs sont avisés une première fois des conséquences graves de leur geste mais qu'ils persistent à agir de la même façon, il sera alors nécessaire d'imposer des sanctions, quelles qu'elles soient. Si l'erreur ou l'inconséquence sont tolérées une première fois, elles ne devront pas l'être une seconde.

Un argument de nature opérationnelle est aussi avancé pour invalider le projet de loi. Dans certains cas, il s'avérerait ardu, voire impossible, d'élaborer une liste complète de

tous les partenaires sexuels d'une personne. On peut présumer que certaines erreurs puissent se produire, ce qui invaliderait la pertinence et l'efficacité d'une telle loi. Tout au moins faudra-t-il prévoir des mécanismes pour pallier ces imperfections :

« C'est compliqué quand même, il faut que je lui donne le nom des partenaires, il faut que je le retrouve, peut-être qu'ils ne sont plus là.. »

Aussi, plusieurs se montrent plus enclins à faire réagir la personne infectée en adoptant une attitude positive plutôt que négative, c'est-à-dire, à faire prendre conscience des vies sauvées en avisant les victimes potentielles d'une infection au VIH (approche positive), plutôt que de menacer en faisant planer le spectre d'une loi contraignante (approche négative) :

« Get them to realize that they are saving lives by divulging these names. »

5.5.8 - Préalables d'une loi

S'il y avait rédaction et imposition d'une loi, il serait important selon les étudiants d'en assurer les caractéristiques suivantes :

- ✚ une loi qui se prête à une certaine souplesse tant sur le plan du contenu que des procédures de mise en application (décence, humanité et diplomatie devront s'ériger en balises, compte tenu du caractère épineux de la situation) :

« Do you want to be one of those people that she or he slept with, and you get contacted by a total stranger ? »

- ✚ une loi qui préserve entièrement la confidentialité tant des « coupables » que des victimes :

« Have to be in a way that it would not be public because it's still people's personal lives (...) It remains private and nobody else has access to it except the doctor. »

« The list should be handled very very delicately. »

- ✚ une loi qui adopte davantage le ton de la suggestion que de la condamnation ou de l'interdiction;
- ✚ une loi qui protège les victimes, sans juger et condamner les « coupables ».

Les personnes ambivalentes sur la pertinence d'une telle loi considèrent essentiel de ne pas obliger les personnes à poser un geste (par exemple, se soumettre à des tests de dépistage, communiquer avec les partenaires que l'on a possiblement infectés, etc.)

mais plutôt de suggérer, d'inciter, de recommander fortement de le faire. Il y a un risque ici à contraindre les individus et à limiter leurs droits et leurs libertés.

On semble penser que **les médecins ne sont pas les personnes les mieux placées pour appliquer la loi**. De ce fait, cette tâche devrait être confiée à d'autres. La nécessité de mettre en place une infrastructure de soutien et d'accompagnement des personnes infectées, afin de les aider à affronter l'épreuve, à se protéger, à les orienter dans leur traitement, mais aussi pour éviter des réactions vives et indésirables de leur part (velléité de vengeance, atteinte à la réputation, etc.) est également évoquée.

Il est intéressant de remarquer que seuls les répondants anglophones ont mentionné la responsabilité, à la fois du « coupable » et de la « victime ». Si la personne infectée a le devoir moral d'informer ses partenaires sexuels sur son état, ces derniers auraient pour leur part la responsabilité de se protéger, de prendre toutes les mesures nécessaires pour éviter toute contamination possible. Dans un tel contexte, la loi, si elle était votée, devrait être pensée de manière à répartir également les responsabilités dans les deux camps :

« I also think that it is your responsibility that if you are gonna be engaging in sexual relation, you need to use protection and if you don't, that's your fault to get it, and if you catch something, it's just as much of your fault at that time as the person who give it to you. »

« It's just as much of your fault as their fault. »

5.6 - Constantes découlant de l'analyse des différentes études de cas

- ✚ Pour toutes les études de cas présentées, l'opinion en faveur du geste médical à poser (débranchement dans le cas d'un coma, intervention médicale majeure, etc.) n'était pas unanime. Il y avait chaque fois des tenants du pour et du contre avec, de la part de chaque clan, des arguments multiples et bien défendus. Seul l'énoncé portant sur le jeune cégépien atteint du VIH a suscité une réaction quasi unanime : la très grande majorité était en faveur d'une loi ayant pour but de protéger les victimes innocentes et la population en général, mais avec de sérieuses restrictions ou nuances.
- ✚ Pour tous les répondants, l'argument de la souffrance est important dans la décision de poser ou non un geste médical sérieux, voire même irréversible. S'il est manifeste que la personne souffre, que cette souffrance est difficilement contrôlable, il pourrait être justifiable, au dire de bon nombre, de débrancher une personne

dans le coma ou de ne pas procéder à une intervention délicate dont les chances de réussite sont minimales. À chaque patient, on doit toujours chercher à offrir la condition la plus « confortable » :

« We are always talking about making a person the most comfortable they can be and may be for her, dying would be much more comfortable than staying alive. »

- ✚ L'argument de l'âge, pour sa part, est peu considéré et joue un faible rôle dans la prise de décision d'un geste médical : on a droit à la vie à tout âge, car nul ne sait ce que l'avenir lui réserve (accident, maladie, etc.). Cependant, si l'on doit choisir entre deux patients, l'un jeune et l'autre âgé, devant subir une même intervention, certains seraient tentés de choisir le jeune s'il est démontré que les chances de réussite sont plus grandes pour lui.
- ✚ La vie est considérée comme une valeur suprême, au nom de laquelle tous les efforts (humains, médicaux, économiques) doivent être consentis en vue de la préserver, protéger, prolonger, améliorer. Cette valeur existe indépendamment des convictions religieuses. Il est justifiable de tout faire et de tout tenter au nom et en faveur de la vie, quel qu'en soit le prix, humain et financier.
- ✚ La liberté individuelle et le droit personnel de regard sur sa propre vie sont des valeurs suprêmes et prioritaires. Pour les croyants, cependant, cette liberté individuelle n'existe pas : seul l'être suprême (Dieu) a le droit et le pouvoir de régir le destin d'une personne. Il est intéressant de remarquer que l'argument religieux ne fut évoqué que par les répondants francophones.
- ✚ La liberté individuelle constitue une valeur des plus précieuses à condition que la personne soit consciente, qu'elle ait toutes ses facultés d'analyse et que son jugement ne soit pas altéré par une maladie (dépression, etc.) ou un quelconque état (deuil, choc émotif, etc.). Pour les non-croyants, la personne consciente est donc maîtresse de son destin.
- ✚ Si le patient est inconscient ou si ses facultés sont diminuées par un état invalidant, ce sont ses parents ou toute autre personne significative de la famille qui ont pouvoir de décision sur sa destinée. Le lien filial a donc préséance. On reconnaît toutefois que les parents peuvent prendre de mauvaises décisions pour leurs enfants et qu'ils sont susceptibles de commettre des erreurs. Le lien amical, n'a pas, par contre, la même valeur, car il ne s'agit pas d'un lien de sang et on ne connaît pas les véritables raisons qui peuvent pousser un(e) ami(e) à demander un geste médical irréversible (débranchement dans le cas d'un coma, intervention médicale, etc.).
- ✚ Les arguments médicaux en faveur ou non d'un traitement sont importants. On doit chaque fois chercher à valider une décision médicale par des études scientifiques et par la documentation disponible. Bref, cette dernière ne devrait jamais être prise au hasard ou de façon instinctive, ni reposer sur un jugement subjectif ou hâtif.

- ✚ Pour toutes les études de cas, les arguments financiers sont très secondaires et évoqués seulement brièvement. **La vie n'a pas de prix**, dit-on, et la société ne devrait alléguer d'argument financier pour justifier ou refuser un geste médical. Même lorsque la personne est très âgée et a peu de chances de survie, on doit tenter les traitements disponibles, quel qu'en soit le prix.

- ✚ Les répondants anglophones ont soulevé le fait que la mort est, dans les sociétés occidentales, un sujet tabou dont il est difficile de parler ouvertement sans susciter beaucoup d'émotions. Cela expliquerait, entre autres, les divergences d'opinions concernant les cas d'euthanasie :

« It's very very difficult for us to accept death because it's such a scary thing, you know, and our culture promotes this fear of death. »

Chapitre 6



Analyse

6 - Analyse

6.1 - Analyse en fonction des éthiques philosophiques

Tout au long de cette étude à la fois quantitative et qualitative nous avons perçu un penchant notable pour les approches déontologique et conséquentialiste dans le domaine des soins de la santé.

Les répondants s'en remettent ici à un principe fondamental qui gouverne les actes et les pensées, à savoir, « l'interdiction d'intenter à la vie d'autrui ». Ce principe renvoie à l'impératif kantien selon lequel il ne faut pas faire à autrui ce que l'on ne voudrait pas qu'autrui nous fasse, règle d'or aussi véhiculée dans de nombreux courants spirituels. L'apport d'Emmanuel Kant est aussi palpable dans certains des commentaires recueillis, ainsi : « *Un médecin, ça ne peut pas traiter un patient dans le motif de faire avancer la science, avant le bien-être de la personne* ». Cet énoncé réfère à une autre formulation de l'impératif catégorique kantien : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen. » (Kant, 1993 : 105)

Paradoxalement, les étudiants semblent souvent privilégier une approche casuistique, déclarant que l'on ne peut édicter de normes universelles à suivre. De telles contradictions nous amènent à nous questionner sur le contenu à développer dans une éventuelle formation philosophique éthique au collégial.

L'analyse du cas de Nancy est aussi appuyée par l'approche conséquentialiste : le bien-être du patient est un objectif absolu et doit servir de guide à l'action médicale. L'approche aristotélicienne de la vertu transparait discrètement dans les propos des répondants notamment lors de références à la valeur de bienfaisance du soignant. Les conséquences et la responsabilité des acteurs sont des arguments décisifs. Qu'en est-il des valeurs spécifiques soutenant l'argumentaire des élèves ?

6.2 - Analyse des connaissances

Nous avons en outre observé, lors des entrevues de groupes, le désir manifeste de connaître davantage les implications éthiques. Les répondants sont conscients qu'ils sont et seront impliqués un jour ou l'autre à participer à une consultation, à être complice ou encore à poser un geste bioéthique concret. Plusieurs ont été témoins de situations décisionnelles complexes. Ainsi, la discussion autour des études de cas a mis en lumière la nécessité d'une formation au collégial qui tienne compte de ce domaine d'étude et ce, pour tous les étudiants et non exclusivement pour ceux s'orientant vers le secteur médical.

6.3 - Analyse en fonction des valeurs

L'étude des données colligées indique que les valeurs privilégiées par les élèves se regroupent autour de deux sphères : personnelle et sociétale.

6.3.1 - Sphère personnelle

La sphère personnelle réfère au droit du patient au libre choix, ce qui constitue une valeur « phare » dans cette étude. Ce respect de la volonté du patient doit également se manifester dans la pratique médicale.

Cette sphère sous-tend également une référence à la famille, laquelle constitue une valeur déterminante dans les décisions ayant trait à la bioéthique. Ces décisions sont régies, d'une part, par la foi dans les valeurs familiales et, d'autre part, par le soutien apporté par les membres de la famille des patients en qui ces derniers peuvent avoir confiance.

6.3.2 - Sphère sociétale

6.3.2.1 - Équité

Les valeurs en lien avec l'équité « justice pour tous » sont manifestes dans les propos et opinions des jeunes consultés « *Il n'y a pas quelqu'un qui est supérieur à un autre* ». Ni l'âge, ni les statuts socio-éducatif ou économique ne devraient influencer sur les choix de nature biomédicale.

6.3.2.2 - Espoir

Une autre valeur significative est l'espoir dans les avancées technologiques. Les étudiants ont souligné à maintes reprises les investissements en recherche et développement qui fédéreront à moyen ou long terme des retombées médicales au profit du patient. Les succès de certains nouveaux médicaments contre le rejet à la suite de transplantation d'organes, par exemple, en témoignent.

6.3.2.3 - Altruisme

Cette valeur se traduit par un souci de protection des plus faibles, des plus vulnérables, voire même des victimes. Les jeunes d'aujourd'hui seraient-ils prêts à travailler dans un système médical qui valorise la protection des plus démunis ? Nombre de répondants ont exprimé l'importance d'aider les laissés pour compte.

6.3.2.4 - Autres valeurs

Certaines valeurs, non partagées par la majorité des répondants, ont aussi été relevées. Ainsi :

- ✚ Une grande confiance pour plusieurs dans les connaissances médicales des professionnels de la santé.
- ✚ La conscience d'une responsabilité individuelle dans les choix médicaux, tout en minimisant le plus possible les sources de culpabilité.
- ✚ Une tolérance à l'égard des erreurs ou des comportements «anti- santé » passés du patient et des imperfections inhérentes à la condition humaine.
- ✚ Le facteur financier (très peu relevé comme argument décisif).

Outre les valeurs, des facteurs d'ordre psychosociologique peuvent aussi être pris en compte pour comprendre les variables ci-haut relevées.

6.4 - Analyse des facteurs psychosociologiques

Tout au cours de l'analyse des résultats, nous avons perçu divers facteurs sous-jacent aux opinions exprimés ainsi qu'à l'argumentation de soutien : nommons quelques caractéristiques des jeunes d'aujourd'hui rapportées par divers sociologues dont Bajoit (2003). Le jeune évolue dans une société dans laquelle les valeurs telles que le goût de l'intimité et de la convivialité, la recherche du plaisir et de l'épanouissement au travail, la méfiance vis-à-vis le politique, le souci d'être soi-même et d'être libre, et enfin l'autonomie s'enracinent. Plusieurs jeunes sont

parfois enclins à remettre en cause les normes sociales et à ne pas les accepter, si elles vont à l'encontre de leurs valeurs personnelles. Il importe ici de rappeler que la construction de l'identité amorcée à l'adolescence se solidifie dans le temps et fait davantage place avec l'âge à la référence personnelle du jugement (Kholberg, 1981(a)).

Le sociologue Reginald W. Bibby (2001) explique à cet effet que les jeunes ont tendance à interpréter les valeurs et la moralité dans un sens très personnel, par opposition au sens communautaire. C'est dire qu'ils pourraient se prononcer sur les questions de bioéthique, par exemple, en faisant exclusivement référence, ou presque, à leur mode de pensée et de référence propre, à leur schème de valeurs. Au nombre des multiples entités qui influencent et orientent l'adoption de valeurs personnelles (notamment en bioéthique) figure l'environnement de proximité du jeune tels que la famille, l'éducation scolaire et les croyances religieuses.

En effet, à titre d'exemple, les diverses traditions spirituelles ne partagent pas la même position relativement aux questionnements se posant à l'heure actuelle aux sociétés modernes. Certaines sont plus tolérantes et permissives que d'autres, accordent davantage de latitude à l'individu, acceptent une ingérence médicale permettant de contourner quelques limitations ou imperfections du corps humain. Les arguments alors évoqués trahissent une conception différente de la vie (son début, sa fin, sa valeur, son respect, le droit à la vie du fœtus), du rôle du Créateur ou de la loi naturelle, de la liberté individuelle ou de l'âme. Ainsi, pour la fécondation in vitro, le refus est ferme et catégorique chez les catholiques. À l'inverse, cette intervention est acceptée chez les protestants, les orthodoxes, les juifs et les musulmans. Dans ce dernier cas, il ne doit cependant pas y avoir don d'ovule ou de sperme, et l'on doit prouver l'impossibilité de fécondation sans apport médical. L'Islam ajoute une restriction supplémentaire : il ne peut y avoir don d'ovule ou de sperme hors de la parenté. Les liens du sang ont ici force de loi et l'on accepte de pallier une faiblesse ou une imperfection corporelle

en vue de la procréation. Les hindous refusent cette voie, car elle sous-tend la création d'embryons surnuméraires (Kareh-Tager, 2001).

En outre, certains chercheurs constatent que les expériences de vie personnelles influencent davantage la formation des valeurs chez les jeunes que le système collectif, vecteur des valeurs religieuses traditionnelles :

« Traditionnellement ce sont les grandes religions qui ont fourni un récit collectif unificateur, qui nous ont permis de transmettre les valeurs les plus importantes, de former des familles et des communautés et d'y ancrer notre existence, et qui ont stimulé et dilaté l'imagination humaine. Pourtant, vers le milieu des années 1970, nous avons commencé à reporter notre "foi collective" sur les nouvelles sciences émergentes. » (Somerville, 2003)

Chapitre 7



Conclusion

7 - Conclusion

Les résultats de notre étude permettent de dégager un certain nombre de constantes eus égard aux connaissances, aux valeurs et aux attitudes des collégiens en matière de bioéthique. D'une part, les connaissances relatives aux stades du début de la vie sont erronées chez bon nombre d'élèves. D'autre part, les valeurs et les attitudes privilégiées par les étudiants sont surtout légitimées par leur univers personnel, occultant de ce fait les dimensions sociales et collectives des conséquences des gestes posés. Nonobstant les assises de leur vécu individuel, les jeunes manifestent un intérêt certain pour l'approfondissement de leur réflexion éthique dans un contexte sociétal. Aussi s'avère-t-il pertinent que la formation collégiale mette à leur disposition des outils qui favorisent à la fois la réflexion et l'élaboration du jugement critique en matière de bioéthique.

Actuellement, le cours du système francophone intitulé « philosophie éthique et politique » donne aux apprenants la possibilité d'approfondir leur réflexion sur des thématiques qui, au fil des siècles, ont contribué à façonner la vision éthique contemporaine. D'après les critères définis par le Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, ce cours doit développer quatre « éléments de compétence » chez les étudiants : apprendre à dégager la dimension éthique présente dans une action à caractère politique, social ou personnel; exposer et expliquer certaines théories philosophiques, politiques ou éthiques; appliquer les théories apprises à des situations actuelles préférablement choisies dans le champ d'étude de l'étudiant; et enfin, justifier rationnellement et de façon critique, au moyen d'une dissertation, une position éthique (MEQ, 2005b). Nous croyons que ces compétences devraient s'attarder davantage au domaine de la bioéthique.

En France, on reconnaît depuis 1989 l'importance de sensibiliser les lycéens aux enjeux qui parcourent la bioéthique. Depuis la quatrième année de collège jusqu'en classe terminale (secondaire un à cinq dans le modèle québécois), les élèves sont invités à réfléchir sur le sens à donner à la relation patient-soignant et aux préoccupations éthiques qui en résultent. Le Comité consultatif national

d'éthique (CCNE) soulignait d'ailleurs « [qu'il] est confié à l'école le soin de former des futurs adultes capables de dialoguer avec leurs médecins et soucieux de la dignité du corps comme du respect de la personne humaine, aptes à assumer leur responsabilité de citoyens dans la cité. » (Coen, 1991 : 163)

L'éthique constitue donc une préoccupation de l'heure; aussi, la Conférence de l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) a adopté en octobre 2005, la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Les articles de cette déclaration portent sur le respect de la dignité humaine et de l'autonomie, sur les droits de la personne et sur le consentement éclairé. De plus, elle inclut une disposition sur la « responsabilité sociale ».

Les conditions démographiques et scientifiques des sociétés industrialisées engendrent des défis de taille, notamment dans le domaine médical. Cette recherche n'aura fait qu'ouvrir un sentier dans un espace où de nombreuses pistes restent à explorer. Que pensent les étudiants « des droits des individus et de ceux des experts? Dans quelle mesure conçoivent-ils « la relation clinique comme une alliance thérapeutique » entre patient et soignant (Doucet, 1994 : 1043). Nous pensons que la formation des jeunes devrait prendre en compte ces défis et proposer davantage de pistes de réflexions formatrices. Tous ne seront pas des professionnels de la santé, mais tous sont et seront directement concernés par la *vie* et par une participation active au discours citoyen.

Bibliographie



Bibliographie

- 000T : *Porter un jugement sur des problèmes éthiques de la société contemporaine* (2005a), Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec (MEQ), URL : <http://www.meq.gouv.qc.ca/ens-sup/ens-coll/Cahiers/cours-comp/comp.asp?NoObj=000t>.
- Code civil du Québec*, Ministère de la Justice, Québec, <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>.
- Code criminel canadien, Partie VIII, Infractions contre la personne et la réputation*, Ministère de la Justice, Canada, <http://laws.justice.gc.ca/fr/C-46/18977.html>
- Description de la formation générale* (enseignement collégial – 2005b), Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport du Québec (MEQ), URL : <http://www.meq.gouv.qc.ca/ens-sup/ens-coll/Cahiers/DescFG.asp>.
- Ethics Courses Increases Medical Students' Awareness (1999), Center for the Advancement of Health (CAH), URL : <http://www.cfah.org/hbns/newsrelease/ethics9-8-99.cfm>.
- L'interruption volontaire de grossesse, Lignes directrices du Collège des médecins du Québec* (2004), Collège des médecins du Québec, http://www.cmq.org/DocumentLibrary/UploadedContents/CmsDocuments/ligne_interruption_volontaire_grossesse.pdf.
- Loi sur la procréation assistée* (2004), Ministère de la Justice, Canada, <http://laws.justice.gc.ca/fr/a-13.4/83438.html>.
- RCPSC Bioethics Education Project*, Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada – 2004), URL : <http://crmcc.medical.org/ethics/medicine/>.
- Towards a Canadian Research Strategy for Applied Ethics* (1989), Fédération des études humaines du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSHC), Ottawa.
- Aristote (1992) *Éthique à Nicomaque*, Paris : Le livre de poche, no. 4611.
- Bajoit, G. (2003) *Le changement social, Approche sociologique des sociétés contemporaines*, Paris : Armand Collin.
- Baron, M.W., Pettit, P. et Slote, M. (1997) *Three Methods of Ethics: a debate*, Malden (Mass.) : Blackwell Publishers, coll. Great debates in philosophy.
- Beauchamp, T. L. et Childress, J.F. (1989), *Principles of Biomedical Ethics*, 3e édition, Oxford : Oxford University Press.
- Bentham, J. (1888) *A fragment on Government*, Cambridge : Cambridge University Press.
- Bentham, J. (1948) *An Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, Oxford : W. Harrison Ed.

- Bibby, R.W. (2001) *Canada's Teens, Today, Yesterday, Tomorrow*, Toronto : Stoddart.
- Boné, E. (1996) *Que penser de ... ? La bioéthique*, Dossiers sur des questions actuelles, Éditions Fidélité, no 29.
- Carasso, F. (1988) Bioéthique et enseignement, in *Éthique médicale et Droits de l'homme*, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM), Paris : Actes Sud, pp.287-296.
- Coen, Abram (1991) Des apprentis penseurs, in F. Brisset-Vigneau (éd.), *Le défi bioéthique*, Paris : Autrement, Série Mutation no 120, Collection « Morales ».
- Comte-Sponville, A. (1995) *Petit traité des grandes vertus*, Paris : PUF.
- Csongradi, C. (2001) *Why Teach Bioethics?* American Institute of Biological Sciences, URL : <http://www.actionbioscience.org/education/csongradi.html>.
- Doucet, H. (1994) La contribution de l'éthique à la pratique de la médecine intensive, in Conférence principale à l'assemblée annuelle commune de la Société suisse de Médecine intensive et de la Société suisse d'infectiologie. Lausanne-Dorigny, Suisse.
- Durand, G. (1999) Introduction générale à la bioéthique; histoire, concepts et outils. Montréal : Fides-Cerf.
- Flanagan, O. (2001) Psychologie morale in M. Canto-Sperber, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, 3e édition, Paris : PUF.
- Fortin, J. (1990) Les théories de la justice et l'allocation des ressources dans les milieux de santé, *Annales de cardiologie et d'angéiologie*, vol. 39, no 8.
- Gilligan, C. (1982) *In a different voice*, Harvard (Massachusetts) : Harvard University Press.
- Goffi, J.-Y. (2001) Utilitarisme (éthique) in G. Hottois et J-N. Missa (éd.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles : Éditions de Boeck Université.
- Holland, S. (2003) *Bioethics, a philosophical introduction*, Cambridge : Polity Press.
- Jonsen, A.R. (1993) The Birth of Bioethics, *Hastings Center Report (Special Supplement)*, vol. 23, no 6, S-2.
- Kant, E. (1993) *Fondements de la métaphysique des mœurs*, Paris : Le livre de poche.
- Kareh-Tager, D. (2001) *Actualité des religions*, no 26, avril, Paris.
- Kent, H. (1997) Medical, health-science students bring different perspectives to interdisciplinary ethics course, *Canadian Medical Association Journal*, vol. 156, no 9, pp. 1317-1318.
- Kohlberg, L. (1973) Continuities in childhood and adult moral development revisited in P.B. Bates et K.W. Schaie, *Life-span development psychology: Personality and socialization*, New York : Academic Press, pp.179-204.

- Kohlberg, L. (1981a) *Essays on Moral Development. Volume I: The Philosophy of Moral Development*, San Francisco : Harper & Row.
- Hottois G. (2001) Bioéthique, in G. Hottois et J.-N. Missa (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles: De Boeck Université, p. 124.
- Kohlberg, L. (1981b) *The meaning and measurement of moral development*, Worcester (Mass.) : Clark University Press.
- Kohlberg, L. (1984) *Essays on Moral Development, Volume 2: The Psychology of Moral Development: The Nature and Validity of Moral Stages*, San Francisco : Harper & Row.
- Lachance, Micheline (2004) Ces morts qui dérangent, *L'Actualité*, no de décembre. La Presse (4 février 2005), Reportage sur l'euthanasie, cahier Plus, Montréal.
- Le Bret, F. (1994) *L'éthique au Lycée : du légitime au possible*, URL : <http://infodoc.inserm.fr/ethique/Travaux.nsf/0/1fb4ff0b13cb8b02c125671a00354503?OpenDocument>.
- Leclerc, B. (1989) Enseigner la bioéthique est-ce possible ? in M-H. Parizeau, *Bioéthique, méthodes et fondements*, Cahiers scientifiques de l'Acfas, Montréal, no 66, pp. 193-199.
- Leclerc, B et Pucella, S. (1993) *Les conceptions de l'être humain, Théories et problématiques*, Saint-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique, 2^e édition.
- Macer, D.R.J., Asada Y., Tsuzuki M., Akiyama S., Macer, N.Y. (1996) *Bioethics in High Schools in Australia, Japan & New Zealand*. Eubios Ethics Institute : Christchurch, New Zealand.
- MacIntyre, A. (1984) *After virtue*, Notre-Dame (Indiana) : University of Notre-Dame Press.
- Mélançon, M. (1989) L'enseignement et la recherche en bioéthique au collégial : limites et défis, in M.H. Parizeau, *Bioéthique, méthodes et fondements*, Cahiers scientifiques de l'Acfas, Montréal, no 66, p. 202.
- Métayer, M. (2002) *La philosophie éthique, Enjeux et débats actuels*, Saint-Laurent : Editions du Renouveau Pédagogique, 2^e édition.
- Mill, J.S. (1988) *L'utilitarisme*, Paris : Flammarion.
- Parizeau, M.H. (1996) Bioéthique, in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris : PUF.
- Rawls, J. (1971) *A theory of justice*, Cambridge : Harvard University Press.
- Ricoeur, P. (1996) Les trois niveaux du jugement médical, *Esprit*, no 227, pp. 21-33.
- Roy, D., Williams, J.R., Dickens, B.M. et Beaudoin, J.L. (1995) *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, St-Laurent : ERPI.
- Siegler, M. (1982) *Bioethics: A Critical Consideration*, Église et Théologie, no 13.

Les collégiens et la bioéthique : valeurs, attitudes et perceptions

- Singer, P.A., Pellegrino, E.D. et Siegler, M. (2001) Clinical ethics revisited, *BMC Medical Ethics*, vol. 2, no 1, URL: <http://www.biomedcentral.com/1472-6939/2/1>.
- Sommerville, M. (2003) *Le canari éthique. Science, société et esprit humain*, Liber, Montréal.
- Van McCrary, S. (2001) The Role of Bioethics in Medical Education: A Crucial Profession Under Threat, *American Institute of Biological Sciences*, URL : <http://www.actionbioscience.org/biotech/mccrary.html>.
- Veillette, C. (2005) *Entre bonheur et liberté, commentaire sur l'éthique de Bentham, Mill et Kant*, Montréal : Ed. Point de fuite, Coll. AkademiA.
- Voyer, G. (1996) *Qu'est-ce que l'éthique clinique ?* Québec : Artel – Fides, Coll. Catalyses.
- Willmott, C.R.J., Bond, A.N., Bryant, J.A., Maw, S.J., Sears, H.J. et Wilson, J.M. (2004) Teaching Ethics to Bioscience Students – A survey of Undergraduate Provision, *Bioscience Education E-journal*, vol. 3, URL : <http://www.bioscience.heacademy.ac.uk/journal/vol3/Beej-3-9.htm>.

Annexes

ÉTUDES DE CAS

ÉTUDE DE CAS- 1

Il y a quatre ans, Nancy, une jeune femme de 25 ans, a eu un accident de voiture. Elle a dérapé sur la chaussée glacée et fut projetée hors de son véhicule. À leur arrivée sur les lieux, les ambulanciers pratiquèrent la réanimation cardio-respiratoire. Nancy se remit à respirer mais ne reprit jamais conscience à cause du manque prolongé d'oxygène au cerveau.

Après un séjour de quelques mois dans un hôpital de soins aigus, Nancy fut transférée dans un établissement de soins de longue durée. Tous les médecins appelés en consultation déclarèrent que Nancy se trouvait dans un état végétatif permanent et qu'elle n'avait aucune possibilité de récupération sur le plan neurologique. La malade respirait naturellement mais elle devait être alimentée au moyen d'un tube gastrique.

Depuis l'accident, les parents de Nancy la visitent régulièrement. Ils l'aiment beaucoup et s'en occupent attentivement. Au moment du drame, leur fille était mariée et le couple avait un enfant, mais après l'accident, le mari divorça. Les parents de Nancy demandèrent et obtinrent la garde de leur petite fille.

Il y a quelques jours, les parents de Nancy ont demandé qu'on lui retire le tube gastrique. Ils sont tout à fait conscients que leur fille mourra après une telle intervention. Ils savent aussi qu'elle pourrait vivre encore longtemps avec ce seul support nutritionnel. L'argument invoqué pour justifier leur demande stipule que leur fille n'aurait jamais accepté de vivre dans une telle condition. Ils affirment aussi que deux amies de Nancy leur ont confié que cette dernière avait déjà mentionné lors d'une conversation, qu'elle n'accepterait jamais d'être artificiellement maintenue en vie. Interrogées, les deux amies ont corroboré ce témoignage.

ÉTUDE DE CAS-2

Jessica est une jeune fille atteinte d'une rare maladie du cœur. À l'âge de 17 ans, son cardiologue lui annonce une terrible nouvelle : sans transplantation cardiaque, il ne lui reste que six mois à vivre. Son nom est immédiatement placé sur la liste d'attente pour une greffe du cœur.

Le grand jour arrive enfin. Le 7 février 2003, à cinq heures de l'après-midi, le Dr. Jagers procède à la greffe cardiaque. Quelques heures à peine après l'opération, le chirurgien reçoit un appel de la clinique de dons d'organes. On l'informe qu'une bête magistrale a été commise : le cœur reçu par Jessica provenait d'un donneur dont le groupe sanguin n'était pas compatible. On devait donc s'attendre à ce que le corps de la patiente rejette très bientôt son nouvel organe.

Jessica est transportée d'urgence à l'unité des soins intensifs. Sa condition se détériore rapidement, au point où elle doit être branchée à un respirateur mécanique. Le Dr. Jagers constate alors une certaine dégradation des fonctions neurologiques, de même qu'un léger saignement au niveau du cerveau. Le médecin pense cependant que les dommages sont réversibles.

Quelques jours plus tard, la banque d'organes offre au Dr. Jagers un nouveau cœur, compatible cette fois avec les paramètres sanguins de Jessica. Les chances de succès de la transplantation dans l'état actuel de la patiente sont considérées de faibles à passables. Néanmoins, le Dr. Jagers décide de procéder à l'intervention.

Le lendemain, un scanner du cerveau de Jessica montre des signes d'enflure et de saignement. Un autre test indique l'absence de circulation sanguine dans le cerveau. Un neurologue appelé sur les lieux confirme la mort cérébrale de la malade. Peu après, on débranche le respirateur artificiel. Le nouveau cœur de Jessica s'arrête de battre sept minutes plus tard.

Annexes

CASE STUDY - I

Four years ago, Nancy, a 25-year-old woman, was involved in an accident. Her car skid on the icy road and Nancy was ejected from the vehicle. The paramedics were the first ones to arrive on the scene and they performed CPR. Although Nancy was consequently able to start breathing on her own, she never regained consciousness due to the prolonged lack of oxygen to the brain.

After a few months in a hospital, Nancy was transferred to a long-term care facility. Every physician who examined her was positive: Nancy was in a permanent vegetative state. Short of a biblical miracle, she had no chance of ever recovering her neurological functions. Nancy was not, however, dependent on an artificial respirator. She was breathing on her own and it was decided that she would be given nutritional support using a feeding tube connected directly to her stomach.

For four years now, Nancy's parents have been visiting her on a regular basis. They love their daughter dearly and take conscientious care of her. At the time of the accident, Nancy was married and had a child. After the accident, her husband filed for divorce. Nancy's parents filed for custody of their granddaughter and a judge granted their request.

A few days ago, Nancy's parents asked that the feeding tube be removed. They are perfectly aware that this interruption of treatment will cause their daughter's death. They also know that, with nutritional assistance alone, Nancy could live for a long time. The parents' argument is based on the fact that Nancy would have never accepted to live this way. They also say that two of their daughter's friends recall a conversation where Nancy specifically mentioned that she would never accept to be kept alive solely by 'tubes'. When questioned, the two friends confirmed the parents' allegations.

CASE STUDY - II

Jesica is a young woman suffering from a rare heart condition. She is 17 when her physician delivers the terrible news: without a heart transplant, she has no more than six months to live. Jessica is immediately placed on a waiting list for a transplant.

On February 7, 2003, Dr. Jagers performs the much needed and anxiously awaited procedure. Only a few hours after the operation, the surgeon gets a call from the organ donor clinic. Dr. Jagers is told that a fatal mistake - one that will inevitably cause Jessica's body to reject her new heart - has been made: the blood type of the donor was different from Jessica's.

The young woman is transferred right away to the intensive care unit. Her condition degenerates rapidly, to the point where she has to be connected to a mechanical respirator. Dr. Jagers notices a certain deterioration of his patient's neurological functions as well as a minor brain haemorrhage. The physician believes that these damages may not be permanent.

A few days later, a new heart becomes available, one that is compatible with Jessica's blood type. Dr. Jagers is offered the new organ. The chance of a successful transplant, given his patient's condition, is estimated to be anywhere from mediocre to low. Nevertheless, Dr. Jagers decides to go ahead with the second transplant.

The next day, a scan of Jessica's brain reveals swelling and internal bleeding. Another test shows the absence of circulation in the cerebral region. A neurologist confirms that Jessica is brain dead. Shortly after, the artificial respirator is disconnected. In a matter of minutes, Jessica's new heart stops beating.