
Le vieil homme et la mer : Évaluation des compétences

Comme le pêcheur, dans *Le vieil homme et la mer* d'Ernest Hemingway, les professionnels de la santé qui travaillent auprès de personnes à risque, dont les capacités sont limitées, font face à d'épineuses questions d'ordre déontologique. Cet article suit les tribulations d'un patient nommé Rhéal atteint de démence vasculaire et il résume la situation délicate à laquelle son équipe soignante a été confrontée pour respecter son désir d'indépendance sans compromettre son bien-être.

par Darryl Rolfson, M.D., FRCPC

Le cas

Rhéal, un plombier à la retraite de 77 ans, s'est présenté à ma clinique de soins ambulatoires pour une évaluation cognitive. Dès les dix premières minutes, il est devenu apparent que l'homme était particulièrement doué pour contrôler la conversation et masquer ainsi ses déficits. Pourtant, on percevait chez lui un réel potentiel. Peu importe le résultat final, j'ai estimé qu'une évaluation gériatrique et psychométrique complète fournirait à ce patient des solutions concrètes et un plan de soins réaliste.

Rhéal, qui vivait seul, avait déjà des antécédents significatifs d'insuffisance cardiaque congestive, d'arthrose, d'obésité et d'alcoolisme. Ses deux enfants et son épouse ne le voyaient plus depuis un certain temps, alléguant un comportement violent. Les services de soins à domicile refusaient également de continuer à se rendre chez lui en raison de son attitude agressive à l'endroit du personnel féminin. Aucune procuration ni aucun mandat en cas d'incapacité n'avaient été prévus. Rhéal se prétendait totalement autonome et demandait simplement qu'on lui rende son permis de conduire.

L'examen médical a révélé un homme de forte stature, à l'air négligé et dégageant une odeur de

vieille urine. Rhéal s'exprimait d'une voix tonitruante et d'un ton tranchant. Il ne réprimait pas sa colère, il bégayait lorsqu'il était contrarié et ramenait la conversation à sa propre personne. On n'a décelé aucun propos psychotique et les tests cognitifs sont restés à l'intérieur des limites de la normale. Même ses connaissances de base de l'actualité étaient exactes. Par contre, on a perçu un réel décalage quant à sa compréhension de l'impact de ses problèmes de santé sur son fonctionnement. Il a accepté d'être hospitalisé pour subir des examens plus approfondis.

Après son admission, Rhéal a continué de parler fort, d'être désagréable et de se montrer impatient, réitérant que son médecin traitant détenait l'autorité et allait lui régler ses problèmes, qu'il s'attendait à pouvoir bénéficier de dispositions particulières, tout en se plaignant de la mauvaise qualité des soins. Il a souvent menacé de partir et

pourtant, lorsqu'on lui en a donné l'occasion, il est resté, au grand dam de l'équipe soignante.

L'évaluation pluridisciplinaire s'est bien déroulée. Ses principaux diagnostics récents étaient démence vasculaire avec atteinte du lobe frontal et incontinence urinaire par impériosité. La prise en charge de ses maladies chroniques a été améliorée et l'accent a été placé sur des dispositifs d'aide pour prévenir les chutes. Il a néanmoins continué de présenter un risque modéré à cet égard. L'équipe a fortement recommandé qu'il fasse éventuellement appel à des soins infirmiers (aide pour le bain, dispositifs pour l'incontinence et surveillance des médicaments) et à d'autres services auxiliaires (pour l'entretien ménager, la lessive, les repas, le transport et la gestion de ses finances).

Rhéal a insisté pour retourner chez lui et, malgré nos exhortations, ni moi ni mes collègues de l'équipe

soignante n'avons réussi à le raisonner. Il prétendait que ses locataires allaient l'aider en échange d'une réduction de loyer, ce qui ne s'est jamais matérialisé. Rhéal n'a pris aucun autre arrangement en vue de son congé. Au mieux, ses compétences frôlaient les limites. La décision de le laisser rentrer chez lui n'a pas fait l'unanimité au sein de l'équipe. Aucune des options ne semblait satisfaisante :

Rhéal a insisté pour retourner chez lui et, malgré nos exhortations, ni moi ni mes collègues de l'équipe soignante n'avons réussi à le raisonner.

1. Le renvoyer chez lui signifiait qu'on l'exposait à un risque indu.
2. La production d'un certificat d'inaptitude et un placement direct semblaient des mesures trop coercitives pour un homme qui avait tant chéri son autonomie quand il avait les compétences nécessaires et qui avait tout de même réussi à se débrouiller seul à la maison jusque là, quoique, à sa façon.

Principisme

Le cadre déontologique qui guide la plupart des médecins est celui du principisme, décrit par Beauchamp et Childress¹. L'application de ces principes peut s'appuyer fortement sur les « valeurs phares² » et subir l'influence de facteurs culturels. Comment les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice influent-ils sur l'évaluation de la capacité à prendre des décisions?

Le principe d'*autonomie* reconnaît qu'il faut permettre à des individus compétents de faire librement des choix éclairés dans leur propre domaine d'influence, même si ces choix se heurtent à la normalité sociale.

On présume que les individus compétents sont capables de faire des choix raisonnables s'ils disposent des renseignements voulus et s'ils sont libres de toute influence coercitive. Le respect de l'autonomie des patients passe nécessairement par un respect des conséquences de l'exercice de leur libre arbitre. Lorsqu'une personne est manifestement inapte, la personne désignée se sent probablement plus à l'aise d'agir en son nom, peu importe

les souhaits énoncés. Par défaut, la personne désignée est parfois le médecin.

En présence de capacité limite, comme dans le cas de Rhéal, le défi est de taille pour la personne désignée. Le type de compétence peut varier en fonction de la progression et des nombreuses ramifications de la démence évolutive. La capacité et l'autonomie peuvent diminuer petit à petit plutôt que d'un seul coup, comme sous l'effet d'un commutateur. La perte d'autonomie, comme le déclin des fonctions cognitives, a tendance à être spécifique aux tâches. En revanche, les normes juridiques sont rarement suffisamment souples pour tenir compte d'une perte d'autonomie qui serait graduelle, partielle ou spécifique à certaines tâches. Même investi des pouvoirs légaux pour agir, la personne désignée d'une personne présentant une capacité limite se trouve dans un flou juridique. Il doit agir conformément aux valeurs que défendait cet adulte devenu dépendant, et dans son intérêt. Pourtant, l'adulte dépendant peut continuer de

participer d'une façon limitée mais importante, qui va parfois à l'encontre de l'opinion de la personne désignée.

Bienfaisance et non-malfaisance.

Faire le bien (bienfaisance) et éviter de causer du tort (non-malfaisance) sont nécessairement définis à l'intérieur d'un ensemble de valeurs. Le cadre habituel de référence pour un médecin est « ce qui est bon ou mauvais pour le patient ». Par contre, d'autres intérêts peuvent entrer en ligne de compte, comme le bien ou le tort causé aux proches du patient, aux travailleurs de la santé, à l'établissement de santé et même à la communauté élargie. Ces intérêts conflictuels entreraient normalement en ligne de compte dans le cas d'un individu autonome et compétent. Les décideurs désignés en mesure de démontrer qu'ils agissent comme le patient le ferait, justifient parfois également ces considérations.

L'évaluation et la réadaptation gériatriques en cours d'hospitalisation devraient normalement permettre de bien cerner les besoins et les situations. Le cas de Rhéal met en lumière l'impasse dans laquelle on se trouve si l'écart est trop grand entre l'opinion du patient et celle du personnel soignant à l'égard des conditions dans lesquelles le congé doit être accordé. Devant une telle impasse, les professionnels de la santé peuvent insister pour mettre fin à l'hospitalisation aiguë puisqu'elle n'est plus nécessaire. En général, le patient est contraint par ultimatum de se conformer aux recommandations : soit il accepte d'être placé en CHSLD, soit il accepte que les dispositions nécessaires soient prises pour qu'il puisse agir à sa guise. Les professionnels sont souvent réticents à fournir leur aide pour mettre à exécution un plan relatif au congé d'un patient s'ils le jugent voué à l'échec.

Ce qui justifie encore plus le non-respect du principe d'autonomie et le choix d'agir dans l'intérêt des familles, des professionnels de la santé et de la collectivité, ce sont la bienfaisance et la non-malfaisance. Cette logique peut demeurer centrée sur le patient. En raison de ses capacités limites, un patient peut se révéler incapable de se rendre compte de sa dépendance à l'endroit du personnel soignant et de « l'épuisement » ressenti par ces professionnels en raison de l'alourdissement de leur tâche. Dans la mesure où cette dépendance est réelle et que les autres options de prise en charge sont indisponibles, agir dans l'intérêt des aidants (famille, travailleurs de la santé et collectivité), au sens bien réel, c'est aussi agir dans l'intérêt du patient. Pourtant, même cet argument perd de sa pertinence si le patient, alors qu'il était encore compétent, avait prévu qu'il risquait de devenir dépendant ou inapte sans jamais démordre de son désir d'être laissé en paix, sans aide.

Principe de justice. Lorsqu'on élabore un plan de soins et que les dispositions relatives au congé sont laborieuses, le personnel soignant peut en venir à éprouver une grande frustration car, au final, l'ensemble du personnel soignant travaille avec des ressources fixes. Comment justifier la prestation de soins à un patient dont la capacité est limitée lorsque les ressources communautaires sont déjà si maigres? Le personnel soignant sur le terrain peut, à juste titre, se demander s'il est bien équitable d'accorder autant de temps à de tels patients, particulièrement à un patient dont les soins requièrent beaucoup trop de temps et qui ne respectent pas les consignes thérapeutiques. Continuer de prodiguer des soins dans un tel contexte peut sérieusement épuiser

les réserves émotionnelles du personnel soignant, à qui il restera fort peu d'énergie à consacrer aux autres patients, pourtant mieux disposés à profiter des soins professionnels qui leur sont prodigués.

Du point de vue d'un organisme de santé publique, jusqu'où peut-on aller « trop loin » en matière de soins avant de fermer le robinet? Est-il bien déontologique de s'entendre sur un plan de congé imparfait, simplement parce que le temps est écoulé? Dans le cas de Rhéal, un retour à la maison s'annonçait beaucoup moins coûteux pour l'établissement de santé et respectait le souhait du principal intéressé. Par contre, cette option mettait quelque peu en péril le principe de bienfaisance.

Une visite chez Rhéal

Dans l'espoir qu'un congé à domicile, avec tutelle, puisse être envisageable, nous avons décidé de laisser la chance au coureur et nous nous sommes présentés chez Rhéal pour mieux nous rendre compte de ses capacités. Afin d'évaluer ses compétences et de vérifier s'il était apte à recevoir son congé,

En général, le patient est contraint par ultimatum de se conformer aux recommandations : soit il accepte d'être placé en CHSLD, soit il accepte que les dispositions nécessaires soient prises pour qu'il puisse agir à sa guise.

j'ai choisi, dans la mesure du possible, d'être un observateur silencieux. J'ai donc laissé le patient organiser son propre transport et je me suis retenu de l'aider à rentrer chez lui.

Or, ce retour à la maison s'est révélé catastrophique. À mi-chemin de la courte allée qui menait au poron, ses genoux ont bloqué, une dénivellation du terrain devant les

marches s'est révélée quasi-insurmontable et Rhéal a résolu de franchir l'obstacle en rampant jusqu'en haut avant de se glisser dans la maison. Une fois à l'intérieur, il s'est affalé sur une chaise et, à bout de souffle, il nous a invités à jeter un coup d'œil aux alentours. Le désordre omniprésent se manifestait en couches successives. Un peu comme les anneaux d'un arbre en révèlent l'âge, les couches les plus fraîches laissant entrevoir un ersatz d'organisation, désormais relégué aux oubliettes. On pouvait à peine se déplacer dans la maison tant le désordre était grand. Par contre, des passages avaient été aménagés pour livrer accès à la cuisine, à la salle de bain, à la chambre à coucher et à la salle de lavage. Quelque peu rassurés, nous avons nonchalamment ouvert la porte du frigo et nous avons été suffoqués, autant par l'aspect que par l'odeur d'une impressionnante quantité de viande en putréfaction, depuis déjà un mois peut-être, à la température ambiante. « Ah, ça? », nous a demandé Rhéal, « Croyez-vous qu'on pourrait la donner au chenil? ».

Le vieil homme et la mer

C'est à ce moment que j'ai commencé à me sentir un peu comme le personnage du vieux pêcheur dans *Le vieil homme et la mer* d'Ernest Hemingway³. Cette œuvre raconte l'histoire d'un pêcheur âgé qui n'avait fait aucune prise depuis plusieurs semaines. Chaque fois qu'il essayait, chaque fois qu'il

plaçait minutieusement une nouvelle ligne, il se rassurait en se disant que chaque jour était un nouveau jour, qu'il valait mieux être chanceux, mais qu'il préférerait encore plus être précis; lorsque la chance arriverait, il serait prêt³. Un énorme espadon a mordu à sa ligne ce jour-là. Le vieil homme a résisté, fort de son expérience, de sa détermination et de sa ténacité. Le coût personnel de l'échec était trop grand pour qu'il cède. Il a donc laissé l'espadon l'entraîner jusqu'en haute mer, tout en maintenant juste ce qu'il fallait de tension pour que la ligne ne se rompe pas et pour que l'espadon s'épuise éventuellement. Puis, le pêcheur et l'espadon se sont engagés dans un combat décisif qui allait les

2. Comment une personne désignée agit-elle en présence de capacités limites? En déontologie, la littérature mentionne souvent des décisions qui comportent un risque élevé pour les patients atteints de démence sévère ou dont les décisions exprimées ne correspondent pas aux valeurs sociétales courantes. Que faut-il faire lorsque ces décisions sont prises par des personnes dont on sait qu'elles ont fait des choix excentriques toute leur vie et qui prennent des décisions encore plus risquées alors que leurs capacités déclinent. Même le vieil homme du roman d'Hemingway respectait l'espadon comme son égal.

térêt), à l'autre. Lorsqu'une personne désignée applique une décision, elle « trace la ligne » quelque part le long de ce continuum. À une extrémité, la bienfaisance est mise en valeur par l'application de règles de preuves rigides et d'un niveau de fonctionnement élevé. À l'autre, l'autonomie est favorisée, sur la base de normes très libérales, selon lesquelles les préférences exprimées sont acceptées comme une valeur intrinsèque.

Les médecins et les psychologues appliquent généralement la norme de compétence en différents points le long de ce continuum, selon les principes déontologiques (autonomie ou bienfaisance) les plus pertinents. Déterminer le poids relatif de ces principes repose souvent sur une évaluation des conséquences des décisions (c.-à-d., évaluation du risque) et sur la présence d'autres facteurs d'influence et d'intérêts (c.-à-d., interférence). La présence d'un degré de risque élevé devrait pousser les décideurs à insister davantage sur la notion de bienfaisance, tandis qu'un degré élevé d'interférence requiert que l'on accorde plus d'importance à l'autonomie.

L'évaluation de la capacité c'est un peu comme une corde raide et il y a deux erreurs à éviter : « permettre à des patients non compétents de prendre des décisions (qui, par définition, risquent de leur causer du tort) et empêcher des patients compétents d'exprimer leurs choix thérapeutiques »

conduire vers la mer éternelle, ni l'un ni l'autre ne cédant, le jour passant, et puis la nuit, et puis le jour suivant.

Comme le pêcheur, les personnes qui aident des individus aux capacités limites et à risque sont assaillies par d'épineuses questions éthiques :

1. Jusqu'où faut-il aller? Souvent, les individus aux capacités limites s'exposent à un risque excessif. Jusqu'où un professionnel de la santé peut-il aller avant d'intervenir, simplement pour des raisons déontologiques, soit en abandonnant son rôle, soit en appliquant des mesures coercitives pour éliminer le risque?

Une règle de calcul

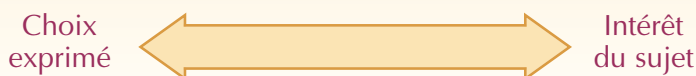
L'évaluation de la capacité c'est un peu comme une corde raide et il y a deux erreurs à éviter : « permettre à des patients non compétents de prendre des décisions (qui, par définition, risquent de leur causer du tort) et empêcher des patients compétents d'exprimer leurs choix thérapeutiques »⁴. L'évolution des capacités selon les stades de démence est plus facile à comprendre si on utilise un modèle de règle de calcul tout simple dont la barre s'élève dans la mesure où le patient est apte à prendre des décisions comportant un risque plus élevé (Figure 1). Ce modèle place l'autonomie (le choix exprimé) à une extrémité et la bienfaisance (l'in-

Pour en revenir à Rhéal

Au cours de la semaine suivante, à l'hôpital, Rhéal a retenu certains détails des découvertes faites lors de notre visite à son domicile et il a exprimé son plan de solution. Il a prétendu avoir pris des arrangements pour le nettoyage du frigo et le soutien à domicile. Les demandes de tutelle et d'admission en établissement de soins prolongés ont été entamées, en tenant compte du fait que, si Rhéal arrivait à mener à bien son plan d'autosuffisance, le tuteur éventuel pourrait modifier le plan de soins en conséquence. Il a semblé que la question du placement en institution trouvait une forme de solution.

Figure 1

Modèle de règle d'évaluation des capacités et de l'éthique



Rhéal a demandé un dernier jour de congé pour superviser le nettoyage et il lui a été accordé. Alors qu'il attendait le taxi qui devait le prendre, il a dégringolé de son perron, tête première. Il a subi ce qui s'est révélé être une lésion permanente à la tête et a vu ainsi son sort ironiquement scellé, simplifiant du même coup toutes les questions de tutelle et la demande de placement en institution. Il est resté à l'hôpital quatre mois de plus, jusqu'à ce qu'il soit finalement transféré dans une unité de troubles du comportement d'un établissement de soins prolongés.

Pour en revenir au vieil homme

Le pêcheur a aussi éprouvé un moment d'enthousiasme lorsque l'espadon s'est finalement fatigué et qu'il s'est rendu. Il a aussi vu son succès se transformer en échec quand, après s'être trop éloigné du rivage, son

retour à la maison a été empêché par un banc de requins qui lui ont dévoré son espadon, ne lui en laissant que la carcasse. S'interrogeant sur l'erreur qu'il avait bien pu commettre, le vieil homme a dû admettre à contrecœur qu'il était allé trop loin⁶.

Traitement et résultats : La signification du succès

Si on se fie aux résultats pour évaluer le bien-fondé de sa décision, le parcours du pêcheur en mer a été un échec. Selon de tels critères, l'image de Rhéal effondré devant sa maison, victime d'un accident à la tête peut aussi être perçue comme un échec. Ironiquement, cet « échec » s'est transformé en un succès cruel, en facilitant le placement de Rhéal dont les capacités limites posaient problème. Même la famille et les amis ont recommencé à se manifester après ces tribulations. Une demande de tutelle privée a été entamée et Rhéal a

été placé dans un établissement de soins prolongés appropriés dans des délais raisonnables.

À en juger par la notion de processus, Rhéal a choisi d'entrer et de rester à l'hôpital. Il a reçu des soins excellents et a pleinement eu la possibilité de prouver sa capacité d'atteindre son objectif, qui était de retourner chez lui. Rhéal a eu l'autorisation de s'exposer à certaines situations risquées, car il avait été jugé compétent pour prendre ces décisions à brève échéance. Bien des médecins seraient intervenus plus tôt en appliquant un certificat ou en laissant Rhéal quitter pour un environnement inadéquat. Au bout du compte, comme le vieux pêcheur, nous nous sommes demandés si nous étions allés trop loin.

En médecine factuelle, la fin justifie les moyens. En médecine guidée par les processus, les moyens justifient la fin. Pour une personne désignée, médecin ou autre, il est difficile de respecter une démarche éthique quand on est témoin des conséquences négatives des choix d'un adulte dépendant. Par contre, il peut être préférable de respecter cette ligne éthique aux fins du processus plutôt que de la rompre en cherchant à obtenir les résultats escomptés.

Références :

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, 4e édition. Oxford University Press, New York, 1994.
2. Gordon M, Rosenberg Z. Ethical Challenges in Geriatric and Long-Term

- Care. *Annals RCPSC*, septembre 2001;34(6):383-387.
3. Hemmingway, Ernest (1952). *The Old Man and the Sea*. Scribner Paperback Fiction.
4. Fellows LK. Competency and Consent in Dementia. *JAGS* 1998;922-926.

5. Drane JF. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep* 1985;15:17-21.
6. Hemmingway, Ernest (1952). *The Old Man and the Sea*. Scribner Paperback Fiction. p 120.