

# LE SOLEIL

Opinions, lundi 7 février 2005, p. A15

## Le Québec dans le monde (7)

### Les droits reconnus aux malades en fin de vie

Quand on compare l'administration publique du Québec à celle des autres États fédérés ou à des pays occidentaux, comment se situe-t-elle ? Pour y répondre, les chercheurs de l'Observatoire de l'administration publique de l'ENAP publieront diverses analyses de la situation, d'ici quelques mois, à l'invitation du journal LE SOLEIL. Aujourd'hui, ils comparent les droits des malades en fin de vie.

Rares sont les pays occidentaux qui autorisent l'euthanasie. Seuls la Belgique, les Pays-Bas, certains cantons suisses et l'État de l'Oregon, une exception aux États-Unis depuis 1997, ont dépenalisé l'euthanasie pratiquée par un médecin sous certaines conditions. Mais c'est le débat sur les droits des malades en fin de vie qui soulève désormais beaucoup d'émotion dans les opinions publiques des pays développés.

La question qui se pose est la rançon des progrès de la médecine. Tout d'abord, ils ont eu pour effet un allongement de l'espérance de vie. Ensuite, les techniques mises en œuvre aujourd'hui permettent de maintenir en vie des patients plongés dans un coma jugé irréversible. Par ailleurs, un nombre croissant de personnes expriment ouvertement le souhait de pouvoir décider elles-mêmes du moment et des conditions thérapeutiques de leur mort.

Selon les pays étudiés, les Parlements ont déjà légiféré sur la fin de vie (Danemark, Espagne, France) ou se proposent de le faire (Allemagne, Angleterre) pour clarifier les droits et obligations des diverses personnes impliquées. Il est donc nécessaire d'examiner les législations, mais également la jurisprudence et la déontologie adoptées par la profession médicale en vertu des pouvoirs

qui lui sont octroyés par l'État pour ses services reconnus d'intérêt public.

L'analyse des dispositions applicables au patient majeur porte sur les trois points suivants :

- la faculté accordée à un malade conscient de refuser un traitement alors que son refus risque d'entraîner son décès;
- la valeur juridique des directives anticipées portant sur l'abstention thérapeutique;
- la possibilité d'arrêter un traitement de survie quand le patient est incapable de donner son consentement.

(L'expression « refus de soins » désigne aussi bien l'absence de mise en œuvre des soins que leur interruption).

Tous les pays reconnaissent au malade le droit de consentir à un acte médical (traitement, examen, opération, etc.) après avoir été informé des conséquences de sa décision. Dans les mêmes conditions, il peut refuser ou retirer son consentement. Ainsi, par exemple au Québec, cette reconnaissance est enchâssée dans les articles 10 à 24 du premier chapitre du nouveau Code civil de 1992, chapitre portant sur l'intégrité des personnes.

En Angleterre, la jurisprudence considère que le droit du patient de refuser un traitement revêt un caractère absolu et peut s'exercer indépendamment de la motivation de l'intéressé. C'est également le cas en Espagne, où les lois ne restreignent pas l'application du droit au refus de soins. Dans ces deux cas, la liberté de choix prévaut sur la vie elle-même, de sorte que l'abstention thérapeutique est admise même lorsqu'elle risque d'entraîner le décès de l'intéressé.

L'Allemagne et le Danemark réservent l'exercice de ce droit aux malades en fin de vie. La jurisprudence allemande reconnaît au malade incurable le droit de refuser des soins, mais seulement lorsque le processus létal est entamé. La loi danoise sur le statut du patient limite l'application de ce droit au malade en phase terminale. En Allemagne, la situation évoluera prochainement. La Loi sur les droits du patient en fin de vie entrera en vigueur en 2005. Un groupe de travail parlementaire a suggéré d'étendre l'application de la jurisprudence actuelle à tout patient incurable, que son décès semble ou non imminent.

### **L'abstention thérapeutique**

Chaque pays étudié reconnaît au patient et organise la possibilité d'exprimer par avance son refus d'un traitement de survie, sans perspective de guérison. Toutefois, la valeur juridique contraignante de ces dispositions varie d'un pays à l'autre. Une fois encore, elle est absolue en Angleterre et en Espagne, à certaines conditions définies respectivement par la jurisprudence et par la loi. Ainsi, le législateur espagnol impose-t-il une formulation écrite. Aucun de ces pays n'exige par contre que les directives aient été déposées récemment.

En Allemagne et au Danemark, la valeur des directives dépend de l'état de santé de l'intéressé. En Allemagne, la jurisprudence reconnaît la validité des directives anticipées lorsque le malade se trouve en fin de vie. Elle ne l'admet qu'exceptionnellement lorsque le patient, bien qu'incurable, n'est pas en phase terminale. Le projet de loi à l'étude prévoit d'élargir l'application des directives anticipées au malade dont la fin ne paraît pas imminente. La loi danoise souligne la force obligatoire de ces documents lorsqu'ils concernent des malades en phase terminale. Elle ne donne qu'une valeur indicative aux directives émanant des malades souffrant d'affections graves ou invalidantes. Les vœux des patients sont consignés sur un registre officiel que le personnel soignant doit légalement consulter.

Au Québec, le « Testament biologique » acceptée par le ministère de la Justice en application de l'article 12 du Code civil constitue un moyen

d'expression de la volonté de fin de vie. Il sert de référence à condition que la personne désignée « exécuteur du testament biologique » puisse l'évoquer en temps utile. Il existe également un autre document, dit « mandat d'incapacité » dans lequel la fin de vie peut être évoquée. Ce document doit être homologué pour être invoqué par le « mandataire » qu'il désigne. Il ne peut y avoir de contradiction ou d'ambiguïté entre les deux documents sous peine de non-recevabilité de l'un et de l'autre.

### **Représentant du patient inconscient**

Lorsque le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté et qu'il n'a pas rédigé de directives anticipées, des restrictions s'appliquent partout aux demandes d'arrêt de soins émanant de son représentant. En Allemagne, l'avis du mandataire désigné pour prendre les décisions médicales, y compris celles concernant l'arrêt des soins, doit être confirmé par un tribunal si la décision risque de causer un préjudice important au patient, voire de provoquer son décès.

En Angleterre, le projet de « loi sur les incapables », applicable que l'incapacité soit ou non permanente, retient la même solution. Si la législation anglaise actuelle ne permet pas aux représentants des malades majeurs de prendre des décisions à leur place, le nouveau projet de loi vise à habiliter des mandataires à agir dans le domaine médical. Le mandataire pourra par exemple se prononcer sur le maintien d'un traitement visant uniquement la survie, mais seulement s'il a reçu un mandat explicite de l'intéressé.

Le Danemark et l'Espagne laissent les proches ou le représentant légal exercer les droits du patient. Ils peuvent demander l'arrêt des soins dans les mêmes conditions que l'intéressé.

Au Québec, l'article 12 du Code civil stipule que la personne désignée par mandat « qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenue d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester ». L'autorisation du tribunal est nécessaire unique-

ment en cas de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins (art. 16).

### **Législation française**

L'Assemblée nationale française a adopté, en 2004, une Loi relative aux droits des malades et à la fin de vie pour clarifier leurs droits et responsabilités. La Loi accorde au patient la possibilité de refuser un traitement nécessaire au maintien de la vie et institue l'obligation de suivre une procédure collégiale pour l'arrêt des soins sur une personne inconsciente. Il s'agirait donc là aux yeux de certains d'une légalisation de « l'euthanasie passive ».

La prise en compte de la volonté du malade en fin de vie dépend à la fois de la capacité de l'intéressé à s'exprimer et de son état. Pour autant qu'il soit "en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable", le malade conscient se voit reconnaître le droit de refuser tout traitement. Le médecin a alors l'obligation de respecter le vœu du patient tout en dispensant les soins palliatifs nécessaires. En revanche, si le patient conscient n'a pas atteint cet état, son refus de traitement n'a pas les mêmes conséquences car le médecin, qui peut consulter un confrère, conserve alors le devoir de « tout mettre en oeuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables ». Si le patient réitère sa demande après un délai « raisonnable », celle-ci est inscrite au dossier médical.

Devant un malade incapable d'exprimer sa volonté, le médecin garde son pouvoir de décision, que le patient soit ou non « en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable ». La loi prévoit la possibilité pour toute personne majeure de rédiger, « pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté », des directives anticipées qui énonceraient ses « souhaits relatifs à la fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement ». Elle l'autorise aussi à désigner un mandataire appelé « personne de confiance ». Ces directives devront être regardées par le médecin, mais elles n'ont pas valeur obligatoire.

Dans le cas des personnes plongées dans un coma profond et jugé irréversible, le médecin pourra

décider de l'arrêt des soins, mais dans le cadre d'une procédure collégiale et après avoir consulté la « personne de confiance » ou, à défaut, un membre de la famille.

### **Au Québec**

L'Assemblée nationale du Québec - comme les autres Parlements canadiens - , n'a pas jusqu'à présent légiféré spécifiquement sur la fin de vie. Devant les enjeux et les dilemmes, les personnes intéressées, les malades et leurs proches - parents, conjoints, « exécuteur du testament biologique », « mandataire », etc. - le médecin traitant et les équipes soignantes doivent encadrer leur réflexion et arrêter leur conduite en fonction de repères multiples. C'est-à-dire d'un ensemble complexe de normes, de règles et de pratiques de nature juridique, déontologique ou éthique devant lequel une personne en proie à une légitime émotion peut se trouver désorientée.

On retiendra dans ce corpus les principes contenus dans les lois de portée générale (Code criminel de compétence fédérale, Code civil du Québec, Charte des droits et libertés de la personne qui, au Québec, enchâsse aussi bien le respect de l'intégrité, de l'inviolabilité et de l'autodétermination des personnes que le respect des croyances religieuses). On peut ajouter les jurisprudences pertinentes, le Code de déontologie des médecins, voire éventuellement des directives procédurales du Collège des médecins, dans certains cas les prescriptions législatives entourant les consentements connus de dons d'organes, celles concernant le recours aux soins palliatifs disponibles et enfin la culture ou l'éthique dominante des établissements de santé qui inclinent naturellement pour la préservation de la vie.

### **LEXIQUE UTILE**

- Abstention de traitement de survie : le fait de ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir le patient en vie.
- Consentement libre et éclairé : accord volontaire d'une personne qui possède une capacité mentale suffisante, selon l'avis d'un médecin

- compétent, pour faire un choix rationnel quant aux options de traitement. Il suppose que la personne sait ce qu'il adviendra si le traitement est administré ou omis et qu'elle connaît les solutions de rechange possibles. Le consentement ne doit pas être vicié par la coercition, la contrainte ou une erreur.
- Directive préalable : il s'agit d'un mandat, qu'on appelle aussi communément testament de vie ou testament biologique.
  - Interruption de traitement de survie : le fait de cesser un traitement susceptible de maintenir le patient en vie.
  - L'euthanasie : l'administration délibérée de substances létales (mortelles) dans l'intention de provoquer la mort, à la demande du malade qui désire mourir ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical.
  - L'aide au suicide : le patient accomplit lui-même l'acte mortel, guidé par un tiers qui lui a auparavant fourni les renseignements ou les moyens nécessaires pour se donner la mort : il s'agit alors d'un « suicide assisté ».
  - L'euthanasie indirecte : le fait d'administrer des antalgiques dont la conséquence seconde et non recherchée est la mort.
  - L'euthanasie passive : expression jugée surannée. Désignait le refus ou l'arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie. Elle est souvent remplacée aujourd'hui par « cessation de traitement ».
  - Sédation complète : le fait de rendre une personne totalement inconsciente en lui administrant des médicaments non susceptibles d'abrégé sa vie.
  - Soins palliatifs : soins destinés à soulager la souffrance - physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle - plutôt qu'à guérir. Ils ont pour objet le confort de la personne qui souffre.
  - Traitement inutile : traitement qui, de l'avis de l'équipe soignante, sera entièrement inefficace ou « vide de sens », et non un traitement pouvant être efficace, mais dont les résultats sont considérés comme indésirables.
  - Traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie : le fait d'administrer des médicaments en quantité suffisante pour contrôler la souffrance, même au risque de hâter la mort.

*Source : Sénat Canadien. « De La Vie Et De La Mort » (1995) Et « Des Soins De Fin De Vie De Qualité : Chaque Canadien Et Canadienne Y A Droit » (2000), Rapports Du Comité Sénatorial Permanent Des Affaires Sociales, Des Sciences Et De La Technologie. Rapports Du Comité Sénatorial Permanent Des Affaires Sociales, Des Sciences Et De La Technologie. Sénat De La République Française, « L'euthanasie », Rapport Du Service Des Affaires Européennes, No 49, 1999. Collège Des Médecins Du Québec, « Les Aspects Légaux, Déontologiques Et Organisationnels De La Pratique Médicale Au Québec », Novembre 2004.*

*Les chercheurs de l'Observatoire de l'administration publique de l'ENAP*