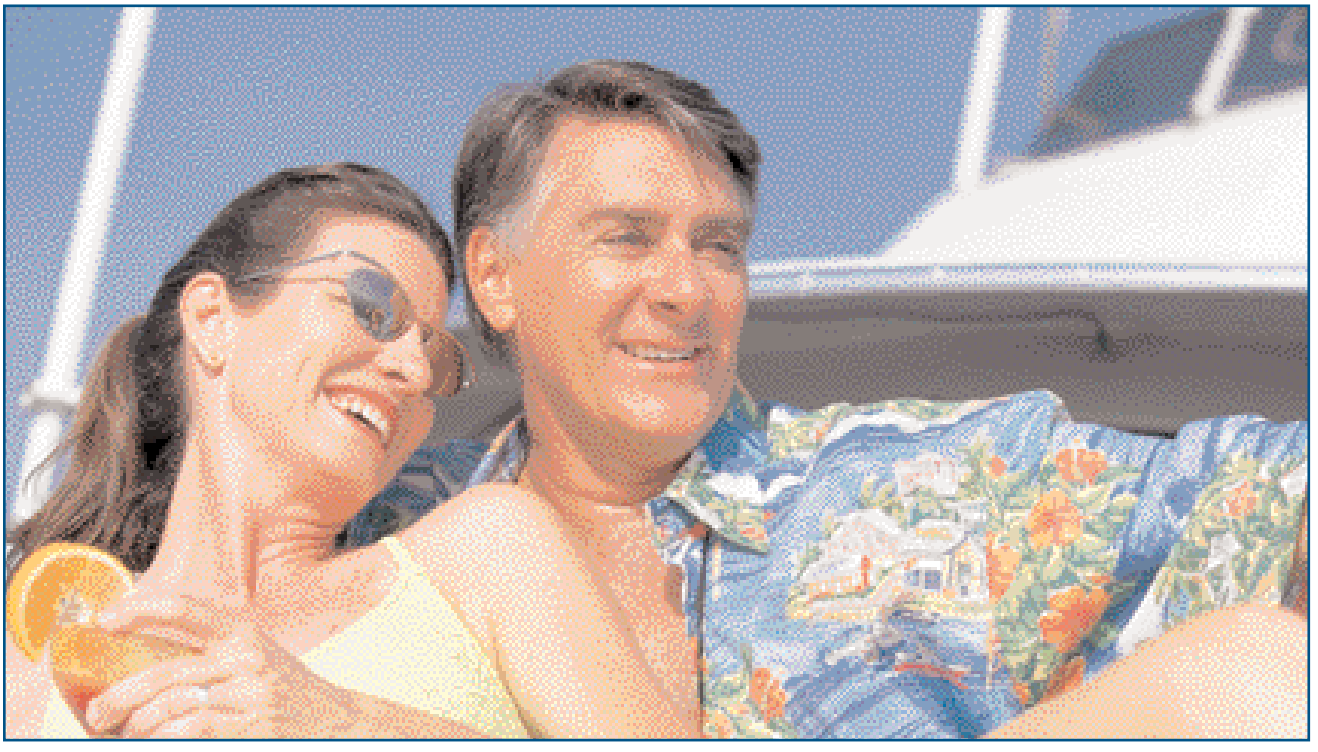
Tribune d'éthique

Me Michel T. Giroux

La décision de vivre ou de mourir : bien y réfléchir



Me Michel T. Giroux est avocat et docteur en philosophie. Il enseigne la philosophie au Campus Notre-Dame-de-Foy et la bioéthique à des étudiants de deuxième cycle en médecine à l'Université Laval, Québec. Consultant en bioéthique, il est conseiller en éthique au FRSQ et directeur de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED).

Une patiente du Dr Clinicos âgée de 41 ans et sans antécédents médicaux a été victime d'un accident de la route et a subi une fracture de la colonne cervicale au niveau C5 avec une contusion médullaire grave au niveau de C5-C6. Elle présente une tétraplégie complète avec un niveau fonctionnel au niveau de C6 : pas de mouvement aux membres inférieurs et limitation marquée aux membres supérieurs. Le pronostic de récupération sur le plan

moteur et sensitif est à toute fin pratique nul, compte tenu de la gravité de la lésion. Une chirurgie est effectuée pour fixer sa fracture cervicale.

La patiente est une grande sportive et une personne beaucoup plus cultivée que la moyenne des gens. Son mari est sportif et cultivé lui aussi. Le couple est financièrement très à l'aise et voyage régulièrement. Avant l'accident, un séjour de six mois en Asie avait été prévu pour une date prochaine.

Trois jours après son arrivée à l'hôpital, la patiente annonce au Dr Clinicos sa décision de retourner à domicile avec son mari dans les jours qui suivent et de cesser tout traitement, sachant qu'une complication fatale risque de se produire, puisque l'accident est très récent. La patiente explique avoir déjà réfléchi à la qualité de vie qu'elle jugerait acceptable, advenant un événement comme l'accident qui s'est produit. Elle affirme avoir toujours pensé que le fait d'être tétraplégique ne lui offrirait pas une qualité de vie acceptable à ses yeux. Celui qui est son mari depuis 16 ans confirme les propos de la patiente et demande que l'équipe soignante respecte sa décision. Le frère et les deux sœurs de la patiente voient les choses autrement : ils pensent que cette décision est précipitée et que les soins doivent être maintenus. Ils exercent des pressions sur la patiente qui a manifesté au personnel qu'elle tient à décider par elle-même et qu'elle craint fortement qu'on l'empêche de mettre en œuvre sa décision. Les proches et plusieurs membres de l'équipe soignante insistent aussi pour que le Dr Clinicos convainque la patiente de prolonger son séjour en centre hospitalier afin qu'elle continue à recevoir les meilleurs soins possible.

À la demande du Dr Clinicos, la patiente a accepté une évaluation psychiatrique ayant pour but de statuer sur son aptitude à consentir. Le psychiatre a conclu que la patiente est totalement apte à prendre une décision. Il n'a décelé aucun signe de dépression, ni aucune idée suicidaire. Que sa patiente soit apte à décider malgré les circonstances dramatiques des derniers jours étonne considérablement le Dr Clinicos. Il est confronté à une situation qu'il n'a encore jamais vécue.

Quelle devrait être la conduite du Dr Clinicos?

La discussion

Ce cas soulève la différence qui existe entre la décision libre et éclairée qu'exige la loi et la décision réfléchie recherchée par l'éthique. Il met donc en évidence une distinction capitale entre les approches juridique et éthique.

L'aspect juridique

La question de savoir si la patiente est une personne apte à prendre les décisions concernant son état de santé vient spontanément à l'esprit, considérant sa fragilité psychologique probable, alors qu'elle vient d'apprendre qu'elle est tétraplégique. Si la patiente est une personne apte, elle décide pour elle-même. Par contre, si elle est inapte, d'autres personnes décident pour elle en vertu du consentement substitué.

Les concepts d'aptitude et d'inaptitude ne sont pas définis dans la loi. Il revient à la science médicale d'établir et de réviser les moyens et les critères

d'une évaluation de l'aptitude. Le fait de l'aptitude est présumé pour toute personne. Conséquemment, celui qui invoque l'inaptitude doit en établir la preuve :

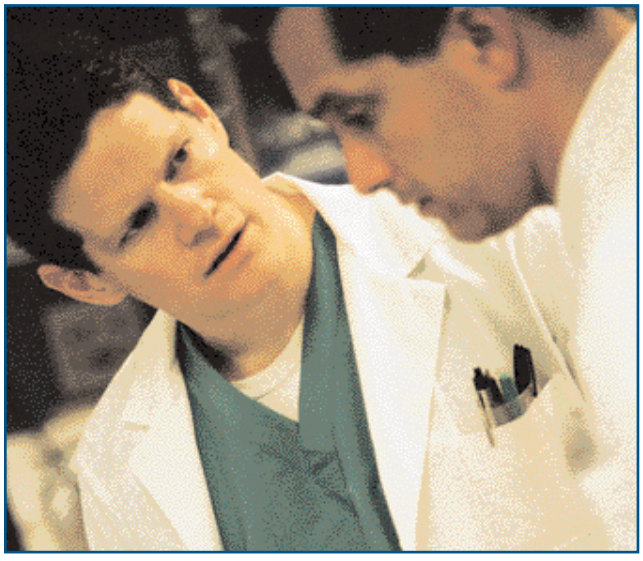
« La loi québécoise ne définit pas ce qu'elle entend par "aptitude", contrairement à certaines provinces qui ont adopté une définition ou proposé des critères d'évaluation. C'est à celui qui invoque l'inaptitude de la prouver. Étant donné les conséquences sérieuses qui y sont rattachées (perte de la liberté décisionnelle), tous les efforts devront être déployés pour évaluer l'inaptitude. Insistons sur ce point : ce n'est pas l'*aptitude* qui doit être établie, contrairement à ce que l'on entend souvent, puisqu'elle est présumée présente chez toute personne capable, mais bien l'*inaptitude* ».[1]

La patiente est considérée comme une personne apte, même si l'immense majorité des personnes placées dans sa situation sont bouleversées et démunies. Le fait très récent de l'accident et les statistiques ne démontrent pas l'inaptitude de la patiente. Au contraire, un fardeau de la preuve incombe aux personnes qui voudraient invoquer l'inaptitude de la patiente, vraisemblablement pour justifier un refus de respecter sa volonté d'un retour chez elle le plus rapidement possible.

Un droit au refus de traitement?

L'article 10 du Code civil du Québec (C.c.) énonce les droits à l'inviolabilité et à l'intégrité personnelle. Il ajoute qu'on ne peut porter atteinte à une personne sans son consentement libre et éclairé :

« Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.



Les différences de points de vue qui se sont manifestées jusqu'à présent proviennent de ce que l'équipe soignante recherche spontanément le bien-être médical de la patiente, tandis que celle-ci recherche, peut-être confusément, son bien-être total.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé. »

Le droit d'exprimer un consentement comporte le droit d'exprimer un refus. Le majeur apte détient ce droit, sauf dans certains cas prévus par la loi. Le majeur apte pourrait toujours refuser de consentir à une intervention, tandis que tous les habitants de la planète l'y inciteraient. Cette règle s'applique,

Dans Much Ado About Nothing de Shakespeare, le personnage de Léonato affirme que la sagesse de celui qui ne souffre pas se transforme en passion lorsque le même homme souffre. Spontanément, par compassion et par bonté d'âme, celui qui ne souffre pas encourage celui qui souffre à la patience.

même si le refus d'un traitement simple et non effractif peut avoir pour ultime conséquence de provoquer ou de ne pas empêcher une mort facilement évitable. Par contre, ce droit de refuser un traitement devient relatif lorsque le patient est une personne inapte, notamment dans le contexte psychiatrique, où les tribunaux ont émis des ordonnances de traitement justifiées par le bien-être des patients.

Le Dr Clinicos a eu l'heureuse initiative d'obtenir une évaluation psychiatrique de sa patiente. Cette évaluation lui révèle que sa patiente est une personne apte. Donc, en droit, le Dr Clinicos est tenu de respecter la volonté de sa patiente, qu'il s'agisse d'un refus de soins au centre hospitalier ou d'un désir de retourner à domicile. Cependant, rien dans la loi n'interdit au Dr Clinicos d'insister quelque peu auprès de la patiente pour lui présenter un point de vue différent du sien. L'objectif de cette intervention n'est pas que la patiente pense comme lui, mais qu'elle détienne l'information pertinente et requise pour prendre une décision éclairée.

L'aspect éthique

Il s'agit ici de voir comment le Dr Clinicos et les membres de l'équipe soignante pourraient orienter leur intervention pour contribuer le mieux possible au bien-être et à l'autonomie de la patiente. Nous savons que, trois jours après l'accident, la patiente et l'équipe soignante perçoivent très différemment le bien-être de la patiente. Nous savons aussi que la patiente craint de voir les décisions fondamentales de sa vie lui échapper. Les différences de points de vue qui se sont manifestées jusqu'à présent proviennent de ce que l'équipe soignante recherche spontanément le bien-être médical de la patiente, tandis que celle-ci recherche, peut-être confusément, son bien-être total.

La détentrice du consentement

Il ne fait aucun doute que la décision de poursuivre ou non le traitement dans tel ou tel milieu appartient à la patiente. L'évaluation psychiatrique confirme que la patiente se trouve juridiquement en mesure d'assumer cette prérogative. D'ailleurs, on doit résister à la tentation d'utiliser ce type d'évaluation pour contourner la volonté du patient qui pense différemment de son médecin. L'autonomie du patient s'exprime par son consentement libre et éclairé, que seuls de rarissimes passéistes remettent en question : « *While we might occasionnally encounter an old-guard retrograde longing for the day when physicians did not have to go through the process of getting consent, by and large consent is now taken as a given, at least at the level of theory* ».[2] La loi requiert une décision libre et éclairée, que celle-ci consiste en un consentement ou un refus.

Une mesure psychiatrique de la passion?

L'évaluation psychiatrique qui déclare l'aptitude d'une personne affirme que cette personne n'est pas atteinte d'une maladie ou d'un état pathologique au sens où l'entend la médecine. Pourtant, se peut-il qu'une personne jugée apte se trouve sous l'effet d'une émotion intense ou d'une passion qui l'empêche de mener une délibération réfléchie? L'accident, puis la conscience de sa tétraplégie pourraient-ils avoir soumis la patiente à l'effet d'une émotion intense? Dans *Much Ado About Nothing* de Shakespeare, le personnage de Léonato affirme que la sagesse de celui qui ne souffre pas se transforme en passion lorsque le même homme souffre. Spontanément, par compassion et par bonté d'âme, celui qui ne souffre pas encourage celui qui souffre à la patience. Cependant, celui qui souffre n'espère pas nécessairement acquérir une telle vertu et, bientôt, il ne tolère plus les conseils :

« Vois-tu, frère, les gens peuvent donner des conseils et parler de calme à une douleur qu'ils ne ressentent pas; mais, dès qu'ils l'éprouvent eux-mêmes, vite elle se change en passion, cette sagesse qui prétendait donner à la rage une médecine de préceptes, enchaîner la folie furieuse avec un fil de soie, charmer l'angoisse avec du vent et l'agonie avec des mots! Non! Non! C'est le métier de tout homme de parler de patience à ceux qui se tordent sous le poids de la souffrance; mais nul n'a la vertu ni le pouvoir d'être si moral, quand il endure lui-même la pareille. Donc ne me donne plus de conseils : ma douleur crie plus fort que les maximes ».[3]

Le verdict du psychiatre affirme peut-être avec vérité que la patiente est apte. Cependant, il ne prétend pas affirmer que cette personne ne se trouve pas sous l'effet d'une passion intense, trois jours après l'accident. D'un point de vue moral, la question est de savoir si la patiente est en mesure de prendre une décision réfléchie. Le critère de la décision réfléchie veut s'assurer de la bonté du jugement posé de façon à ce que l'on ne regrette pas le geste posé ensuite. Une décision réfléchie est possible aux conditions suivantes : la personne est capable d'arrêter sa pensée sur un objet pour l'examiner attentivement; la personne évite la précipitation et prend son temps avant de formuler un jugement; la personne est attentive à recueillir de l'information complète et fiable.

Quant à la capacité de penser à un objet, la compréhension et le jugement de la raison se trouvent empêchés de réaliser leur œuvre lorsque l'âme est

habitée par de fortes passions. On doit être circonspect en présence d'une telle disposition affective, car il en résulte parfois que la raison abdique de son rôle et suit la voie qu'indique la passion. Quant à l'information à recueillir, l'expérience d'autres personnes est souvent riche d'enseignements.

Considérant les faits de ce cas, il serait très étonnant que la patiente se trouve maintenant en état d'exprimer une volonté réfléchie. Avant toute chose, le Dr Clinicos doit indiquer clairement à la patiente que les décisions la concernant lui appartiennent exclusivement et que personne ne cherchera à lui imposer quoi que ce soit. Afin de la rassurer entièrement, le Dr Clinicos lui expliquera que son droit à décider trouve ses fondements dans la loi et dans l'éthique. Le fait de consentir à des soins immédiats ne contraint nullement la patiente à accepter d'autres soins plus tard. La signification explicite de ce principe est que la patiente conservera toute la discrétion de refuser des soins quand elle le souhaitera. Suivant l'expérience dégagée de cas semblables, l'assurance qu'elle décidera pour elle-même sera de nature à calmer certaines de ses appréhensions et à favoriser son ouverture à l'égard de son hospitalisation et d'une continuation des traitements.

Quant au désir de rentrer immédiatement à la maison, si la patiente maintient cette volonté, le Dr Clinicos insistera pour qu'elle attende un peu, afin de retourner chez elle dans des conditions plus sécuritaires et, autant que possible, après des interventions suffisantes en réadaptation.

La théorie morale nous apprend à distinguer ce qui convient à l'être humain en général de ce qui convient à l'être humain en particulier. Or, il s'agit ici du bien-être de cette patiente en particulier. C'est dire que l'intervention médicale devrait être adaptée à cette personne. Les membres de l'équipe soignante et le Dr Clinicos doivent reconnaître explicitement entre eux qu'il est prématuré de parler avec la patiente d'un autre avenir que l'avenir immédiat. Lorsque du temps aura passé, le Dr Clinicos pourra parler d'avenir avec la patiente et possiblement lui suggérer de rencontrer d'autres personnes à qui le même malheur est arrivé.

La conduite à tenir

La première approche à effectuer auprès de la patiente est de lui expliquer que les décisions relatives à sa vie lui appartiennent entièrement et que ses volontés seront respectées, quelles qu'elles soient.

Les conditions d'un retour à la maison dans un avenir rapproché devraient être mises au point pour que ce retour comporte la sécurité requise, notamment celle que permettrait un séjour préalable en milieu de réadaptation.

À plus long terme, le Dr Clinicos verra à ce que sa patiente soit renseignée sur les possibilités de sa nouvelle vie, de façon complète et honnête. *Clin*

Références

1. Lesage-Jarjoura, P, Philips-Nootens, S : *Éléments de responsabilité civile médicale. Le droit dans le quotidien de la médecine.* Deuxième édition, Les Éditions Yvon Blais, Cowansville, 2001, p. 160.
2. Veatch, RM : Abandoning Informed Consent. Hastings Center Report 25(2): 5, 1995.
3. Shakespeare, W : *Beaucoup de bruit pour rien (*Much Ado About Nothing*). Œuvres complètes.* Traductions de François-Victor Hugo. Pléiade, Paris, 1959, p. 1319.