

RECUEIL DE CAS SUR

LA DIGNITÉ HUMAINE ET LES DROITS DE L'HOMME

1

Série d'études de cas

PROGRAMME
DE BASE
DE BIOÉTHIQUE



Organisation
des Nations Unies
pour l'éducation,
la science et la culture

Secteur des sciences sociales et humaines
Programme d'éducation à l'éthique

PROGRAMME
RECUEIL DE CAS SUR LA
DE BASE
DIGNITÉ HUMAINE
DE BIOÉTHIQUE
ET LES DROITS DE L'HOMME



Organisation
des Nations Unies
pour l'éducation,
la science et la culture

Secteur des sciences
sociales et humaines

Programme d'éducation à l'éthique

Le présent ouvrage doit être cité comme suit :

UNESCO, 2011. Recueil de cas sur la dignité humaine et les droits de l'homme, Programme de base de bioéthique, Série d'études de cas n° 1, UNESCO, Paris, 144 p.

Les idées et opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les vues de l'UNESCO. Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'UNESCO aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

Publication de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

Secteur des sciences sociales et humaines

Division de l'éthique et du changement global

Programme d'éducation à l'éthique

7, place de Fontenoy

75352 PARIS 07-SP

France

Design & Production : Jeddi Editorial Design

SHS/EST/EEP/2011/PI/1

ISBN 978-92-3-204202-6

© UNESCO 2011

Tous droits réservés

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	_____	vi
Avant-propos	_____	vii
Introduction	_____	ix
ÉTUDE DE CAS 1	Respect de la vie privée _____	1
ÉTUDE DE CAS 2	Droits des médecins _____	6
ÉTUDE DE CAS 3	Le droit d'accès des patients aux renseignements médicaux personnels _____	10
ÉTUDE DE CAS 4	Refus d'un traitement non homologué _____	13
ÉTUDE DE CAS 5	Le droit de vivre dans la dignité _____	18
ÉTUDE DE CAS 6	Interruption des soins médicaux sur mineurs en phase terminale _____	21
ÉTUDE DE CAS 7	Retrait d'un traitement médical de survie _____	26
ÉTUDE DE CAS 8	Considérations relatives à la fin de vie _____	31
ÉTUDE DE CAS 9	Soulagement de la douleur _____	36
ÉTUDE DE CAS 10	Droit de refuser des soins _____	40
ÉTUDE DE CAS 11	La fin de vie _____	44
ÉTUDE DE CAS 12	Traitement forcé des malades mentaux _____	48
ÉTUDE DE CAS 13	Don de moelle épinière par un malade mental _____	52
ÉTUDE DE CAS 14	Refus d'un traitement vital au nom d'un mineur _____	56
ÉTUDE DE CAS 15	Un mineur refuse un traitement vital en invoquant sa foi _____	60
ÉTUDE DE CAS 16	Refus d'un traitement pour des raisons religieuses _____	64

ÉTUDE DE CAS 17	Consentement éclairé _____	69
ÉTUDE DE CAS 18	Information indispensable au consentement éclairé _____	74
ÉTUDE DE CAS 19	Information sur les traitements alternatifs _____	78
ÉTUDE DE CAS 20	Acte accompli sans consentement préalable en raison d'un problème médical imprévu _____	83
ÉTUDE DE CAS 21	Importance particulière du consentement éclairé dans le cas de procédures irréversibles _____	87
ÉTUDE DE CAS 22	Consentement présumé d'un patient inconscient _____	91
ÉTUDE DE CAS 23	Interventions irréversibles pratiquées sur des patients mentalement handicapés sans leur consentement _____	96
ÉTUDE DE CAS 24	Respect de la décision du patient _____	101
ÉTUDE DE CAS 25	Égalité dans l'accès aux services de santé _____	104
ÉTUDE DE CAS 26	Obligation pour l'état de fournir des soins médicaux d'urgence _____	108
ÉTUDE DE CAS 27	Action en réparation pour « naissance injustifiée » _____	112
ÉTUDE DE CAS 28	Vaccination obligatoire _____	116
ÉTUDE DE CAS 29	Protéger la dignité d'un détenu _____	120
ÉTUDE DE CAS 30	Prélèvement non autorisé de sperme sur un homme pour insémination de son épouse _____	124
	Liste de référence des affaires judiciaires _____	129

REMERCIEMENTS

M. Amnon CARMI, Israël (Coordinateur)
M. Ruben APRESSYAN, Fédération de Russie
M^{me} Nouzha GUESSOUS IDRISSE, Maroc

Les personnes suivantes ont également apporté leur aide à la rédaction de cet ouvrage :

M. Tee Wee ANG
M^{me} Adi HEFETS BITON
M^{me} Rachel NISSANHOLTZ
M^{me} Meredith GRAY
M^{me} Jennifer CHEVINSKY
M. Tasman MURRAY

Le Programme de base de bioéthique de l'UNESCO a été élaboré avec l'aide du Comité consultatif d'experts pour l'enseignement de l'éthique constitué des personnes suivantes :

M. Ruben APRESSYAN, Fédération de Russie (COMEST)
M. D. BALASUBRAMANIAM, Inde (TWAS)
M. Amnon CARMI, Israël (Chaire de l'UNESCO)
M. Leonardo DE CASTRO, Philippines (CIB)
M. Donald EVANS, Nouvelle-Zélande (CIB)
M. Diego GRACIA, Espagne (COMEST-CIB)
M^{me} Nouzha GUESSOUS-IDRISSE, Maroc (CIB)
M. Henk TEN HAVE, Pays-Bas (UNESCO)
M. John WILLIAMS, Canada (AMM)

La publication de ce recueil de cas a été possible grâce au généreux soutien financier de la Commission nationale israélienne pour l'UNESCO et au soutien pour la recherche de la Chaire UNESCO de bioéthique de l'Université d'Haïfa, Israël.

AVANT-PROPOS

Le Cadre d'action de la Conférence mondiale sur la science, organisée en 1999 à Budapest sous l'égide de l'UNESCO et du Conseil international pour la science (CIUS), proclame que l'éthique et la responsabilité de la science doivent faire partie intégrante de l'enseignement et de la formation dispensés à tous les scientifiques, et que ceux-ci doivent être encouragés à respecter les principes éthiques fondamentaux et les responsabilités de la science et à s'y conformer. En 2003, lors de la 32e session de la Conférence générale de l'UNESCO, les États membres ont exprimé le besoin de mettre en place et de soutenir des programmes d'enseignement de l'éthique, non seulement en bioéthique, mais aussi dans l'ensemble de l'éducation scientifique et professionnelle. Sur la base de ces recommandations, et du rapport intitulé *L'enseignement de l'éthique*, préparé en 2003 par la Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies de l'UNESCO (COMEST), l'Organisation a lancé en 2004 un Programme d'éducation à l'éthique (PEE), qui vise à renforcer et accroître les capacités des États membres dans ce domaine.

Une des dimensions du PEE a été la création d'un *Comité consultatif d'experts pour l'enseignement de l'éthique*, composé de membres de la COMEST et du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB), ainsi que de représentants des Chaires UNESCO de bioéthique, de l'Académie des sciences pour le monde en développement (TWAS) et de l'Association médicale mondiale (AMM). Ce comité ad hoc s'est assigné pour première tâche l'élaboration d'un *Cours de base en bioéthique de l'UNESCO*, qui, inauguré en 2008, vise à présenter aux étudiants de l'enseignement supérieur les principes de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (ci-après dénommée « la Déclaration ») de 2005.

La Déclaration énonce un ensemble de principes de bioéthique qui ont été arrêtés d'un commun accord par les États membres de l'UNESCO au terme d'un intense processus d'élaboration et de consultation, auquel ont participé des experts indépendants et gouvernementaux de toutes les régions du monde. Cet ensemble de principes offre une plate-forme

commune et universelle par laquelle une place grandissante peut être faite à la bioéthique dans tous les États membres, et l'UNESCO a reçu la mission de promouvoir, diffuser et développer ces principes à toutes fins pratiques.

Rares sont encore les pays et les universités où un enseignement de la bioéthique a été mis en place. Le *Cours de base en bioéthique de l'UNESCO* peut être une incitation à s'engager dans cette voie. Son contenu n'impose par ailleurs ni conception ni modèle particuliers de la bioéthique : il énonce des principes éthiques auxquels adhèrent des experts scientifiques, des responsables politiques et des professionnels de santé de divers pays aux caractéristiques culturelles, historiques et religieuses différentes.

Le recueil de la jurisprudence que vous avez devant vous appartient à la collection de Recueils pratiques du *Cours de base en bioéthique de l'UNESCO*, lancée par l'Organisation en 2011. Il a été conçu pour pouvoir servir, à la fois, de complément au cours de base, et de support indépendant pour l'étude d'un des principes bioéthiques de la Déclaration. Notre objectif, en lançant cette collection, est d'inciter les pays, et notamment les pays en développement, à introduire l'enseignement de l'éthique dans leur système éducatif. Pour encourager leur diffusion et leur utilisation, les recueils de la collection sont distribués gratuitement, et peuvent être commandés dans leur version papier ou téléchargés sur le site de l'UNESCO (www.unesco.org).

Au nom de l'UNESCO, j'aimerais remercier le *Comité consultatif d'experts pour l'enseignement de l'éthique*, et tout particulièrement le professeur Amnon Carmi, coordinateur du groupe de travail, ainsi que les autres membres du groupe de travail à l'origine de ce recueil, pour leur dévouement et leur soutien bénévole aux efforts déployés par l'UNESCO pour renforcer l'enseignement de l'éthique à travers le monde.

Dafna FEINHOLZ
Chef, Section Bioéthique
Division de l'éthique et du changement global
Secteur des sciences sociales et humaines

INTRODUCTION

L'Acte constitutif de l'UNESCO, adopté le 16 novembre 1945, déclare que la diffusion de la culture et l'éducation de tous en vue de la justice, de la liberté et de la paix sont indispensables à la dignité humaine et constituent un devoir sacré, qui doit être rempli par toutes les nations, dans un esprit d'assistance mutuelle.

Le 19 octobre 2005, à sa 33^e session, la Conférence générale de l'UNESCO adoptait la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (ci-après « la Déclaration »), dont l'article 3 énonce que :

- 1. la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés ;*
- 2. les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société.*

Il existe plusieurs conceptions de la dignité. L'une de ces acceptions renvoie à l'honneur et à l'estime gratifiant le mérite personnel, inné ou acquis : le terme désigne alors un « summum » de l'excellence humaine, soulignant les qualités distinctives d'une personne parmi d'autres. Certaines religions considèrent, quant à elles, que la dignité humaine est prédéterminée par le fait que Dieu a créé les Hommes à son image. L'assertion biblique selon laquelle les êtres humains ont été créés à l'image de Dieu a souvent été invoquée comme fondement de leur égalité.

Les philosophies modernes tendent à associer les notions de dignité et de droits de l'homme. L'individu possède par nature des droits inviolables. La dignité s'entend comme un droit inné au respect. L'usage du concept de dignité se fait par référence à un mode naturellement humain d'être dans le monde. Pour la philosophie morale et politique, le principe énoncé par Emmanuel Kant, et selon lequel la personne humaine doit être traitée comme une fin, non comme un moyen, est devenue le fondement même de la notion de droits humains : aucun homme ne devrait être traité ou regardé comme un « instrument ». Kant

soutenait l'idée que certaines choses ne pouvaient être appréhendées par rapport à leur prix, et qu'on pouvait alors dire d'elles qu'elles avaient de la dignité : « la moralité, et l'humanité, en tant qu'elle est capable de moralité, voilà ce qui seul a de la dignité ».

La dignité renvoie à la dignité minimale de tout être humain. Elle marque un seuil, un niveau de respect et d'attention au-dessous duquel aucun être humain ne devrait être rabaissé. Contrairement au mérite, qui incarne des accomplissements personnels reconnus par tous, c'est son humanité même qui fait la dignité de l'être. La dignité humaine apparaît donc comme assumant un rôle distinct, en tant que source des droits de l'homme, et raison de leur promotion. Les droits sont la condition nécessaire et attendue pour que soit garantie et respectée la dignité de la personne humaine.

Bien qu'elle s'y trouve rarement définie ou explicitée, la dignité humaine est invoquée, dans différents contextes, par des instruments internationaux. Dans le droit international contemporain, dans les constitutions nationales et dans d'autres textes normatifs, le concept de dignité humaine est lié aux droits de l'homme. L'article premier de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (1948) proclame que « tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». Les droits de l'homme sont ainsi fondés sur la dignité inhérente à tout être humain. Dans la *Convention d'Oviedo* de 1997, le Conseil de l'Europe souligne la nécessité de respecter l'être humain à la fois comme un individu et dans son appartenance à l'espèce humaine, et de reconnaître l'importance d'assurer sa dignité. La dignité humaine devient un concept fondateur, et, d'un point de vue théorique et normatif, elle ne peut être réduite aux caractéristiques fonctionnelles de l'activité de la personne. Comme souligné à l'article 12 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, la diversité culturelle ne peut servir de prétexte pour porter atteinte à la dignité de l'homme.

Tous les êtres humains sont égaux en dignité, sans distinction de sexe, d'âge, de statut social ou d'appartenance ethnique. Notre société défend l'égale dignité des hommes. Elle adopte une éthique de l'égalité, qui valorise tous les êtres humains au nom de leur humanité commune, et non une éthique de la qualité, qui valoriserait la vie lorsqu'elle incarne

certaines caractéristiques humainement pertinentes. À l'évidence, traiter les individus avec égalité n'implique pas nécessairement ou ne devrait pas signifier qu'on les traite à l'identique.

La notion de dignité est associée à la fois à un souci d'égalité et de protection contre le préjudice. Elle ne connaît pas de degrés. Elle est égale pour tous. Elle ne peut être ni acquise, ni perdue. Tout être humain, même le plus gravement handicapé, conserve sa dignité, et il en est de même lorsque la justice le prive de liberté :

« Même le criminel le plus abject reste un être humain et possède à ce titre une commune dignité »

Juge William Brennan
Cour suprême des États-Unis d'Amérique,
arrêt *Furman v. Georgia* de 1972.

La reconnaissance de la dignité d'une personne présuppose le respect actif de ses droits humains, de son estime de soi et de son autodétermination. La dignité humaine n'est mesurable par aucune valeur individuelle. Elle est synonyme de richesse humaine, d'excellence intrinsèque à la personne humaine en tant que telle. En vertu de la notion de dignité humaine, les sociétés devraient respecter chacun de leurs membres en tant que personnes. La même notion exige aussi que les intérêts et le bien-être de l'individu soient considérés comme passant avant le seul intérêt de la société. L'individu ne devrait jamais être sacrifié au nom de la société ou de la science. Il peut, cependant, exister des circonstances exceptionnelles dans lesquelles l'intérêt des autres, voire de la communauté toute entière, est tellement important qu'il rend inévitable les atteintes aux intérêts des individus, parce qu'il faut sauver d'autres personnes ou l'ensemble de la communauté.

Ce recueil présente 30 cas de jurisprudence. Chacun provient d'une haute instance judiciaire et offre une description du type de problèmes éthiques rencontrés. Chacun est suivi de commentaires d'orientation générale destinés à éclairer les étudiants qui devront eux-mêmes, guidés par leur professeur, examiner le problème posé, débattre des solutions possibles et rejeter celles qu'ils considéreront comme inappropriées

avant de trancher par eux-mêmes. Le but de ce projet est de fournir un outil et un point de départ pour une participation active des étudiants au processus décisionnaire.

Les efforts cumulés pour enseigner, éduquer et former en appliquant ces méthodes visent à inculquer aux étudiants les valeurs éthiques qui devraient guider tout personnel soignant.

Je tiens ici à remercier mes collègues, au sein du groupe de travail chargé de la préparation du présent recueil, pour la persévérance et le dévouement dont ils ont fait preuve en menant ce projet à bien, sans oublier les assistants d'édition du Centre international pour la santé, la loi et l'éthique de l'Université de Haïfa et du Secrétariat de l'UNESCO.

Amnon CARMI
Coordinateur du Groupe de travail sur la dignité humaine
et les droits de l'homme

Chaire UNESCO de bioéthique
Université de Haïfa (Israël)

ÉTUDE DE CAS 1

Respect de la vie privée

Le docteur D effectuait un internat en gynécologie-obstétrique dans un centre hospitalier universitaire, ainsi que dans un hôpital régional. Lors d'un acte chirurgical invasif, le docteur D a été accidentellement coupé par le chirurgien intervenant. Le rapport ne précise pas s'il y a eu réellement contact sanguin entre le docteur D et la patiente. Il semble qu'il n'y ait pas eu d'exposition au sang, bien qu'il n'y ait aucune certitude à ce niveau.

Le lendemain, le docteur D s'est soumis volontairement à un test de dépistage du VIH. Les résultats ont confirmé sa séropositivité. Informé des résultats, le docteur D a volontairement refusé toute participation à d'autres actes chirurgicaux, a informé de son état ses responsables concernés et a sollicité sa mise en disponibilité.

Après enquête, le centre hospitalier universitaire a identifié 279 patients ayant été, à des degrés divers, en contact avec le docteur D lors de leur prise en charge médicale. L'hôpital a de son côté identifié 168 patients ayant été en contact avec le docteur D depuis le début de son internat. Malheureusement, les rapports hospitaliers ne rendent pas nécessairement compte de toutes les fois où un médecin se blesse, et ne précisent pas non plus le rôle occupé par chaque praticien participant à un acte chirurgical. Aussi tous les patients susceptibles d'avoir été au contact du docteur D ont-ils été inclus dans ces relevés statistiques.

Le centre hospitalier universitaire et l'hôpital régional se sont, l'un comme l'autre, pourvus en justice, alléguant de la nécessité « impérieuse » d'informer de l'état du docteur D l'ensemble des patients susceptibles d'avoir été affectés suite à leur contact avec lui. Ces établissements soulignaient également la nécessité impérieuse de révéler le nom du docteur D aux autres médecins du département, pour que ceux d'entre eux qu'il aurait assistés lors d'un acte invasif puissent contacter leurs patients.

En réponse, le docteur D a fait valoir son droit au respect de sa vie privée, arguant qu'aucune nécessité impérieuse n'équivalait à justifier que sa séropositivité soit divulguée.

► Les hôpitaux devaient-ils révéler la maladie du docteur D ?

Voici quelques-unes des réponses possibles. Examinez-les, et réfléchissez à d'éventuelles autres réponses. Identifiez les questions relevant de l'éthique et choisissez la réponse qui vous correspond le mieux, en justifiant votre choix.

OUI Les établissements médicaux sont tenus de faire tout leur possible pour préserver la santé de leurs patients. Il est donc de la responsabilité de l'hôpital d'informer les personnes de toute exposition potentielle au VIH et de leur offrir traitement, test de dépistage et conseils. Il est par ailleurs nécessaire de révéler l'identité du docteur D afin d'éviter toute transmission du virus du SIDA.

NON Les hôpitaux n'ont pas le droit de divulguer le nom du docteur D aux autres médecins du département. Comme toute autre personne, le docteur D a droit au respect de sa vie privée. Révéler son identité constituerait donc une grave violation de ce droit.

OUI Il est clair que la santé d'un individu est une question d'ordre privé, soumise à son consentement informé. Cependant, l'état de santé du docteur D ne le concerne pas uniquement. Il devient d'intérêt général dès lors qu'il s'empare d'un instrument chirurgical et se joint à une équipe pratiquant des actes invasifs. Les établissements médicaux devraient donc révéler la maladie du docteur D.

NON Révéler l'état de santé du docteur D reviendrait à dire au public qu'il risque de contracter le SIDA s'il est soigné par un médecin séropositif. Par la suite, les hôpitaux risqueraient à l'avenir d'être tenus pour responsables s'ils ne parvenaient pas à tirer les conclusions d'une notification à leurs patients. Des soins médicaux déjà onéreux deviendraient encore plus coûteux du fait d'avoir à appliquer des tests de dépistages inutiles et du coût élevé des assurances que devraient contracter les médecins pour couvrir leurs risques professionnels. De plus, les médecins et autres personnels de santé seraient dissuadés de soigner les personnes séropositives.

NON Cette large publication découragera les médecins et les personnels de santé en général de traiter les patients séropositifs.

Notes concernant l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant les tribunaux nationaux. Ceux-ci ont mis en balance la nécessité d'informer le public et le droit du médecin au respect de sa vie privée. La cour a jugé satisfaisante la réaction des hôpitaux et a ordonné que l'identité du docteur D et sa séropositivité soient révélés sous conditions.

La décision de la cour était formulée comme suit :

« ...aux termes du présent arrêt, les requérants sont autorisés à révéler l'identité du docteur D selon les conditions ci-après et à l'exclusion de toute autre :

- 1. en communiquant le nom du docteur D aux praticiens des départements d'obstétrique et de gynécologie, y compris aux médecins stagiaires ;*
- 2. en communiquant le nom du docteur D à tout médecin qui y aura été autorisé par écrit par un patient ayant fait l'objet d'un acte chirurgical ou de soins obstétricaux impliquant le docteur D ;*
- 3. en désignant le docteur D dans leurs courriers aux patients et leurs communiqués aux médias comme « médecin stagiaire du département d'obstétrique et de gynécologie » et en indiquant la période correspondant à ce service.*

Il conviendra de rappeler à tout médecin auquel le nom du docteur D serait fourni dans le cadre des points 1 et 2 que le présent arrêt interdit toute autre divulgation de ladite information ».

La cour d'appel a confirmé cet arrêt autorisant les hôpitaux à informer les patients de la séropositivité du docteur D, statuant que cette autorisation à révéler des informations confidentielles concernant

l'appelant était donnée du fait de la nécessité impérieuse d'informer et de traiter des patients potentiellement exposés au VIH.

Débat Respect de la vie privée

La dignité humaine est sans doute le plus important des principes bioéthiques. Bien qu'il n'en existe pas de définition claire, le terme est plus qu'une formule, il reflète la nécessité de promouvoir le respect de la valeur intrinsèque de tout être humain. À cette fin, le droit international en matière de bioéthique définit la dignité comme un principe primordial, s'accompagnant d'autres droits effectifs et concrets, tels que le respect de la vie privée.

Le droit au respect de la vie privée fait partie du droit à la dignité, inhérent à tout être humain. Il s'agit du droit de tout individu de décider lui-même quand et dans quelle mesure l'information le concernant peut être rendue publique. Tout être humain a droit au respect de sa vie privée et il en est donc de même des patients et des médecins.

Ce droit permet à l'individu de préserver son intégrité et de vivre comme il l'entend. Certains pays l'ont inscrit dans leurs législations nationales, comme il l'a été stipulé à l'article 9 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« La vie privée des personnes concernées et la confidentialité des informations les touchant personnellement devraient être respectées. Dans la mesure du possible, ces informations ne devraient pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées ou pour lesquelles un consentement a été donné, en conformité avec le droit international, et notamment avec le droit international des droits de l'homme ».

Il arrive toutefois que le droit au respect de la vie privée entre en conflit avec d'autres, tels que le droit d'autrui à connaître la vérité sur son état de santé. Il convient alors de trouver un compromis entre ces droits et intérêts divergents.

Le droit à la confidentialité n'est pas un droit absolu. Son retrait devient nécessaire lorsque la vie d'autrui est mise en danger. Il convient alors d'évaluer la gravité et l'imminence de ce risque. S'il s'avère grave et imminent, il faudra procéder à une levée de la confidentialité.

Il convient de souligner que, dans certains pays, cette divulgation est parfaitement légale.

En outre, le droit du public à être informé d'incidents susceptibles de lui porter atteinte fait également partie de son droit à la dignité.

Un des moyens les plus couramment employés pour concilier ces deux droits consiste à ne révéler que l'information nécessaire, tout en évitant, par exemple, de divulguer des noms de personnes.

ÉTUDE DE CAS 2

Droits des médecins

Le docteur M était gynécologue-obstétricien. Il a pratiqué une hystérectomie abdominale sur M^{me} H, patiente âgée de 53 ans.

Avant l'intervention chirurgicale, le docteur M a informé M^{me} H des risques et des éventuelles complications. Il lui a parlé de l'anesthésie générale qu'elle subirait et des complications possibles. Il lui a expliqué que l'intervention était susceptible de léser des organes adjacents à l'utérus, notamment l'intestin, la vessie et le rectum. Les risques de saignement pendant et après l'opération et d'infection post-opératoire ont été évoqués avec la patiente. Duite à toutes ces informations fournies par le docteur M sur les risques importants que comportait l'intervention chirurgicale, M^{me} H a donné son consentement à l'opération.

Le docteur M était atteint d'épilepsie depuis 1989, ce qu'il n'a pas révélé à M^{me} H. Il n'a pas subi de crise d'épilepsie dans la salle d'opération pendant l'intervention sur M^{me} H, et sa capacité à pratiquer cette chirurgie n'était pas altérée par le traitement qu'il suivait.

Pendant les deux jours qui ont suivi l'opération, la vessie de M^{me} H ne fonctionnait pas correctement en raison d'une incision de la vessie (cystotomie) effectuée pendant la première intervention. Un urologue est intervenu pour réparer la lésion causée à cet organe. Le lendemain, tôt dans la matinée, M^{me} H est décédée suite à une embolie pulmonaire.

- **Le docteur M aurait-il dû informer M^{me} H qu'il était atteint d'épilepsie avant d'obtenir son consentement à l'intervention chirurgicale ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en tout en cherchant d'autres solutions possibles. Identifiez les problèmes d'éthique et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en expliquant pour quelles raisons.

OUI Lorsqu'il obtient le consentement d'un patient à une intervention chirurgicale, le chirurgien traitant doit divulguer tout antécédent médical susceptible d'influencer la décision du patient d'être opéré par le praticien en question. La non-divulgateion d'informations de ce type peut être considérée comme une *medical battery* (voie de fait commise par un médecin dans le système de *common law*), définie comme « la violation intentionnelle des droits du patient à décider de son traitement médical ». Le fait que le docteur M n'ait pas informé la patiente de sa pathologie constitue une déclaration inexacte ou même une escroquerie commise à l'encontre de M^{me} H au moment de la signature du consentement éclairé à une hystérectomie.

NON Le fait que le docteur M était atteint d'épilepsie n'avait pas à être divulgué à M^{me} H pour obtenir son consentement. Un médecin jouit du même droit à la confidentialité que quiconque, tant que sa pathologie n'altère pas sa capacité à pratiquer la chirurgie.

Notes concernant l'étude de cas

Décision de justice

Ce cas a été porté devant le tribunal du pays concerné. Ce dernier a conclu que la divulgation par le docteur M de sa pathologie à M^{me} H ne faisait pas partie du devoir du chirurgien d'informer le patient de tout risque important comporté par l'intervention chirurgicale préconisée.

Le docteur M n'était pas tenu d'informer M^{me} H de ses antécédents médicaux. D'après le docteur M et les médecins qui le suivaient, comme indiqué dans les lettres présentées comme preuves, le traitement qu'il prenait permettait de maîtriser son épilepsie. Il n'a pas subi de crise d'épilepsie au moment où il pratiquait l'intervention sur M^{me} H dans la salle d'opération.

Le docteur M a satisfait à la norme de diligence requise dans l'obtention du consentement éclairé de la patiente pour l'acceptation des risques importants de l'intervention chirurgicale envisagée. La non-divulgateion par le docteur M de sa pathologie ne constituait pas une déclaration inexacte ou une escroquerie commise à l'encontre de la patiente.

Débat Droits des médecins

la vie privée est la capacité d'une personne à se protéger ou à protéger des informations la concernant, et donc à révéler des renseignements personnels de manière sélective. Les médecins ont droit à la vie privée au même titre que leurs patients. La vie privée, en tant que droit de l'homme, découle de la volonté individuelle, tant qu'elle ne nuit pas à autrui. Les droits tels que la vie privée sont naturels et chaque personne en est titulaire par le simple fait qu'elle est un être humain. L'une des questions les plus complexes en la matière est de déterminer à quel moment l'exercice des droits d'une personne va à l'encontre des droits d'une autre.

Le droit d'un médecin à la vie privée découle de son droit à la dignité et de la notion sociale de l'autonomie, qui autorisent un médecin à suivre un traitement et à continuer d'exercer son art (dans la mesure où il ne nuit pas à ses patients). En outre, le fait qu'un médecin révèle qu'il est atteint d'une maladie peut conduire les patients à développer une certaine anxiété, éviter d'être soigné par le praticien en question et ainsi se faire du tort à eux-mêmes.

D'un autre côté, c'est au patient qu'il revient de faire confiance à son médecin, de ne pas douter que celui-ci ne vise que son bien-être et qu'il respectera le secret professionnel, et d'être sûr de la relation de confiance établie entre eux. La non-divulgateion d'une maladie dont souffre le médecin peut sérieusement entacher cette relation.

Cependant, lorsqu'un médecin est atteint d'une pathologie, il doit prendre en compte ses droits et ses obligations à la fois en tant que médecin et en tant qu'être humain. Cela inclut le droit de ne pas révéler sa maladie ainsi que l'obligation de soigner ses patients de son mieux, sans leur causer inutilement du tort ou de l'inquiétude.

Dans de tels cas, un comité d'éthique ou un autre organisme professionnel externe peut être consulté pour se pencher sur cet équilibre fragile et aider à prendre une décision éclairée.

ÉTUDE DE CAS 3

Le droit d'accès des patients aux renseignements médicaux personnels

Au cours de l'année 1999, les services sociaux ont reçu de nombreuses questions concernant l'état de santé mentale de M^{me} X. L'une de ces questions était adressée au docteur R, directeur de la clinique psychiatrique de l'hôpital local.

Le Dr R craignait que M^{me} X puisse se faire du mal. Il a donc transmis la demande au docteur A, le psychiatre de district, qui a décidé de convoquer M^{me} X pour un examen médical.

M^{me} X s'est rendue à la clinique du Dr A. Après avoir discuté avec M^{me} X, le docteur A a conclu que bien qu'elle était paranoïaque, il n'y avait aucune raison de la forcer à suivre une thérapie mentale. Le docteur A lui a néanmoins conseillé de suivre une thérapie mentale volontaire, mais M^{me} X a rejeté la proposition du docteur A.

M^{me} X a eu le sentiment d'être prise pour une « malade mentale ». Elle a demandé au docteur A de lui fournir des renseignements médicaux sur son cas, notamment son avis médical et son diagnostic.

Le docteur A a rejeté la demande de M^{me} X.

→ **Le docteur A avait-il le droit de refuser de fournir à M^{me} X des renseignements médicaux concernant son état de santé mentale ?**

Voici quelques-unes des réponses possibles. Discutez-en, tout en cherchant d'autres solutions possibles. Identifiez les problèmes éthiques et décidez quelle réponse vous semble la plus valable, en justifiant votre choix.

- OUI** Le docteur a le droit de refuser de fournir des renseignements médicaux à sa patiente s'il estime que cette dernière ne devrait pas en avoir connaissance.
- NON** Les renseignements médicaux appartiennent au patient. Le psychiatre n'a aucun droit de priver la patiente de ces renseignements à moins qu'il existe des signes évidents que ces informations pourraient lui porter préjudice.

Notes concernant l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour suprême du pays, qui a pris comme point de départ le droit de la patiente à obtenir des renseignements médicaux sur son cas. Les informations relatives à l'état de santé de la patiente ne sont la propriété privée ni du médecin ni de l'établissement médical. Les renseignements appartiennent à la patiente, et le médecin les conserve en toute bonne foi. Le droit des patients d'accéder à leurs renseignements médicaux découle de leur autonomie et de leur dignité en tant qu'êtres humains. S'il n'existe aucune raison majeure de les priver de ces renseignements, le droit des patients l'emporte et le médecin doit leur fournir les informations.

Toutefois, le droit d'accès des patients aux renseignements médicaux n'est pas un droit absolu. Le médecin doit évaluer l'impact qu'aura la révélation des informations sur l'état de santé mentale et physique du patient.

Débat Le droit d'accès des patients aux renseignements médicaux personnels

La notion de « respect de la dignité » n'est pas totalement claire, et bien qu'elle soit employée dans de nombreux instruments juridiques et éthiques, il n'existe aucune définition précise de cette expression.

L'une des raisons pour lesquelles elle n'est pas définie découle du fait qu'elle est employée dans de nombreux contextes et possède plusieurs significations qu'une seule définition ne peut pleinement prendre en compte. Néanmoins, un certain nombre de principes pratiques ont été établis afin que nous puissions employer le mot « dignité » dans nos vies.

Même si la majeure partie du monde s'accorde sur la nécessité de respecter la dignité des autres (bien que le terme « dignité » recouvre plusieurs significations à travers le monde), ses applications pratiques font débat. Par exemple, nous pouvons accepter la nécessité de respecter la dignité d'une personne souffrant de troubles mentaux, mais nous pouvons ne pas être d'accord sur la nécessité de lui fournir tous les renseignements médicaux (en tant que composante de cette dignité).

Parfois, le manque d'informations renforce la peur du patient et la pression qu'il ressent, ce qui peut entraver la réussite du traitement. En outre, le fait de fournir les informations de manière transparente contribue au sentiment de confiance que le patient éprouve envers le médecin.

D'un autre côté, il arrive que le patient soit incapable d'accepter la gravité de sa maladie, et que le fait de révéler les informations puisse lui porter préjudice. Par exemple, une personne pourrait se décourager ou tomber en dépression, ou même se faire du mal.

L'objectif du médecin étant de soigner le patient et non de lui porter préjudice, il doit se demander, à l'égard de certains patients, s'il convient ou non de leur communiquer telle ou telle information.

Il convient de noter que le fait de ne pas révéler les informations devrait s'expliquer par la volonté de protéger le patient ; la décision pourrait être prise dans le cadre d'un comité d'éthique ou d'un organe externe, qui pourrait évaluer l'importance de communiquer les informations au patient, en tenant compte d'une part de ses droits fondamentaux à la dignité et au respect, et d'autre part de la peur de lui porter préjudice.

ÉTUDE DE CAS 4

Refus d'un traitement non homologué

M^{me} CS est une veuve de 78 ans atteinte d'un cancer en phase terminale. Elle a été admise à l'hôpital, où elle a subi un traitement intensif pour son cancer. M^{me} CS a reçu une chimiothérapie intensive et a pu profiter de toutes les technologies offrant les meilleurs espoirs de guérison, mais le traitement s'est révélé incapable de stopper ou de soigner son cancer. L'état de M^{me} CS s'est détérioré progressivement et le pronostic est mauvais ; le décès est imminent.

Les traitements classiques ayant échoué, M^{me} CS désire recevoir un médicament alternatif dans l'espoir de soigner ou d'arrêter l'évolution de son cancer. Ce médicament est un composé chimique extrait de noyaux d'abricots prescrit depuis plusieurs années dans le traitement du cancer.

Il n'est pas généralement reconnu par les experts qualifiés en tant que médicament anticancéreux efficace et sans danger, mais ses divers partisans affirment qu'il peut soigner ou ralentir le développement du cancer ou, tout au moins, atténuer les symptômes de la maladie sans la soigner.

Ce médicament n'a pas été homologué par la Food and Drug Administration ni par la Société nationale du cancer de ce pays. Il n'a pas été démontré qu'il s'agisse d'une méthode admise pour le traitement du cancer. De ce fait, l'hôpital, exerçant son meilleur jugement médical, refuse à M^{me} CS, ou à tout autre patient hospitalisé dans ses locaux, d'être traité avec ce médicament.

→ L'hôpital a-t-il le droit de refuser un traitement qu'un patient souhaite recevoir ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux en indiquant vos raisons.

NON M^{me} CS a le droit fondamental de déterminer le cours de son traitement, même si le traitement désiré n'est pas reconnu par l'hôpital. Ce droit est renforcé en raison du fait que M^{me} CS a essayé tous les traitements qui lui ont été offerts par l'hôpital.

OUI Il est établi que le patient possède le droit fondamental de déterminer le cours de son traitement ; de même, l'hôpital a le droit de refuser ce traitement. Si M^{me} CS souhaite entreprendre un traitement avec ce médicament alternatif, elle est libre de le faire dans un autre hôpital qui n'en interdit pas l'usage.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant la Cour suprême de l'État. Dans sa décision, la Cour a affirmé le caractère fondamental du droit du patient de choisir ou de refuser un traitement du cancer sur avis d'un docteur diplômé en médecine, que ce traitement soit ou non approuvé par l'État ou l'hôpital.

En refusant d'accorder l'injonction immédiate, elle contreviendrait au caractère éminemment indépendant du choix, qui est le fondement du droit à la vie privée.

Sans aucun doute, l'hôpital désire protéger le public et, ce faisant, sa propre réputation. Toutefois, les Constitutions de la nation de cet État posent irrévocablement le principe selon le lequel chaque individu

doit disposer de la plus grande latitude possible pour déterminer son destin. De plus, lorsqu'une personne est atteinte d'un cancer en phase terminale et ne réagit plus aux autres traitements, le présumé tort à l'égard du public que représente l'administration d'un traitement alternatif est considérablement réduit.

L'hôpital a déclaré que si M^{me} CS ou son médecin souhaitaient poursuivre un traitement avec cet autre médicament, ils étaient libres de le faire dans un autre hôpital qui n'en interdirait pas l'usage. La Cour a estimé, après avoir dûment considéré l'âge et la condition physique affaiblie de M^{me} CS, qu'il serait exagérément pénible pour M^{me} CS et sa famille d'être forcés à changer d'hôpital à ce stade.

Elle a ajouté que refuser à M^{me} CS sa dernière possibilité d'effectuer un choix sur la manière de combattre la maladie qui a ravagé son corps serait montrer une absence de compréhension de la signification des droits de l'individu dans une société libre.

Débat Refus d'un traitement non homologué

Les patients en phase terminale dont l'état ne répond pas aux traitements conventionnels sont placés dans une situation très difficile. Les médecins, qui s'efforcent de faire de leur mieux pour leurs patients, cherchent de nouveaux moyens pour soulager leurs difficultés et leurs douleurs.

L'utilisation de technologies non homologuées soulève la question de l'opposition entre progrès et morale. Le progrès scientifique a influé sur nos valeurs morales ; certains affirment que ce progrès, en l'absence de limites bien définies, est dangereux et que nous devons fixer ces limites avant d'accepter les solutions novatrices. D'autres considèrent que l'humanité est capable de définir des lignes directrices éthiques pour le progrès médical et scientifique.

Une option envisagée, dans des cas comme celui-ci, consiste à soumettre le patient à un traitement expérimental, qui sans être homologué ou défini comme un « traitement conventionnel », se trouve à un stade avancé de la recherche pour le traitement médical

et la commercialisation. Les pays fournissent en général des directives légales pour l'application de la recherche médicale au traitement. Il ne faut cependant pas oublier que si nous avons besoin de la recherche, les avantages pour le patient doivent être augmentés et le mal empêché, dans toute la mesure possible.

Quand il s'agit de recherche, il faut aborder ces principes avec le plus grand soin, car la recherche n'est souvent pas prévisible, et les médecins et les patients ne sont pas toujours en mesure de connaître l'impact que le traitement en cours de recherche aura sur l'état médical du patient. Nous ne devons appliquer les nouvelles technologies que d'une manière qui soutienne les qualités morales et humaines. Toutefois, en l'absence d'autre traitement, la délicate question qui se pose est de savoir si la « technologie expérimentale » soutient ces qualités – tel est le défi auquel le médecin est confronté.

Parfois, les patients ne répondant pas aux traitements existants, sont prêts à prendre des risques et à participer à des études portant sur des médicaments, des substances ou des traitements dont l'efficacité et l'innocuité n'ont pas été démontrées. Dans de tels cas, leur participation à l'étude risque de nuire encore plus à leur état de santé, non seulement en leur donnant de faux espoirs, mais aussi en abrégeant leur vie et en provoquant des dommages irréparables, car certains patients peuvent interrompre les traitements conventionnels si ceux-ci n'offrent qu'un soulagement mais pas de guérison. Par conséquent, il est du devoir du médecin de s'assurer que les patients reçoivent un traitement sans danger.

En consentant à recevoir des traitements qui en sont encore aux premiers stades de l'expérimentation (par exemple, à celui de l'expérimentation animale), les patients et leur famille s'exposent à un stress émotionnel. Déjà placés dans une situation délicate – prêts à dépenser de l'argent pour des procédures potentiellement peu sûres et insuffisamment éprouvées – ils s'exposent à une déception brutale ainsi qu'à la détérioration de l'état de santé du patient.

Il est important de souligner que le fait de consentir à un traitement expérimental se trouvant encore dans les premiers stades de la recherche, sans garantie d'une efficacité et d'une sécurité minimales, peut être

mal accueilli par la société civile et donner à croire que le patient a été ouvertement incité à prendre des traitements non seulement non bénéfiques, mais aussi nocifs. L'article 4 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* souligne la nécessité d'apporter des bénéfices au patient ainsi qu'à toute l'humanité.

Toutefois, nonobstant le souhait et le droit du patient de recevoir un traitement médical non conventionnel, les médecins ne sont pas obligés d'accéder à sa demande s'ils ne sont pas convaincus de l'efficacité et de l'innocuité du traitement.

ÉTUDE DE CAS 5

Le droit à vivre dans la dignité

X, une femme se trouvant dans sa 26^e semaine de grossesse, consulte un médecin d'une clinique privée d'obstétrique et de gynécologie et lui demande de pratiquer un avortement.

La clinique de ce médecin est dépourvue d'installations et d'équipements dont doit disposer un hôpital pour assurer les soins médicaux des prématurés, par exemple d'incubateurs.

Le médecin pratique l'avortement dans sa clinique. Le fœtus extrait au cours de cette opération est vivant. Le poids estimé du nouveau-né prématuré est inférieur à 1 000 grammes, mais il y a une chance pour qu'il puisse poursuivre son développement.

Le médecin a la possibilité de mettre rapidement et simplement en œuvre des mesures de survie pour le bébé. Cependant, il laisse le nouveau-né sans soins et ne prend aucune mesure nécessaire pour que l'enfant puisse survivre dans sa clinique, en conséquence de quoi le nourrisson décède 54 heures après la naissance.

→ Le médecin aurait-il dû agir différemment ?

Voici quelques exemples de réponse. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

NON X souhaitait subir un avortement et l'a demandé de son plein gré. Il lui appartient de déterminer si le fœtus doit vivre ou mourir. Le fœtus ne possède aucun droit. Par conséquent, le médecin n'a pas manqué à ses devoirs.

OUI Si le fœtus a la possibilité de survivre hors de l'utérus maternel, il doit être considéré comme un être humain. Le

nouveau-né aurait pu survivre si un traitement approprié lui avait été administré. Le médecin a non seulement manqué à son devoir de fournir les soins médicaux appropriés, mais il a aussi commis un crime en condamnant le nouveau-né à une mort cruelle. Le médecin aurait dû adresser la femme enceinte à un hôpital.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour suprême du pays, laquelle a rendu l'arrêt selon lequel : le cas porte sur un d'un médecin spécialisé en obstétrique et gynécologie auquel on a demandé de pratiquer un avortement sur une femme dans sa 26^e semaine de grossesse. Ledit médecin savait que l'enfant prématuré né à la suite de cet avortement avait la possibilité de poursuivre son développement s'il bénéficiait de soins médicaux appropriés.

De plus, ledit médecin avait les moyens de mettre en œuvre ces mesures simples et rapides. Toutefois, il a laissé le nouveau-né sans soins dans sa propre clinique, ce qui a conduit à la mort de cet enfant 54 heures plus tard. Dans ces conditions, le médecin se rend coupable d'avortement criminel perpétré par un professionnel et d'abandon ayant entraîné la mort du nouveau-né.

Débat Le droit à vivre dans la dignité

Le droit individuel à la dignité, de même que l'obligation imposée au personnel médical d'agir avec respect à l'égard des patients, peut s'appliquer non seulement aux patients directs d'un médecin, mais aussi à toute autre personne qui en devient indirectement patient, et nécessitant une assistance médicale, tel que l'enfant né d'une femme qui est sa patiente pour obstétrique.

Dans une situation comme celle-ci, nous devons nous demander si la vie du nouveau-né s'accompagne des mêmes droits et de la même dignité que celle du parent. Sur la base du postulat que toute forme de vie est sacrée, le fœtus bénéficie du même droit à la dignité que la mère, et l'avortement est interdit. Certains diraient que le fœtus doit être considéré comme une personne dès le début de la grossesse ou tout du moins dès ses premiers stades. Dans ce cas, nous devons prendre en compte son « meilleur intérêt » à tous les stades de la grossesse, sans accorder la préférence aux intérêts de la mère sur ceux du fœtus.

Selon un autre point de vue, la vie du nouveau-né ne peut être assimilée à celle du parent, et ce principe étant posé, il est plus facile d'accorder à la mère le choix d'interrompre sa grossesse. Quand ils légifèrent sur cette question, les pays cherchent généralement un équilibre entre ces différentes positions. Toutefois, certains¹ affirment que *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* dispose que l'enfant non né n'a aucun droit à la dignité.

Cependant, que se passe-t-il quand « l'enfant non né » est né ? Sa dignité après la naissance est-elle équivalente à celle de sa mère ? Dans l'affirmative, il doit être traité comme tout autre patient, en dépit du fait que sa mère ait souhaité interrompre sa grossesse. En pareil cas, le médecin a également des obligations envers le nouveau-né.

De plus, nous devons garder présent à l'esprit que les nouveau-nés (en particulier les prématurés) sont des êtres extrêmement vulnérable qui doivent être pleinement protégés.

Dans les cas où l'intérêt de la mère, tel qu'elle le perçoit, entre en conflit avec celui du fœtus, le droit suprême qu'elle détient de décider ce qui doit advenir du fœtus (déjà né et vivant) peut être révoqué, et les droits séparés de l'enfant peuvent être évalués sans qu'il soit tenu compte des souhaits de la mère.

Du point de vue de l'intérêt de l'enfant, un traitement doit être dispensé dans les cas où la vie du nourrisson peut être sauvée. En ce sens, renoncer et éviter de traiter un nouveau-né lorsqu'une intervention médicale est nécessaire, peut être considéré comme un acte criminel.

¹ Pour plus d'informations, voir : Schmidt, H. 2007, Whose dignity? Resolving ambiguities in the scope of "human dignity" in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, *Journal of Medical Ethics*, 33:578-584.

ÉTUDE DE CAS 6

Interruption des soins médicaux sur mineurs en phase terminale

D est un garçon de 14 ans atteint du syndrome de Hunter, maladie génétique grave pour laquelle il n'existe pas de traitement connu. Son espérance de vie est inférieure à deux ans.

D a été admis dans un centre médical universitaire, parce qu'il avait des difficultés à respirer. Moins d'un jour après son admission, on l'a placé sous ventilation artificielle pour lui permettre de respirer. Au début de l'aspiration, une trachéotomie a été pratiquée et une sonde d'alimentation introduite dans son estomac.

L'état de D est jugé stable. Il est conscient, suit les gens des yeux, reconnaît sa mère et semble prendre plaisir à regarder des dessins animés et des cassettes vidéo. D'une manière générale, D ne souffre pas mais il fait savoir qu'il n'aime pas la procédure d'aspiration. Il éprouve de la douleur quand on le bouge, en raison d'un état œdémateux. Ses tissus conjonctifs sont remplis d'eau, ce qui provoque douleurs et oppression. Il n'est pas sous médication antalgique en raison de la nature passagère des douleurs qu'il éprouve en cas de déplacement, de toilette ou d'aspiration.

Ses parents ont décidé de débrancher D du respirateur. Son père et sa mère ont tous deux témoigné qu'ils comprenaient que la suppression du respirateur accélérerait le décès de D, mais qu'ils estimaient que cette procédure était dans son meilleur intérêt et mettrait fin à ses souffrances. La mère de D lui rend visite chaque jour à l'hôpital ; elle était sa principale soignante jusqu'à son admission. Il ne fait aucun doute que les parents de D souhaitent ce qui est le mieux pour lui.

Quand ses parents ont demandé que D soit débranché du respirateur et qu'il soit mis fin à tous les autres soins médicaux, le docteur C et

l'infirmière H ce sont opposés à leur décision. Le docteur C a donc porté l'affaire devant le Comité d'éthique médicale de l'hôpital pour avis.

→ Le Comité d'éthique médicale doit-il décider de mettre fin aux soins de survie ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Le Comité d'éthique médicale doit approuver la décision des parents et prendre en compte leurs sentiments. Dans ce cas, les parents de D sont sans aucun doute de bons parents et leur seul vœu est de mettre fin aux souffrances de leur fils. D n'a pas la capacité de donner son consentement à son traitement médical et souffre d'une maladie incurable. Comme les vœux de D ne peuvent être connus, ses parents, en leur capacité de tuteurs naturels de D, expriment ses vœux. De ce fait, débrancher le respirateur est inévitable.

NON Le Comité d'éthique médicale doit rejeter la requête des parents de D. La toute première obligation du médecin se place envers son patient et le docteur C agit manifestement dans l'intérêt de son patient. Sous l'angle médical, D n'en est pas au stade de l'absence de réponse. Il n'est donc pas médicalement approprié de débrancher le respirateur à ce moment, car D est conscient de son environnement.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Les membres du Comité d'éthique ont conclu en toute indépendance que la décision des parents était d'ordre éthique, car fondée sur leurs sentiments pour leur enfant et leur préoccupation pour son bien-être.

Sur la base de la décision du Comité d'éthique, l'affaire a été portée devant la Cour suprême du pays.

La Cour a nommé M. S tuteur ad litem chargé de protéger les droits et les intérêts de D. M. S a soutenu la décision des parents de débrancher le respirateur de D à la lumière de la décision rendue par le Comité d'éthique de l'hôpital.

Bien que le Comité d'éthique médicale et le tuteur ad litem, M. S, aient soutenu la décision des parents, la Cour a renversé cette décision.

« Cette cour reconnaît que le jeune D a vécu une existence très difficile, car il souffre d'une maladie évolutive qui s'aggrave et menace le pronostic vital. Toutefois, D a le droit de vivre et ce tribunal se défend de considérer ou de déterminer s'il s'agit d'une vie qui vaut la peine d'être vécue du point de vue de quiconque autre que D. »

La Cour a ajouté :

« Cette décision est prise en appréciant sincèrement tout ce que D et ses parents ont enduré, ce qu'ils subissent actuellement, et avec de la compassion pour ce qui attend cette famille dans l'avenir. Les parents sont dévoués, consciencieux, sincères, aimants, et s'efforcent de faire ce qui est le mieux pour leur enfant. Ils se sont préparés à accepter l'inévitable et aiment suffisamment D pour le laisser partir. Sur la base des preuves fournies lors de l'audience, toutefois, cette Cour ne juge pas qu'il ait été démontré par des preuves claires et convaincantes qu'il est dans le meilleur intérêt de D de débrancher le respirateur tant que D est conscient, sensible, qu'il ne souffre apparemment pas et que le fardeau d'une prolongation de la vie n'est pas si grand qu'il l'emporte sur tous les plaisirs, joies émotionnelles ou autres satisfactions que D peut encore tirer de la vie.

Après en avoir dûment délibéré, la Cour conclut que le patient n'a pas la capacité de prendre des décisions raisonnées concernant son traitement et que la demande de ses parents de mettre fin à son traitement médical est prématurée et n'est pas dans son meilleur intérêt à ce stade. »

Débat Interruption de soins médicaux sur mineurs en phase terminale

Ce cas aborde plusieurs questions dont l'une est la nécessité de respecter les choix individuels. Le parti pris qui donne la primauté au caractère sacré de la vie ne saurait approuver tout acte dont l'objectif est d'abrèger la vie. De son côté, le principe de respect de la volonté en tant que manifestation de la dignité pourrait donner suite à ce type de requête. Toutefois, même les tenants les plus convaincus de « la volonté en tant que droit » n'accordent pas le droit d'obtenir une assistance au suicide en raison d'une peine de cœur. Où se situe la limite ? Ce n'est pas évident. L'une des réponses pourrait être le principe de rationalité. D'où une autre question : qui définit la rationalité ?

Un autre point à considérer est celui de la capacité des parents à prendre de telles décisions pour le compte de leurs enfants. D'une part, les parents agissent généralement dans le meilleur intérêt de leur enfant et, en tant que responsables légaux, ils ont le droit de prendre des décisions comme celle-ci. De plus, ils aiment leur enfant et veulent minimiser sa douleur et ses souffrances. D'autre part, nous ne pouvons savoir avec certitude comment la situation les affecte, les difficultés qu'ils rencontrent ni la mesure dans laquelle la situation influence leur décision.

Une autre question est celle du « consentement éclairé ». Empêcher ou interrompre un traitement médical relève du principe du consentement éclairé au traitement médical. En effet, le consentement d'une personne au traitement médical de son corps inclut aussi son droit à refuser ce traitement, même si celui-ci est en mesure de prolonger sa vie.

Lorsque sont concernés des mineurs qui sont véritablement (si le mineur est trop jeune) ou légalement (quand la loi n'autorise pas un mineur d'un certain âge à donner ce consentement) incapables de prendre une décision éclairée concernant la possibilité d'éviter un traitement médical, ce sont les parents, tuteurs naturels du mineur, qui peuvent et doivent signer en son nom les formulaires de consentement éclairé. Ce principe est généralement inscrit dans la législation de tous les pays où l'âge de la majorité et l'étendue des prérogatives parentales sont définis.

Le point le plus important à considérer, dans le cas étudié, est le meilleur intérêt du mineur. Les décisions prises par les responsables légaux ne sont pas toujours dans ce sens et nous ne pouvons pas toujours savoir si une décision est prise dans son meilleur intérêt. Toute décision à son encontre doit être objective et ne tenir compte que du meilleur intérêt et du bien-être du mineur.

Quand le mineur est un adolescent, doué de la capacité de comprendre sa situation et les implications de recevoir ou ne pas recevoir un traitement médical, il doit se voir donner la possibilité d'exprimer son opinion et sa volonté à propos de sa situation.

Lorsque le mineur concerné n'a pas la capacité ou l'autorité de déterminer ce qui doit être fait de son corps, son meilleur intérêt doit être envisagé avant tout, comme le définit l'article 7 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*.

« En conformité avec le droit interne, une protection spéciale doit être accordée aux personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement :

(a) L'autorisation d'une recherche ou d'une pratique médicale devrait être obtenue conformément à l'intérêt supérieur de la personne concernée et au droit interne. Cependant, la personne concernée devrait être associée dans toute la mesure du possible au processus de décision conduisant au consentement ainsi qu'à celui conduisant à son retrait. »

ÉTUDE DE CAS 7

Retrait d'un traitement médical de survie

Le bébé J est né très prématurément le 28 mai 1990 à 27 semaines de gestation. Il ne pesait que 1,1 kg à la naissance. Pendant sa jeunesse, il a subi presque tous les maux qu'on peut endurer. Il ne respirait pas à la naissance et a été placé presque immédiatement sous ventilateur. On a dû lui administrer des antibiotiques par voie intraveineuse pour lutter contre les infections. Son pouls était souvent très faible et, pendant les dix premiers jours, sa capacité à survivre paraissait très incertaine. En septembre 1990, alors qu'il n'avait que trois mois, J avait déjà été placé sous respirateur à deux reprises pendant une durée totale de six semaines.

J a subi de graves lésions au cerveau à cause d'une privation d'oxygène et d'une alimentation sanguine insuffisante pendant la naissance. Le dommage subi est permanent et les tissus cérébraux atteints ne seront pas remplacés. Il est douteux qu'il puisse s'asseoir ou se tenir la tête droite. J semble être aveugle mais il est possible qu'il parvienne à retrouver une certaine capacité visuelle dans l'avenir. Il est aussi probablement sourd. Il pourra peut-être émettre des sons pour exprimer ses humeurs mais il est peu probable qu'il puisse parler. Il est hautement improbable qu'il parvienne à développer des facultés intellectuelles même sommaires et, ce qui est le plus tragique, il y a de fortes chances qu'il éprouve la douleur avec la même intensité qu'un bébé normal, la douleur étant une réaction élémentaire. Il est possible qu'il acquière l'aptitude à sourire et à pleurer. Enfin, comme on peut s'y attendre, son espérance de vie est très fortement réduite ; il vivra au plus jusqu'à 18-19 ans mais il est probable qu'il meure bien avant cet âge.

J n'est pas atteint d'une maladie terminale et il n'est pas mourant, ni proche de la mort.

En ce moment, J semble être dans un état stable et il respire sans assistance. Sous certains aspects, son état s'est légèrement amélioré. Néanmoins, cet état demeure fragile et une nouvelle crise pourrait se produire à n'importe quel moment.

Les médecins chargés des soins de J sont unanimes à dire qu'ils ne souhaitent pas replacer J sous respirateur de façon prolongée, ni lui fournir des soins intensifs si le besoin réapparaît. Un médecin, cependant, est d'avis qu'une situation dans laquelle il serait nécessaire de le placer à très court terme sous assistance respiratoire pourrait se produire. Les médecins soulignent le fait que ce traitement est très désagréable et pénible pour J.

Le point de vue des parents de J a évolué. Après avoir accepté dans un premier temps les recommandations des médecins, ils souhaitent maintenant donner à leur enfant toutes les chances possibles.

► **Les médecins devront-ils placer J sous ventilateur artificiel et lui fournir les soins intensifs associés à ce traitement s'il subit de nouveau une crise et ne peut respirer sans aide ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Refuser un traitement de survie sur la base de la qualité de vie du patient ne peut, en aucun cas, être justifié. Seul le patient est à même de déterminer si sa vie vaut la peine d'être vécue. J n'est pas atteint d'une maladie terminale et on prévoit qu'il pourra vivre au moins jusqu'à l'adolescence. Dans un tel cas, par conséquent, lorsque cela est possible, la vie doit systématiquement être prolongée par traitement, quelle que soit la qualité de la vie qui est préservée et quelles que soient les souffrances supplémentaires causées par le traitement lui-même.

NON Dans ces circonstances, la nature du traitement nécessaire pour préserver la vie de J est pénible et douloureuse pour

l'enfant. La vie ne doit pas être préservée à n'importe quel prix. La qualité de la vie qui est préservée et la détresse imposée au patient par le traitement nécessaire pour le maintenir en vie doivent être prises en compte ; ledit traitement n'est pas nécessairement dans l'intérêt supérieur du patient.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Ce cas a été porté devant la Cour d'appel du pays. Le juge du tribunal de première instance a approuvé l'avis du médecin néonatalogue selon lequel, en cas de nouvelles convulsions nécessitant une réanimation, J ne devrait pas être réanimé par respirateur artificiel sauf si une telle décision paraît appropriée aux personnes chargées de ses soins dans une situation particulière. Dans sa décision, le juge a donc ordonné à l'organisme de santé concerné de continuer à traiter J conformément à cet avis.

Le procureur général a fait appel de cette décision. La cour d'appel a rejeté l'appel en déclarant que, bien qu'il existe une forte présomption en faveur de la préservation de la vie, aucun principe de politique publique touchant au caractère sacré de la vie ne peut l'emporter sur le critère prédominant constitué par l'intérêt supérieur de J. Par conséquent, bien que J ne soit pas atteint d'une maladie terminale, la cour d'appel a refusé d'approuver le traitement nécessaire à sa survie.

Débat Retrait d'un traitement médical de survie

Prolonger ou non la vie d'un nouveau-né dans un état terminal est sans doute l'une des décisions les plus difficiles et les plus douloureuses à prendre. Nous disposons en effet aujourd'hui, contrairement à ce qui était le cas autrefois, de moyens technologiques qui permettent aux enfants prématurés de vivre ; cependant, le maintien en vie s'accompagne souvent de graves souffrances pour les enfants eux-mêmes et pour leur famille.

Une question très importante est celle de savoir si un individu dont la qualité de vie est très réduite peut être considéré comme un « être humain ». Autrement dit, la qualité de vie influence-t-elle la définition de ce qu'est un être humain ? Ceux qui répondent à cette question par l'affirmative ou qui admettent l'existence de différents degrés dans la définition d'un être humain seront sans doute favorables au retrait du traitement, ou même peut-être à l'utilisation de l'individu concerné dans un but de recherche. Pour les autres, un individu dont la qualité de vie est très réduite demeure néanmoins un être humain et sa dignité doit être préservée comme celle de toute autre personne. Le fait que la qualité de vie de cette personne est fortement réduite n'affecte en rien sa dignité en tant que droit fondamental reconnu à tout être humain.

L'autre problème posé par de tels cas est qu'ils concernent des individus qui ne peuvent faire connaître leur volonté. Il est impossible pour un bébé de comprendre, de traiter des informations et de prendre une décision. Les personnes les mieux placées pour prendre une décision en leur nom sont les parents car l'on peut supposer qu'il s'agit des personnes les mieux à même de prendre en compte l'intérêt supérieur de l'enfant. Cependant, si les parents ne peuvent le faire, une décision doit néanmoins être prise ; dès lors que l'on utilise certains moyens technologiques, on est obligé d'en accepter les conséquences.

La considération première doit être celle du bien-être de l'enfant et non celle des parents ou du système de santé, comme l'indique clairement l'article 3(2) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société. »

Nous sommes donc tenus de sauvegarder les intérêts de l'enfant, responsabilité qui est sans aucun doute extrêmement lourde à porter dans des situations comme celle-ci.

Le principe déterminant à cet égard est celui du caractère sacré de la vie humaine. Pour certains, la vie humaine a une valeur intrinsèque et, par conséquent, il est inacceptable de prendre des mesures visant à mettre un terme, directement ou indirectement, à la vie d'un individu,

quelle que soit sa qualité de vie. Pour d'autres, il existe des cas dans lesquels la qualité de vie d'une personne est si réduite que cette vie n'a pas à être préservée, même si cela est techniquement possible. Seuls les seconds admettent la distinction entre tuer activement quelqu'un et s'abstenir de prendre des mesures pour sauver ou préserver la vie d'une personne. Cependant, la question la plus difficile que pose la qualité de vie est la suivante : comment est-elle définie et par qui ? Le tribunal prendrait-il une décision identique si le bébé J était seulement aveugle ?

Il est évidemment nécessaire de prendre en compte l'ensemble des paramètres concernant l'enfant, c'est-à-dire les aspects médicaux – ce de quoi il souffre exactement – et le fait de savoir s'il existe des technologies capables de l'aider ou d'atténuer ses souffrances. D'autres éléments doivent aussi être pris en considération : l'enfant sera-t-il aimé et traité convenablement même dans son état actuel et est-il possible d'améliorer de quelque façon que ce soit cet état ?

Même s'il est décidé de ne pas prolonger la vie de l'enfant, il paraît approprié de tout faire pour l'empêcher de souffrir (par exemple en n'interrompant pas les sédatifs, ni en le laissant mourir d'étouffement), en évitant évidemment le recours à l'euthanasie active (par exemple au moyen d'une injection mortelle), même pratiquée dans un esprit de compassion.

ÉTUDE DE CAS 8

Considérations relatives à la fin de vie

M. AB, un patient de 21 ans hospitalisé par l'Hôpital général, se trouve dans un état végétatif persistant (EVP) depuis trois ans et demi à la suite d'un traumatisme thoracique grave ayant endommagé de façon catastrophique et irréversible ses fonctions cérébrales supérieures. Dans cet état, le tronc cérébral est vivant et fonctionne mais le cortex cérébral perd peu à peu sa capacité à fonctionner. Bien qu'il soit toujours capable de respirer sans aide et que son système digestif continue à fonctionner, M. AB ne peut voir, entendre, goûter, sentir, parler ou communiquer de quelque façon que ce soit, est incapable de tout mouvement involontaire, ne peut ressentir la douleur et est privé de toute fonction cognitive.

Il est alimenté de façon artificielle à l'aide d'une sonde naso-gastrique insérée par la voie nasale dans l'estomac.

Le docteur K, qui a examiné M. AB, a déclaré qu'il s'agit du cas le plus grave qu'il ait observé. Il a également indiqué qu'à son avis, M. AB pourra sans doute survivre plusieurs années mais probablement pas plus de cinq ans, principalement à cause d'une forte vulnérabilité aux infections.

Tous les médecins qui ont examiné M. AB sont unanimes à déclarer qu'il n'y a strictement aucun espoir de rétablissement ou d'une quelconque amélioration de son état.

M. AB n'a pas exprimé clairement ses souhaits avant son accident et sa famille est incapable de prendre une décision en son nom. Ses parents, ont cependant déclaré que, connaissant leur fils, celui-ci n'aurait pas souhaité continuer à vivre dans son état actuel.

Dans ces conditions, le médecin gériatre de l'hôpital a conclu qu'il fallait s'abstenir de tout traitement supplémentaire. Cela implique d'interrompre l'alimentation artificielle par sonde naso-gastrique et de ne pas fournir de traitement antibiotique en cas d'infection. Si cette décision est appliquée, les fonctions organiques de M. AB cesseront dans un délai de 10 à 14 jours et il mourra de faim. Ce processus sera déplaisant à observer mais M. AB n'en aura aucunement conscience.

→ Cesser d'alimenter M. AB est-il le bon moyen de hâter son décès ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI L'arrêt du système d'alimentation artificiel serait pour M. AB la manière la plus digne de mourir. Si cette décision n'est pas appliquée, il mourra d'une infection dans un délai de cinq ans d'une manière qui sera beaucoup plus pénible. Sa mort ne devrait pas avoir lieu dans des conditions pénibles ou humiliantes. Par conséquent, l'arrêt de l'alimentation est la manière la plus respectueuse et la mieux contrôlée de le laisser mourir.

NON Cesser d'alimenter M. AB ne peut en aucun cas être pour lui une manière digne de mourir. La nourriture est un besoin humain fondamental et l'arrêt de l'alimentation est un processus pénible à observer, même si le patient lui-même ne ressent rien.

OUI Poursuivre l'alimentation artificielle et le traitement médical permettra de maintenir M. AB en vie mais il ne pourra retrouver une vie normale, quel que soit le sens que l'on donne à ce mot. S'il était en mesure de faire connaître ses désirs, le patient déciderait probablement de mettre un terme à son humiliation et aux souffrances de sa famille. Lui permettre de mourir et à sa famille d'entrer dans le deuil, c'est faire preuve d'un plus grand respect à son égard que de le maintenir en vie sous la forme caricaturale actuelle.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Le cas présenté ci-dessus a été porté devant la Cour d'appel du pays. L'Hôpital général chargé des soins de M. AB a demandé au tribunal d'émettre un jugement déclaratoire pour permettre légalement à l'hôpital et aux médecins responsables d'interrompre tout traitement de survie et toutes mesures médicales de soutien visant à maintenir M. AB en vie dans l'état végétatif persistant où il se trouve actuellement, y compris en cessant toute ventilation, alimentation et hydratation par des moyens artificiels. L'hôpital a également demandé au tribunal de déclarer qu'il pouvait légalement interrompre le traitement médical de M. AB et ne plus lui fournir de traitement, sauf pour lui permettre de terminer sa vie et de mourir paisiblement dans la plus grande dignité et avec le minimum de douleur, de souffrance et de détresse possible.

La demande de l'hôpital était soutenue par les parents et la famille de M. AB. Le juge a accordé le jugement déclaratoire requis. Le procureur général a saisi la cour d'appel qui a confirmé la décision rendue en première instance. Le procureur général a alors saisi le parlement en invoquant le fait que l'arrêt du maintien des fonctions vitales constituerait à la fois une violation de l'obligation de soins du médecin à l'égard du patient, qui n'est pas limitée dans le temps, et un acte criminel.

Le parlement a également rejeté l'appel en déclarant que, dans ces circonstances, l'arrêt du maintien des fonctions vitales résultant de l'interruption de l'alimentation artificielle ne peut constituer un acte criminel car, lorsque le maintien d'un système invasif de soutien vital n'est pas dans l'intérêt supérieur du patient, le médecin n'est plus soumis à l'obligation de maintenir le patient en vie.

« Il est vrai que, dans le cas présent d'interruption de l'alimentation artificielle, on peut affirmer que le patient sera amené en conséquence à mourir de faim, ce qui évoque à nos yeux l'image d'une personne ordinaire mourant lentement de faim et subissant toutes les souffrances et la détresse associées

à un tel décès. Cependant, il ressort clairement des données que M. AB, qui est privé de toute sensation, n'éprouvera aucunement ces souffrances ou cette détresse. Il nous a été indiqué en outre que les symptômes extérieurs de ce type de décès, qui pourraient être pénibles à observer pour les infirmières qui s'occupent du patient ou pour les membres de sa famille qui lui rendent visite, pourront être contrôlés à l'aide de sédatifs. Dans ces conditions, je ne vois aucune raison dans le cas présent de refuser les déclarations requises au seul motif que la décision proposée implique l'arrêt de l'alimentation artificielle. »

Débat Considérations relatives à la fin de vie

La période de fin de vie donne lieu à des situations très complexes. Pour certains, le droit d'une personne, quel qu'il soit, constitue une « liberté » et non l'autorisation ouverte de recourir à des actes destructeurs ou préjudiciables, y compris à l'égard de soi-même. Dans cette optique, un individu ne peut renoncer à son droit moral à la vie, même dans les situations où ce droit ne s'accompagne pour lui d'aucune dignité.

D'autres considèrent que le droit d'une personne à achever sa vie dans la dignité est un élément intrinsèque de la dignité de l'être humain. La mort fait partie de la vie et une personne doit donc, dans le cadre de ses droits fondamentaux, être autorisée à terminer sa vie dans la dignité, en conformité avec ses valeurs.

Dans certaines situations, les capacités d'une personne sont gravement atteintes et sa qualité de vie apparaît comme très réduite. Le patient peut préférer terminer sa vie au lieu de continuer à « vivre » dans son état actuel, privé de toute capacité cognitive et/ou physique et de dignité. En pareils cas, il est nécessaire d'établir s'il souhaite véritablement terminer sa vie et, si tel est effectivement son vœu, son désir de dignité doit être respecté.

Cependant, s'il n'est pas possible de déterminer avec une entière certitude quel est le désir du patient, on ne peut lui imputer le souhait de mourir car une telle imputation ne fait que refléter notre point de vue. Il est acceptable, dans une perspective éthique, d'opter pour la

« vie » dans les cas où l'on ne peut connaître avec certitude les souhaits du patient : « *en cas d'incertitude, privilégier la vie* ».

L'euthanasie active (qui implique l'interruption effective de la vie) est généralement interdite car elle va à l'encontre de l'obligation première d'un médecin, qui est de protéger la santé et le bien être du patient. Il semble, en revanche, que l'on soit plus facilement prêt à accepter l'euthanasie passive (la décision de ne pas appliquer un traitement visant à prolonger la vie), en laissant une maladie ou un état médical suivre son cours et conduire au décès du patient.

Dans de tels cas, le médecin doit réfléchir sérieusement à l'intérêt supérieur du patient. Il existe des circonstances dans lesquelles la décision de mettre un terme à la vie d'un individu peut être considérée comme répondant à son « intérêt supérieur » (pour ceux qui acceptent l'idée qu'il est admissible de mettre un terme à une vie).

Les cas les plus problématiques sont ceux où le patient n'a pas explicitement fait connaître sa volonté et où il n'est pas possible de déterminer avec certitude quels sont ses désirs réels. En pareils cas, on doit chercher à s'informer sur l'attitude du patient à l'égard de la vie, par exemple au moyen de lettres, lorsque celles-ci existent, de déclarations, du comportement explicite de cette personne ou d'autres éléments susceptibles de nous éclairer sur ses réels désirs.

Une autre question à prendre en compte concerne les moyens utilisés pour mettre un terme à la vie d'un individu. Interrompre l'alimentation et l'hydratation est considéré comme une méthode extrême et la société hésite à recourir à ce moyen pour terminer une vie. En revanche, l'arrêt d'un traitement médicamenteux n'est pas perçu comme une méthode extrême et est même considéré sous divers aspects comme acceptable. Certains principes ou facteurs culturels peuvent aussi entrer en jeu à cet égard ; il convient donc de se demander s'il existe une différence significative entre l'arrêt d'un traitement médicamenteux et l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation d'un patient ou bien s'il s'agit uniquement d'un problème de perception psychologique.

ÉTUDE DE CAS 9

Soulagement de la douleur

M^{me} GC est une détenue âgée de 28 ans. Elle était enceinte de sept mois environ lorsqu'elle a donné naissance à un enfant. Avant l'accouchement, elle avait été transférée de l'établissement correctionnel pour femmes au Centre de soins et de tri (MCC) afin de permettre un suivi plus rapproché de sa grossesse.

M^{me} GC avait déjà eu cinq grossesses dont la plupart s'étaient terminées par un accouchement avant terme. Ce fait était consigné dans les dossiers du MCC.

À 19 heures environ, M^{me} GC a commencé à saigner et à ressentir de très fortes douleurs au bas ventre. Elle s'est rendue au service médical où elle a été examinée par l'infirmière R. Celle-ci, sans vérifier les signes vitaux de M^{me} GC, ni pratiquer un examen vaginal ou essayer de suivre les battements du cœur du bébé, a renvoyé M^{me} GC dans ses quartiers en lui disant de revenir lorsque ses contractions ne seraient plus espacées que de six à sept minutes.

À 21h30 environ, les douleurs de M^{me} GC avaient empiré. Elle est retournée au service médical où elle a déclaré à la même infirmière qu'elle saignait toujours et ressentait de très fortes douleurs à l'abdomen, et que ses contractions étaient espacées de six minutes. L'infirmière a placé ses mains sur le ventre de M^{me} GC et a noté qu'elle ne pouvait sentir aucune contraction. Elle a relevé le rythme cardiaque du bébé, qui était de 142 battements par minute.

Bien qu'étant parvenue à la conclusion que M^{me} GC était peut-être en état de « travail précoce », l'infirmière l'a de nouveau renvoyée dans ses quartiers en lui ordonnant de ne revenir au service médical que si le saignement s'aggravait ou les contractions devenaient plus intenses et plus rapprochées.

Obéissant aux instructions de l'infirmière R, M^{me} GC est retournée dans ses quartiers. Elle s'est assise sur le bord de son lit, souffrant de douleurs croissantes, jusqu'à 23 h 25, heure à laquelle elle a commencé à hurler de douleur et s'est couchée, en position fœtale, sur le sol en ciment.

À 23 h 45 environ, M^{me} GC a été transportée du MCC à l'hôpital. Peu de temps après son arrivée à l'hôpital, elle a accouché d'un prématuré de sexe masculin, à 0h20. Ni M^{me} GC ni le nouveau-né n'ont souffert de complications des suites de l'accouchement. Le nouveau-né a été ensuite remis par l'hôpital à la mère de M^{me} GC.

→ **Considérant la douleur et les souffrances subies par M^{me} GC, l'infirmière R aurait-elle dû agir différemment ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

NON Ce que M^{me} GC a vécu n'est en rien différent de ce que vivent toutes les femmes lors d'un accouchement. Il n'y avait rien que l'infirmière R aurait pu faire pour réduire la douleur et les souffrances de M^{me} GC, même si elle l'avait directement envoyée à l'hôpital. Le fait que M^{me} GC a donné naissance à un enfant en bonne santé, sans complications pendant l'accouchement, est la preuve que l'infirmière R a agi comme elle devait le faire.

OUI L'infirmière R aurait dû agir différemment. Elle aurait dû transférer M^{me} GC à l'hôpital dès 19 heures afin que celle-ci puisse recevoir un traitement médical qui aurait atténué sa douleur et l'aurait aidée à donner naissance à son enfant dans la dignité et avec moins de souffrances. En agissant comme elle l'a fait, l'infirmière R a porté atteinte aux droits humains et à la dignité de M^{me} GC.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour d'appel du pays. M^{me} GC a rempli la fiche de dépôt de plainte utilisée par les prisonniers qui veulent invoquer la loi sur les droits civiques (Civil rights act). Elle a fait valoir que l'infirmière R avait enfreint son droit de ne pas subir de douleurs cruelles et inhabituelles en restant indifférente à ses plaintes alors qu'elle était en travail, lui faisant ainsi subir des souffrances tant physiques que psychologiques.

La Cour d'appel a confirmé le jugement du tribunal de district selon lequel le comportement de l'infirmière R avait privé M^{me} GC « *du degré civilisé minimal de nécessités vitales auquel elle avait droit en vertu de la loi sur les droits civiques* ».

L'infirmière R était responsable de la douleur et des souffrances subies par M^{me} GC entre 21 h 30 et 23 h 30, heure à laquelle cette dernière a été enfin transférée à l'hôpital. Le tribunal de district avait en outre estimé que le comportement de l'infirmière R ayant retardé le transfert de M^{me} GC à l'hôpital avait atteint un niveau de dureté tel qu'il justifiait des dommages-intérêts exemplaires afin d'empêcher qu'il se renouvelle, mais la Cour d'appel ne l'a pas suivi sur ce point.

Débat Soulagement de la douleur

Le « respect de la dignité » est une expression encore mal définie. On croit souvent que respecter la dignité de quelqu'un revient à respecter son autonomie, ce qui n'est pas tout à fait exact. La dignité est certes citée dans de nombreux contextes mais il semble qu'elle renvoie essentiellement à la nécessité de protéger la valeur intrinsèque de chaque être humain, qu'il s'agisse d'une personne ordinaire ou de quelqu'un qui a commis un crime et est actuellement incarcéré.

Respecter la dignité d'un patient impose non seulement que les soins appropriés lui soient prodigués comme les conçoit le personnel médical

mais également que les médecins prennent en compte les desiderata, plaintes et souhaits du patient tels que celui-ci les conçoit (autant que faire se peut) et tel qu'il voudrait être traité.

Le respect de la dignité d'une personne implique pour une part l'atténuation de sa douleur. La douleur peut être intolérable et les seuils de tolérance peuvent varier d'une personne à l'autre. Une douleur négligeable pour l'un peut être intolérable pour l'autre. Il importe donc d'être à l'écoute du patient, de prendre ses souhaits en considération et de lui prodiguer le traitement approprié.

Dans le cas des populations vulnérables, les détenus par exemple, il importe de garder à l'esprit qu'elles méritent le même traitement que tout autre patient et le respect constant de leur dignité dans leurs contacts avec le système de soins de santé. Il faut donc accorder toute l'attention voulue à la dignité des prisonniers en raison de leur vulnérabilité (les personnes vulnérables sont également citées dans l'article 8 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*).

Il y a lieu d'insister sur le fait que lorsque le personnel médical n'est pas en mesure de traiter la douleur du patient ou de répondre à ses plaintes, il doit l'orienter vers une autre institution médicale ou une autre localité où il pourra recevoir le traitement approprié.

ÉTUDE DE CAS 10

Droit de refuser des soins

HA est enfermé dans un établissement médical des services pénitentiaires, où il purge une peine de prison à vie. Le 24 mai 1991, alors qu'il était en prison, HA a sauté ou est tombé du haut d'un mur. Il s'est rompu une vertèbre cervicale et est depuis tétraplégique. Il a perdu toute sensation physique ou contrôle corporel en dessous des épaules.

HA est donc dans un état physique profondément handicapant et irréversible. Des membres du personnel médical doivent l'aider pour toutes ses fonctions corporelles et il doit coopérer avec eux pour être nourri et prendre ses médicaments. Son état le rend non seulement totalement tributaire d'autrui pour toutes ses fonctions corporelles mais également vulnérable à des maladies et infections qui exigent des soins supplémentaires.

Depuis le 11 octobre 1991, HA refuse périodiquement de s'alimenter, subissant ainsi une grave perte de poids et mettant sa santé en péril. Il a également refusé des médicaments et des soins nécessaires à sa santé en général. Il court donc un risque non négligeable de mourir d'une embolie pulmonaire, de faim, d'une infection ou d'une défaillance rénale.

Les psychiatres de l'établissement ont examiné HA et l'ont trouvé déprimé par son état de tétraplégique mais mentalement apte à comprendre sa situation.

Le docteur T, du corps médical de l'établissement correctionnel, qui est le médecin traitant de HA, voudrait prodiguer à celui-ci un traitement qui le maintiendrait en vie.

► Le médecin doit-il forcer HA à suivre ce traitement ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Le docteur T a l'obligation d'alimenter de force HA et de lui prodiguer sans son consentement le traitement qu'il juge approprié et nécessaire parce que le patient, certes compétent, est détenu par l'État et, à ce titre, placé sous la protection du médecin.

NON Indépendamment de son statut, HA a le droit de décliner un traitement de maintien en vie même si ce refus peut hâter sa mort. En droit, toute personne est considérée comme maître de son corps et, si elle est saine d'esprit, peut expressément refuser un traitement médical. Un médecin peut très bien estimer que tel ou tel acte chirurgical ou autre traitement est souhaitable, voire nécessaire, mais la loi ne l'autorise pas à substituer sa propre appréciation à celle du patient par quelque forme d'artifice que ce soit.

NON Étant donné que la mort est la conclusion naturelle de toute vie, le moment précis auquel elle intervient peut être jugé d'une importance moins capitale que la qualité de la période de vie qui le précède. En particulier lorsque le pronostic de récupération totale est très réservé, l'appréciation du rapport entre avantages et inconvénients est de la compétence exclusive du patient.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant la Cour suprême de l'État, qui a estimé qu'un adulte compétent, agissant en connaissance de cause, jouit du droit fondamental de disposer de lui-même et de refuser un traitement ou d'en exiger l'interruption, quelles qu'en soient les conséquences

pour sa personne, y compris si la conséquence peut être la mort. Ce droit n'est pas tributaire de la nature du traitement refusé ou interrompu, ni réservé aux personnes en phase terminale d'une maladie. Une fois que le patient a refusé toute nouvelle intervention médicale, le devoir d'intervention du médecin cesse.

Le droit de refuser un traitement médical est également un droit fondamental et partie intégrante de la notion de consentement éclairé. On respecte la dignité humaine en accordant aux individus la liberté de faire des choix conformes à leurs propres valeurs. Le principe d'autonomie est le fondement moral de la doctrine juridique du consentement éclairé, qui comprend le droit au refus éclairé.

Dans le cas d'espèce, en l'absence de preuves d'une menace pour la sécurité de l'institution ou l'ordre public, les responsables de la prison, y compris le personnel médical, n'ont aucun devoir positif d'administrer ce traitement et ne peuvent refuser la liberté de choix à une personne incarcérée.

Débat Droit de refuser des soins

Respecter le choix d'une personne signifie lui accorder la possibilité de faire un choix puis d'agir en conséquence. Le présupposé selon lequel nous devons respecter les choix des personnes façonne le caractère de la société dans laquelle nous vivons. Respecter le choix de ne plus vivre, lorsque ce choix est le fait d'une personne saine d'esprit, signifie que l'on accepte cette personne en tant qu'être humain.

Le droit de refuser un traitement médical, même au péril de sa propre vie, s'exprime dans le droit à l'autonomie de la personne et dans la nécessité d'obtenir son consentement éclairé. Le fait pour une personne de décider de ne pas être traitée est aussi une expression de ses souhaits et fait partie intégrante de son autonomie. Le simple fait de choisir constitue pour le patient une expression de sa dignité et du respect que lui doit la société.

L'une des raisons pour lesquelles le choix est laissé au patient est que c'est à lui d'assumer les conséquences de sa décision et à lui qu'incombe

la responsabilité de son choix et de ses conséquences. Cette idée est appuyée par l'article 5 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*.

Lorsqu'une décision de refuser un traitement a des effets dramatiques, comme la mort, il faut déterminer si cette décision a été prise en connaissance de cause par une personne compétente ou si elle est le résultat de pressions psychologiques ou autres. De même qu'il incombe au médecin de s'assurer que le patient a donné son consentement « éclairé », il doit également s'assurer que la décision de refuser le traitement a été prise en comprenant et pesant toutes les conséquences.

Il faut garder à l'esprit que même lorsque nous estimons que le patient aurait dû faire un autre choix, il se peut que nous fassions ainsi abstraction de ses considérations personnelles et de ses vues religieuses ou sociales. C'est en tenant compte de toutes ces considérations que l'on peut aboutir au bon choix, que le médecin doit respecter et qu'il doit aider à réaliser.

Dans le cas d'espèce, il s'agit d'un prisonnier qui est, par définition, un patient vulnérable. Il faut néanmoins veiller à respecter ses souhaits autant que l'on respecterait ceux d'une personne « ordinaire ».

ÉTUDE DE CAS 11

La fin de vie

M^{me} SR est une femme de 42 ans mariée et mère d'un garçon de huit ans et demi. Elle souffre de sclérose latérale amyotrophique (SLA), communément appelée « maladie de Charcot ». Son espérance de vie est de 2 à 14 mois et son état se détériore rapidement. Elle va très bientôt perdre la capacité d'avaler, de parler, de marcher et de bouger son corps sans l'aide d'autrui. Bientôt elle sera prisonnière de son lit, incapable de respirer sans assistance ou de s'alimenter sans sonde de gastrostomie.

M^{me} SR est consciente de sa situation, de l'évolution de sa maladie et de son issue fatale. Elle souhaite maîtriser dans quelles circonstances, quand et comment elle va mourir.

M^{me} SR ne souhaite pas mourir alors qu'elle est encore en mesure d'apprécier la vie ; mais lorsqu'elle ne sera plus en mesure de le faire, elle sera physiquement incapable de mettre fin à ses jours sans l'aide d'autrui.

M^{me} SR veut qu'un membre qualifié du corps médical soit autorisé à installer les moyens techniques qui lui permettront de mettre fin à ses jours lorsqu'elle le décidera.

► **Faut-il permettre à un membre du corps médical de faciliter la réalisation du souhait de M^{me} SR de décider du moment de sa mort ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Le droit de vivre dans la dignité comprend aussi le droit à une mort digne. Une malade en phase terminale, M^{me} SR, a donc le

droit de choisir la manière dont elle va mourir et d'être aidée par le personnel médical à réaliser son souhait.

OUI La requête de M^{me} SR n'est pas différente du geste consistant à fermer un appareil respiratoire pour hâter le décès d'une personne. Le personnel médical doit donc pouvoir mettre fin aux jours de la patiente lorsque celle-ci ne sera plus en mesure d'apprécier la vie.

NON L'euthanasie est interdite et le corps médical ne doit participer en aucune manière à la mort de M^{me} SR, nonobstant les souhaits de celle-ci.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour suprême du pays. La Cour a débouté M^{me} SR en faisant valoir que son recours, formé en vertu de l'article 7 de la Charte du pays, invoquait la violation alléguée d'intérêts touchant la liberté et la sécurité personnelle de la requérante. Ces intérêts ne sauraient être détachés du caractère sacré de la vie, qui est la troisième valeur protégée par ledit article 7. Même lorsque la mort semble imminente, vouloir contrôler les circonstances et le moment de sa propre mort constitue un choix conscient de faire prévaloir la mort sur la vie. Il s'ensuit que, dans le cas d'espèce, la vie en tant que valeur intervient également.

La sécurité de la personne au sens de l'article 7 couvre les notions d'autonomie personnelle (du moins s'agissant du droit de prendre les décisions concernant son propre corps), de maîtrise de sa propre intégrité physique et psychologique sans ingérence extérieure et de dignité humaine fondamentale.

Selon l'opinion dissidente d'un juge, l'article 7 de la Charte qui accorde aux citoyens un droit constitutionnel à la vie, la liberté et la sécurité de la personne insiste sur la dignité intrinsèque de l'existence humaine. La mort fait partie intégrante de la vie et, à ce titre, doit être protégée

en vertu de l'article 7. Il s'ensuit que le droit de mourir dans la dignité devrait également être protégé à l'instar de tout autre aspect du droit à la vie. Les interdictions étatiques qui imposeraient une fin terrible et douloureuse à un patient en phase terminale doué de toute sa raison sont une insulte à la dignité humaine.

Il n'y aurait ainsi aucune différence entre permettre à un patient qui est sain d'esprit de décider de mourir dans la dignité en refusant un traitement et permettre à un patient en phase terminale qui est sain d'esprit de décider de mourir dans la dignité en mettant fin au traitement de maintien en vie même si, pour cause d'incapacité, l'acte doit être physiquement exécuté par une autre personne sur les instructions du patient. Il n'y a guère plus de raison de ne pas accorder la même autorisation à un patient en phase terminale et dont la fin approche qui souhaite mettre fin à ses jours par l'entremise d'une autre personne agissant à titre d'intermédiaire. Étant donné que le droit d'opter pour la mort est admis pour les patients qui ne sont pas physiquement handicapés, il n'y a, selon l'opinion dissidente aucune raison de refuser ce droit aux patients qui le sont.

Débat La fin de vie

Un certain nombre de principes sont à prendre en considération lorsqu'on parle de personnes en fin de vie.

L'une des considérations les plus importantes a trait au respect du choix d'autrui, même lorsqu'on aurait soi-même fait un autre choix. Un droit procède d'un pouvoir dont la caractéristique unique est que l'individu peut y renoncer. Si l'on considère la vie comme un droit, on peut faire valoir que sa caractéristique fondamentale est la capacité de décider comment et quand on peut y mettre fin.

L'un des arguments très répandus dans les débats sur la fin de vie a trait au caractère sacré de la vie. Ceux qui considèrent que la vie a une valeur et qu'il ne faut donc rien faire pour y mettre fin, ne peuvent approuver aucun acte susceptible de l'abréger. Ceux qui estiment qu'un être humain peut et doit avoir la maîtrise de sa vie et de sa mort peuvent établir une distinction entre tuer quelqu'un et s'abstenir de

faire quelque chose qui pourrait prolonger ou préserver la vie de cette personne. Dans le contexte médical, cette distinction signifie que les médecins ne peuvent pas injecter une substance létale à une personne pour mettre fin à ses jours mais peuvent interrompre un traitement qui pourrait la maintenir en vie.

Un autre aspect à considérer dans les situations de ce type a trait au respect de l'autonomie, c'est-à-dire la reconnaissance du droit qu'a le patient d'être maître de sa propre vie, jusqu'à décider de la façon d'y mettre fin. Un patient compétent peut exprimer ses souhaits et définir ce qu'il entend subjectivement par « qualité de vie ». Certaines estimeraient que, dans ces conditions, on doit l'aider à réaliser ses souhaits même s'ils consistent à mettre fin à sa vie, tandis que pour d'autres, cela reviendrait à apporter son concours à un suicide, ce qui est illégal dans de nombreux pays.

La possibilité de choisir et de respecter les choix du patient, impose l'obligation à la société de se pencher sur les conséquences du choix. Cela dit, tant que le choix ne lèse personne, il faut le respecter.

Il convient de souligner qu'en tout état de cause, le médecin ne doit pas prendre cette décision seul ou de manière unilatérale. Il doit consulter un comité d'éthique ou autre organe juridictionnel pour déterminer, au cas par cas, la meilleure façon de procéder. Par ailleurs, même lorsque l'euthanasie active est autorisée dans un cas précis, cette décision ne saurait être imposée au médecin si elle est contraire à sa propre conscience morale, pas plus que le personnel médical ne peut être contraint de mettre en œuvre cette procédure.

ÉTUDE DE CAS 12

Traitement forcé des malades mentaux

M. MR, M^{me} FZ et M^{me} FG ont été internés d'office dans un centre psychiatrique. Ils y ont été maintenus sur ordre du tribunal de comté local, qui estimait que ces personnes avaient besoin d'être soignées sous contrainte car elles souffraient d'une « maladie mentale » pour laquelle des soins et un traitement hospitalier étaient indispensables, leur discernement étant si défaillant qu'elles étaient incapables de comprendre la nécessité de ces soins et de ce traitement.

Ces patients refusaient d'être soignés par des antipsychotiques, mais leurs objections n'ont pas été entendues et les patients ont par la suite été soignés au moyen de divers neuroleptiques.

M. MR et M^{me} FZ ont alors engagé une procédure déclaratoire à l'encontre du commissaire et d'autres responsables du centre psychiatrique afin d'obtenir du juge une injonction suspendant l'administration non consentie d'antipsychotiques et une déclaration de leur droit coutumier et constitutionnel de refuser ces médicaments.

M^{me} FG a refusé un traitement aux antipsychotiques, mais a par la suite été traitée de force. Elle soutient que l'administration forcée de ces médicaments viole son droit coutumier et constitutionnel de décider elle-même de son traitement.

→ L'hôpital doit-il permettre à des malades mentaux de décider de leur propre traitement ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Toute personne adulte et saine d'esprit a le droit de décider de son traitement médical. Ce droit fondamental peut être étendu

aux malades mentaux hospitalisés. Le fait que des patients placés dans un établissement public sont des malades mentaux ou qu'ils y ont été internés d'office n'est pas une raison suffisante pour conclure qu'ils n'ont pas la capacité mentale d'apprécier les conséquences de leur décision de refuser un traitement ou de comprendre que leur refus crée un risque non négligeable pour leur bien-être physique.

NON Le droit de refuser un traitement s'adresse à des personnes saines d'esprit. Les patients dont il est question ici semblent incapables de prendre une décision raisonnée concernant le traitement proposé. En conséquence, ils ne peuvent pas décider de leur mode de traitement et doivent donc être traités au moyen d'antipsychotiques pour leur propre bien.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour d'appel du pays, suite au rejet par le tribunal de première instance des plaintes des patients qui portaient principalement sur leur droit de refuser les médicaments. Le tribunal de première instance avait estimé que ces patients souffraient d'un tel handicap mental qu'ils étaient incapables de prendre une décision raisonnable quant à leur traitement. Les patients déboutés ont fait appel.

La Cour d'appel a annulé ce jugement au motif qu'un individu doit avoir le dernier mot en ce qui concerne les décisions relatives à son traitement médical, de sorte que la protection la plus large possible lui soit accordé, tout en assurant le respect de son autonomie et son droit de ne pas subir d'ingérence intempestive dans la poursuite de ses propres désirs. Ce droit vaut également pour les malades mentaux, qui ne doivent pas être traités comme des personnes de statut ou de dignité moindres en raison de leur maladie.

La Cour a déclaré que le fait que les patients étaient des malades mentaux placés d'office en institution ne constituait pas une raison suffisante

de conclure qu'ils n'avaient pas la capacité mentale d'apprécier les conséquences de leur décision. La Cour a rejeté tout argument selon lequel le simple fait que les requérants sont des malades mentaux réduirait de quelque manière que ce soit leur liberté de refuser un traitement par antipsychotiques.

La Cour a annulé le rejet de la requête des patients et renvoyé l'affaire devant le tribunal de première instance.

Débat Traitement forcé des malades mentaux

Le respect de la dignité d'une personne engage à respecter ses choix. Le fait d'être mentalement malade ne supprime pas le droit de choisir et d'être respecté. La dignité d'une personne trouve son fondement non seulement dans son aptitude à choisir, mais surtout dans l'expression de son existence en tant qu'être humain. Dans ces conditions, il ne s'agit pas tant de respecter les choix d'une personne et, par voie de conséquence, la personne elle-même que de respecter en priorité la personne elle-même et, par voie de conséquence, ses choix.

Les handicapés mentaux possèdent donc le même degré de dignité que tout autre être humain et leurs choix doivent être respectés. Un de ces choix se retrouve justement dans le droit de refuser un traitement. Toute décision d'un patient doit être examinée à l'aune de la situation concrète. Un patient qui décide de se faire hospitaliser ne doit pas nécessairement être considéré comme ayant consenti à n'importe quel traitement.

Leur dénier ce droit au motif qu'ils sont incapables de prendre des décisions raisonnées ne saurait servir de motif pour leur imposer un traitement forcé.

En outre, le consentement éclairé est un droit fondamental qui repose sur la reconnaissance du statut du patient en tant qu'être humain libre et sur l'obligation qui incombe à la société de respecter sa dignité. Refuser un traitement fait partie de l'expression par le patient de son autonomie et de sa dignité.

Dans le cas d'espèce, il n'est pas dit si les patients sont sous tutelle. Dans l'affirmative, le tuteur étant censé protéger leurs intérêts, c'est à lui qu'appartient de déterminer s'il faut consentir au traitement. Dans le cas contraire, les patients sont probablement, dans une certaine mesure, capables de prendre eux-mêmes des décisions qu'il faut respecter par la suite.

La protection des personnes dans l'incapacité de donner leur plein consentement doit être plus forte et exercée avec la plus grande précaution afin de ne pas profiter de l'incapacité de ces personnes ni de poursuivre des buts sans réel intérêt, conformément à l'article 8 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies qui leur sont associées, la vulnérabilité humaine devrait être prise en compte. Les individus et les groupes particulièrement vulnérables devraient être protégés et l'intégrité personnelle des individus concernés devrait être respectée. »

Il importe de souligner que l'obligation qui incombe au personnel médical s'intensifie avec la gravité de l'état de handicap du malade psychiatrique ; toutefois, tant que ce dernier ne représente pas un danger pour la société, son souhait de refuser le traitement doit être considéré comme un choix possible.

Le personnel médical en charge du patient est tenu d'agir dans l'intérêt supérieur de celui-ci et pour son bénéfice. Toutefois, ce bénéfice doit être pesé par rapport au choix personnel du patient et à sa perception de la situation.

ÉTUDE DE CAS 13

Don de moelle épinière par un malade mental

Y, jeune femme de 25 ans, souffrant depuis la naissance d'un handicap physique et mental lourd, est placée dans un foyer communautaire. Jusqu'à l'âge de 10 ans, elle a vécu avec ses parents et ses trois sœurs au sein d'une famille très unie et depuis son transfert au foyer, elle reçoit régulièrement la visite de sa mère et de ses sœurs. Ces visites sont très importantes pour Y, notamment parce qu'elles lui permettent de garder un lien avec le monde extérieur qui lui est utile et serait rompu si ces visites s'interrompaient.

Sa sœur aînée, âgée de 36 ans, est mariée et mère d'une petite fille, E, âgée de six ans. La sœur de Y souffre d'une affection pré-leucémique de la moelle épinière plus connue sous le nom de syndrome myélodysplasique. Son seul espoir réaliste de guérison serait une transplantation de moelle épinière provenant d'un donneur compatible et en bonne santé. En outre, la moelle épinière issue d'un frère ou d'une sœur est meilleure que celle provenant d'un étranger. Il ressort des analyses préliminaires que des trois sœurs seule Y conviendrait pour ce don de moelle épinière. Sans cette transplantation, les chances de survie de la sœur de Y sont très faibles et s'amenuisent très rapidement.

Du fait de ses handicaps, Y est inconsciente de la maladie de sa sœur et incapable de consentir aux examens comme à l'intervention chirurgicale qu'implique le don de moelle épinière. Elle comprend ses propres besoins de base mais pas ceux des autres.

Les inconvénients de la procédure de prélèvement pour Y sont très limités.

► Y peut-elle faire un don de moelle épinière à sa sœur alors même qu'elle est incapable de donner son consentement ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

NON Les prélèvements de sang pour analyse et de moelle épinière sur Y alors que celle-ci est incapable de donner un consentement éclairé représenterait une agression et seraient donc des actes illégaux.

OUI La procédure suggérée n'est certes pas thérapeutique pour Y mais elle correspond à son intérêt supérieur. En aidant sa sœur, Y permettra à sa famille de continuer à lui rendre visite et ce faisant, son intérêt supérieur sera préservé.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant un tribunal qui a conclu que le fond de l'affaire était de savoir s'il pouvait être prouvé qu'il était dans l'intérêt supérieur de Y de pratiquer cette intervention. Le bénéfice manifeste qu'en retirerait sa sœur n'entrerait en ligne de compte que si, en l'aidant ainsi, l'intervention répondait aussi à l'intérêt supérieur de Y.

Le décès de la sœur de Y aurait forcément des répercussions préjudiciables sur la mère qui souffre déjà de graves problèmes de santé. Sa capacité à rendre visite à Y serait notablement amoindrie en raison de la détérioration de son état de santé, mais également de la nécessité dans laquelle elle se trouverait de s'occuper de sa seule petite-fille, E.

Dans l'état qui est le sien, Y serait à l'évidence lésée par la réduction ou la fin des contacts avec sa mère. En conséquence, il est dans l'intérêt de Y de faire ce don de moelle épinière à sa sœur, parce que cela pourrait

fort bien prolonger la relation positive qu'elle entretient avec sa mère. Par ailleurs, la transplantation améliorerait probablement la relation de Y avec sa mère, qui, du fond de son cœur, souhaite clairement cette intervention. Elle améliorerait aussi probablement la relation de Y avec sa sœur, qui lui en serait éternellement reconnaissante.

En conséquence, le don de moelle épinière serait bénéfique pour Y au plan affectif, psychologique et social.

Débat Don de moelle épinière par un malade mental

la dignité, dans certaines traditions, désigne la protection intime et symbolique de l'individu. Tout individu a donc sa dignité et, afin de la respecter, on lui accorde des droits tels que le respect de la vie privée et la capacité de réaliser ses propres aspirations. Il arrive, dans certaines situations, que l'individu ne puisse avoir aucune volonté, ce qui est le cas des malades mentaux par exemple. Ce fait ne prévaut cependant pas sur la dignité que l'intéressé possède encore et qu'il faut toujours respecter.

Lorsque des interventions médicales invasives sont envisagées sur des malades mentaux, qui n'ont souvent pas de conscience de soi et sont déconnectés de leur environnement, le traitement proposé doit être évalué à la seule lumière du bien-être et de l'avantage pour le patient lui-même. L'avantage pour le patient est un principe éthique important en matière de soins de santé. Or, le bénéfice ou avantage en question n'est pas le même pour tous les patients. Pour s'acquitter de cette obligation d'agir pour son bien, le personnel médical se passe, parfois délibérément, du consentement du patient.

Dans le cas de patients dans l'incapacité d'exprimer leurs souhaits, des enjeux généraux (non médicaux) peuvent aussi être pris en compte pour peser l'ensemble des inconvénients et avantages du traitement. Dans ce contexte, il faut inclure le traumatisme affectif que le patient peut subir du fait de la perte d'un parent proche, l'attachement du patient à cette personne et l'évaluation raisonnable de la probabilité que le patient surmonte cette perte. Il importe d'examiner tous les aspects

de la vie du patient et ne pas dissocier les conséquences médicales du traitement de ces autres aspects.

En conséquence, dans les situations où le préjudice que pourrait subir le patient est négligeable et les avantages nombreux, il faut procéder à l'intervention même sans le consentement du patient.

En pesant l'ensemble des avantages et inconvénients, il faut essayer d'associer autant que possible les patients et leur expliquer les choses autant qu'ils peuvent les comprendre.

ÉTUDE DE CAS 14

Refus d'un traitement vital au nom d'un mineur

DJ est âgé de six ans. On lui a découvert une tumeur maligne très dangereuse qui, si elle n'est pas convenablement traitée, entraînera inévitablement sa mort. Les méthodes de traitement actuellement disponibles offrent un espoir de guérison, mais ces méthodes nécessitent l'utilisation d'un dérivé sanguin.

Les deux parents de DJ sont informés de ces faits. Bien qu'étant témoins de Jéhovah, conscients de la gravité du mal dont souffre leur fils, ils donnent leur consentement à ce traitement.

Trois mois plus tard, les parents sont informés qu'une nouvelle série de séances de chimiothérapie est nécessaire pour traiter la maladie.

Plusieurs jours plus tard, la situation du mineur se détériore. Il est admis dans un hôpital universitaire, où il est décidé qu'une autre transfusion sanguine est nécessaire. Cette fois, les parents font une déclaration indiquant qu'ils sont conscients de la gravité de la maladie, mais ne peuvent donner leur consentement à une nouvelle transfusion. Invoquant leurs convictions religieuses de même que des raisons de santé de leur fils, ils se disent inquiets des risques en cas de transfusion.

En conséquence, ils insistent pour que leur enfant mineur soit soigné exclusivement par des médicaments antidouleur. En maintenant leur refus de toute nouvelle chimiothérapie comportant une transfusion sanguine alors qu'aucun autre traitement n'est disponible, ils privent DJ de tout espoir de guérison. Ils mettent ainsi gravement en péril la santé et la vie de leur enfant.

► DJ doit-il être traité par transfusion sanguine malgré le refus de ses parents qui invoquent leurs convictions religieuses ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

NON Les parents ont le droit de décider du traitement de leur enfant.

OUI Les parents ont certes le droit de décider du traitement de leur enfant, mais ils ne peuvent le priver de sa seule chance de survie. En conséquence, dans le cas d'espèce, l'enfant a droit au traitement qui peut lui sauver la vie, y compris la transfusion sanguine.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour constitutionnelle du pays. Celle-ci a confirmé la décision de la juridiction de première instance selon laquelle, en refusant la poursuite de la chimiothérapie, les parents du mineur ont privé celui-ci de son seul espoir de guérison, mettant ainsi gravement en péril sa santé et sa vie. Selon le Médecin-Chef de la clinique onco-pédiatrique de l'hôpital universitaire, il n'y a toujours aucun autre traitement offrant à l'enfant un quelconque espoir de guérison et les parents en sont conscients. La Cour a estimé qu'en campant sur leurs positions à propos du traitement, les parents ont mis en péril non seulement la santé de l'enfant mais également sa vie et ont donc manqué à leur devoir parental, en particulier à l'obligation qui leur incombe de prendre convenablement soin de la santé de leur enfant.

Le droit au respect de la vie privée et de la vie de famille n'est pas sans limites car les pouvoirs publics peuvent intervenir dans l'exercice de ce droit, mais uniquement si cette intervention est conforme à la loi et

nécessaire dans un pays démocratique afin de protéger, entre autres, la santé ou les droits et libertés d'autrui.

Débat Refus d'un traitement vital au nom d'un mineur

Les mineurs, à l'instar de tout autre être humain, ont un droit à la dignité qui doit être respecté. La dignité comporte un aspect qui renvoie à la diversité culturelle. Lorsque des membres de la société ne se conforment pas aux normes, en raison de leurs convictions, il faut les respecter ces choix, ainsi que leur droit de consentir ou non à un traitement médical, et éviter d'intervenir.

Les mineurs sont généralement considérés comme n'ayant pas le pouvoir de donner leur consentement éclairé à un traitement médical. Leurs parents doivent donc donner ce consentement en leur nom. En décidant des soins médicaux qui doivent être prodigués à leurs enfants, les parents doivent prendre en considération le bien-être et l'avantage maximal que le traitement peut apporter à l'enfant.

Dans les situations où des parents décident au nom de leur enfant, les problèmes se posent le plus souvent lorsque la décision semble contraire à l'intérêt supérieur de l'enfant.

La question de la règle à utiliser pour définir les buts du traitement était auparavant source de controverse. Aujourd'hui, c'est la règle de « l'intérêt supérieur » de l'enfant qui est la plus acceptable. Il peut néanmoins s'avérer difficile de déterminer quel est l'intérêt supérieur de l'enfant, en particulier lorsque le choix est porteur de valeurs, notamment dans les cas où les décisions des parents font intervenir des valeurs fondamentales, une foi religieuse et des considérations d'un autre ordre. En principe, ces considérations doivent être respectées, comme stipulé dans l'article 12 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« Il devrait être tenu dûment compte de l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales

ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée. »

Il y a néanmoins des cas exceptionnels dans lesquels les croyances des parents sont si extrêmes ou inébranlables qu'elles peuvent être véritablement néfastes. En pareil cas, il est important de déterminer si les considérations parentales sont préjudiciables à l'enfant.

Diverses conditions doivent être remplies pour passer outre l'autonomie parentale² :

- (a) Le corps médical doit s'accorder sur la définition du traitement approprié dans le cas considéré.
- (b) Le résultat escompté du traitement doit être une vie relativement normale et une qualité de vie raisonnable.
- (c) L'enfant ne survivrait pas sans le traitement envisagé.

La décision de passer outre l'avis des parents peut être soumise à une commission d'éthique ou autre organe similaire, mais la considération primordiale doit demeurer celle des besoins et du bien-être de l'enfant.

2 Gaylin, W. ; Macklin, R. (dir. publ.) 1982, *Who Speaks for the Child? The Problem of Proxy Consent* (Qui parle pour l'enfant ? Le problème du consentement par procuration), The Hastings Center Series in Ethics, New York, NY: Springer.

ÉTUDE DE CAS 15

Un mineur refuse un traitement vital en invoquant sa foi

LDK, âgée de 12 ans, souffre d'une maladie mortelle, la leucémie myéloïde aiguë. Ayant consulté les médecins de l'hôpital pour enfants malades, la famille a été informée que le traitement recommandé était la chimiothérapie, ce qui nécessiterait des transfusions sanguines. Ce traitement, à la fois intensif et agressif, pourrait se poursuivre pendant une très longue période. Aucun autre traitement n'a été proposé.

LDK et ses parents étant témoins de Jéhovah, ils ne peuvent consentir à aucun traitement comportant la transfusion de sang ou de produits sanguins.

LDK a émis de fortes objections à la chimiothérapie, avec ou sans transfusion de sang. Hospitalisée avec d'autres patients en chimiothérapie, elle a vu d'autres enfants ayant subi ce traitement dont certains avaient perdu leurs cheveux, pleuraient de douleur et suppliaient qu'on arrête ce traitement.

LDK a clairement indiqué que si on tentait de lui transfuser du sang, elle s'y opposerait de toutes ses forces.

Tous les efforts faits par la famille pour obtenir de l'aide auprès de différents hôpitaux partout dans le monde se sont révélés vains. La situation de LDK a commencé à se détériorer. De nouveau, la seule possibilité était la chimiothérapie et des transfusions sanguines, et de nouveau cette solution n'a été acceptée ni par LDK, ni par sa famille.

LDK et sa famille ont proposé leur propre plan de traitement. La famille retirerait LDK de l'hôpital et la placerait chez des proches, où elle serait traitée au moyen de méga-vitamines sous la supervision d'un médecin. Il n'existe pas de statistiques sur le taux de réussite de cette thérapie par les méga-vitamines.

LDK est douée d'un bon sens et d'une maturité bien supérieurs à ceux des enfants de son âge. Elle a des convictions religieuses bien réfléchies, fermes et claires.

▶ Les médecins chargés de traiter LDK doivent-ils lui imposer la chimiothérapie, y compris les transfusions sanguines ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

NON Bien que mineure, LDK est mûre pour son âge et capable de comprendre les conséquences du traitement recommandé, qui est non seulement contraire à ses convictions mais également agressif et douloureux. En conséquence, le mode de traitement devrait être celui qu'elle-même et sa famille proposent, même si sa valeur thérapeutique reste à démontrer.

OUI Nonobstant sa maturité, LDK est encore mineure ; elle ne peut pas évaluer le risque de décès. Ses souhaits doivent être entendus mais le traitement ne peut être déterminé par sa peur d'un traitement douloureux. Par ailleurs, ses convictions religieuses ne sauraient être respectées si elles la privent d'un traitement susceptible de la sauver. En outre, le traitement proposé par elle-même et sa famille ne peut pas être un traitement de substitution car sa valeur thérapeutique n'a pas encore été établie.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant la Cour provinciale de l'État. La Société d'aide à l'enfance a sollicité une ordonnance déclarant LDK enfant en besoin de protection, parce que cette dernière et ses parents ne voulaient pas accepter un traitement comportant des transfusions

sanguines. La Cour a estimé que l'organisme n'avait pas démontré qu'il avait la charge juridique de prouver que l'enfant avait besoin de protection.

Le traitement proposé par l'hôpital ne porte que sur le volet physique de la maladie. Il ne porte pas sur les besoins affectifs de la patiente ni sur ses convictions religieuses. Le traumatisme affectif qui résulterait pour elle de toute tentative de transfusion ne pourrait avoir qu'un effet préjudiciable sur tout traitement qui lui serait prodigué.

LDK devrait avoir la possibilité de lutter contre sa maladie dans la dignité et la tranquillité d'esprit, ce qui ne peut se faire qu'en acceptant le plan proposé par elle-même et ses parents. Malgré l'absence de statistiques sur les taux de réussite du traitement aux méga-vitamines, ce traitement demeure préférable. Durant ce traitement, LDK sera entourée de sa famille et libre de communiquer avec son dieu. Elle aura l'esprit en paix et continuera d'essayer de vaincre sa terrible maladie dans la dignité.

Débat Un mineur refuse un traitement vital en invoquant sa foi

Les droits de l'homme sont utilisés pour établir des normes mondiales mais certains estiment que, dans la mesure où ces normes sont nées de certaines circonstances historiques et sociales, elles ne sauraient être pertinentes pour des sociétés et des peuples qui ont d'autres convictions ou cultures. Une réponse possible à cet argument est que les droits de l'homme, bien qu'enracinés dans une certaine culture, sont suffisamment souples pour s'adapter à la diversité culturelle.

On accepte le refus d'un traitement salvateur afin de respecter l'autonomie de la personne. Une personne qui refuse un traitement et en assume les conséquences exprime ainsi sa dignité d'être humain. Le personnel médical ne saurait substituer ses propres considérations au sentiment profond du patient.

Lorsqu'il s'agit d'un mineur, qui n'a pas la capacité juridique et ne peut ni refuser un traitement ni y consentir mais comprend la situation et ses conséquences, ses souhaits doivent être pris en considération et il

doit être associé dans toute la mesure possible à la prise des décisions. Cette question est traitée dans l'article 7(a) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* et dans divers instruments internationaux relatifs à la santé et conventions des Nations Unies, par exemple dans l'article 12 de la Convention relative aux droits de l'enfant.

Plus l'adolescent est mûr, plus sa capacité de comprendre est grande et plus on doit être conscient qu'il faut respecter sa dignité et ses souhaits. Lorsque l'enfant a des convictions qui ne correspondent pas aux nôtres ou lorsqu'il vit dans une culture différente, il faut être flexible et prendre également sa volonté en considération.

La nécessité de trouver un équilibre entre le statut de mineur du patient, sa compréhension de la situation et sa compétence mentale engage le corps médical à prendre en considération tout à la fois la réglementation locale et les besoins du mineur.

ÉTUDE DE CAS 16

Refus d'un traitement pour des raisons religieuses

A, mineur âgé de 15 ans et 10 mois, est tombé malade et a été admis à l'hôpital le 8 septembre 1990. Les médecins lui ont diagnostiqué une leucémie.

Le traitement conventionnel de cette maladie comporte l'administration de quatre médicaments. Les effets secondaires de deux de ces médicaments imposent de temps à autre une transfusion de sang. Le traitement ainsi recommandé offre entre 80 % et 90 % de chances de guérison complète. L'hôpital n'a pas pu appliquer ce mode de traitement car A et ses parents sont des témoins de Jéhovah très croyants et que les transfusions de sang sont contraires aux piliers de leur foi.

A a expressément refusé la transfusion sanguine pourtant nécessaire. Ses parents l'ont toujours soutenu dans son refus et ont eux-mêmes refusé de consentir à la transfusion sanguine tout en consentant à tous les autres traitements proposés par l'hôpital.

Il existe un autre traitement qui n'offre que 60 % de chances de rémission. Considérant le refus par l'enfant de toute transfusion sanguine et le soutien de ses parents à cet égard, l'hôpital s'est tourné vers cet autre traitement. En l'espace de deux semaines, la situation de l'enfant s'est détériorée au point que sa vie était menacée.

Selon le droit local, un mineur qui a atteint l'âge de 16 ans peut légalement consentir à un traitement médical. Faute de consentement, le traitement constituerait une atteinte à la volonté, tout comme s'il s'agissait d'un adulte.

► Les médecins doivent-ils respecter la volonté de A et de sa famille qui refusent toute transfusion sanguine ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en cherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Les médecins doivent respecter la volonté de A et son refus du traitement. A approche de ses 16 ans et est un patient adulte jouissant de toutes ses facultés mentales, qui a donc le droit absolu de refuser un traitement même si ce choix est jugé malencontreux, irrationnel ou mauvais d'un point de vue médical ou juridique, y compris sa conséquence ultime - la mort.

NON A est mineur, donc incapable de décider selon la loi. Néanmoins, même s'il était légalement capable de décider de son traitement, son intérêt supérieur reste de recevoir une transfusion sanguine. En conséquence, les médecins doivent agir dans son intérêt supérieur même si c'est aux dépens de ses propres volontés.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Division des affaires familiales de l'État par l'hôpital, qui demandait l'aval du juge pour traiter A comme il l'entendait, y compris par des transfusions sanguines. Le tribunal a considéré que A était certes un garçon doué d'une intelligence suffisante pour pouvoir décider de son propre bien-être, mais que sa situation impliquait toute une série de décisions dont certaines avaient des répercussions qu'il ne pouvait saisir. Le tribunal a été néanmoins impressionné par son intelligence manifeste, le calme avec lequel il discutait des conséquences de son choix et son affirmation selon laquelle il refuserait le traitement même en sachant que cela pourrait lui être fatal.

Selon le tribunal, A n'avait pas une appréciation suffisante de la douleur qu'il risquait de ressentir, de la peur qui serait la sienne et de la détresse qui résulterait non seulement de cette peur mais également, et surtout, de son impuissance devant l'angoisse de ses parents bien-aimés et des autres membres de sa famille. A n'avait pas, en définitive, une compréhension parfaite de toutes les répercussions de son refus du traitement.

Le juge a ajouté :

« À mon sens, la question n'est pas de savoir s'il a une compréhension suffisante pour donner ou refuser son consentement. En considérant ce que dicte le bien-être de l'enfant, je dois tenir compte de ses volontés. Ce qu'il souhaite est un facteur important à prendre en compte et, considérant qu'il est très près d'avoir 16 ans, un point très important qui pèse lourd dans la balance.

Mon opinion est que, par la position qu'il a prise jusqu'ici, A est d'ores et déjà devenu un martyr de sa foi. Il faut admirer, non sans une certaine perplexité, la force de conviction dont il fait preuve. Il est, dit-il, prêt à mourir pour sa foi, ce qui fait de lui un martyr. Je suis néanmoins au regret de considérer qu'il est essentiel pour son propre bien-être de le protéger de lui-même et de ses parents et je passe donc outre sa décision et celle de ses parents. Mon opinion, qui s'est formée non sans grande difficulté, est que je me suis efforcé d'accorder tout le respect voulu et un grand poids aux principes religieux qui sous-tendent la décision de la famille et au droit fondamental de décider des choses par soi-même. Cela étant dit, le bien-être de A, lorsqu'il est mesuré objectivement, m'impose une seule conclusion, à savoir que l'hôpital puisse le traiter par l'administration de ces autres médicaments et, par voie de conséquence, avec des transfusions sanguines et de produits sanguins. »

Débat Refuser un traitement pour des raisons religieuses

Le respect de la diversité culturelle fait partie intégrante des droits de l'homme. Il faut certes accepter la règle selon laquelle tout être humain jouit du droit à la dignité et du droit à la vie, mais il faut aussi

respecter son choix de vivre d'une certaine manière et d'avoir certaines convictions.

Le droit de refuser un traitement médical, même lorsque la survie en dépend, pour des raisons religieuses et culturelles, fait partie de la dignité de la personne et ce choix doit être respecté, parce qu'il faut respecter le patient en tant qu'être humain ayant sa dignité et son libre arbitre. C'est ce que stipule l'article 12 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« Il devrait être tenu dûment compte de l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. »

Le refus d'un traitement, même lorsque cela peut entraîner la mort du patient est une illustration du principe social-bioéthique de respect de la volonté du patient, y compris lorsque l'on estime qu'une autre voie aurait dû être prise, et une expression de l'autonomie qui permet de décider pour soi-même.

Le droit de refuser un traitement médical procède de l'obligation d'obtenir le consentement éclairé du patient pour toute intervention médicale. Il est admis que le patient est en droit de déterminer quel type de vie il souhaite vivre et à quel moment celle-ci cesse d'être une « vie » selon ses croyances et ses souhaits.

Il importe de s'assurer qu'une personne qui refuse un traitement, en particulier lorsque ce traitement peut apporter une amélioration notable de son bien-être, comprend parfaitement les conséquences de cette décision et qu'elle est parvenue à cette décision librement et de son propre chef.

S'agissant de mineurs, surtout ceux qui sont sur le point de devenir adultes, leur position revêt la plus haute importance. Il faut s'assurer qu'ils comprennent leur situation et les conséquences de leur refus, comme il faut entendre leur point de vue et leurs souhaits et les prendre en considération.

La législation locale oblige parfois à administrer le traitement même sans le consentement du patient, et le médecin doit déterminer si son

patient entre dans cette catégorie. En pareil cas, le fait que le patient ne comprenne pas la situation et/ou ses conséquences multiplie généralement les possibilités de traitement qui peuvent améliorer grandement l'état de santé du patient.

Dans le cas des témoins de Jéhovah, surtout lorsqu'il s'agit d'enfants, les tribunaux optent souvent pour l'obligation de traiter.

ÉTUDE DE CAS 17

Consentement éclairé

M. S, âgé de 56 ans, a consulté son médecin de famille pour des problèmes respiratoires. La radiographie réalisée ayant révélé une infiltration diffuse du poumon, M. S a été adressé à un spécialiste des voies respiratoires, lequel a constaté que les deux poumons étaient atteints et recommandé une biopsie pulmonaire chirurgicale, que M. S a refusée.

Suite à une dégradation de son état, M. S a été adressé au docteur D, interniste spécialisé dans les maladies respiratoires. Le docteur D a trouvé M. S exceptionnellement anxieux au sujet de son examen. Le diagnostic initial du docteur D. a été celui de fibrose pulmonaire progressive de type pneumonie interstitielle, avec une probable alvéolite fibreuse. Une biopsie a été demandée pour confirmer ce diagnostic, mais M. S a continué à refuser la biopsie chirurgicale.

Le docteur D a alors proposé une procédure alternative connue sous le nom de ponction-biopsie. Quoique cette procédure ne soit pas aussi fiable que la méthode chirurgicale, elle apparaissait appropriée devant le refus de celle-ci par M. S. Le docteur D a expliqué à M. S que la ponction consistait à introduire sous anesthésie locale une aiguille spéciale dans le poumon du patient assis au bord de son lit. Il a également mentionné que cette aiguille serait reliée à un trocar. Le docteur D a ensuite souligné les risques de cette procédure, indiquant à M. S qu'elle était pratiquement indolore, mais pouvait entraîner deux types de complication. Le docteur D n'a pas signalé à M. S que cette procédure comportait également un risque de perforation de la rate ou du foie, risque peu courant mais moins rare que celui de décès. À ce qu'il semble, le docteur D n'était pas informé de ce risque.

M. S a remis son consentement par écrit pour la procédure de ponction-biopsie. Avant celle-ci, il était anxieux, inquiet et nerveux. Il a dit au docteur D qu'il ne pouvait pas se permettre de mourir. Il a

reçu de l'atropine et a été mis sous sédation avec des doses normales et acceptées de morphine. Ensuite, le docteur D lui a donné des instructions et lui a montré le matériel utilisé. Après administration d'un anesthésique local, l'intervention a débuté.

À un moment critique, M. S a été invité à retenir sa respiration. Cependant, il a sursauté et bougé, ce qui a provoqué une perforation de sa rate.

Le docteur D a déclaré à M. S qu'il n'avait pas pu effectuer le prélèvement voulu, mais il ne lui a pas parlé de sa rate perforée. Lorsque M. S lui a demandé ce qu'il avait obtenu avec la biopsie, il a répondu « autre chose ». Il est rapidement devenu évident que la rate de M. S était perforée et celle-ci a dû lui être enlevée chirurgicalement.

→ **Sachant que M. S était un patient fortement anxieux, le médecin aurait-il dû s'y prendre autrement pour lui fournir des explications ?**

Voici, à titre non exhaustif, quelques réponses possibles. Étudiez-les, tout en cherchant d'autres réponses éventuelles. Identifiez les enjeux éthiques et arrêtez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Le docteur D aurait dû s'y prendre autrement. Le patient n'était pas convenablement préparé sur le plan psychologique au rôle qu'il avait à tenir dans la procédure médicale. Étant admis qu'il s'agissait d'un patient anormalement anxieux, le docteur D aurait dû gagner sa confiance en communiquant mieux et plus efficacement avec lui. Le docteur D n'a donné des instructions et montré le matériel qu'après avoir mis M. S sous sédation. Le déroulement de la procédure aurait dû être expliqué et le matériel présenté alors que M. S n'était pas sous sédation. Qui plus est, ce patient particulièrement anxieux aurait dû être spécialement préparé à la procédure en apprenant à retenir sa respiration et éviter de bouger. La déclaration de M. S au docteur D juste avant l'intervention, selon laquelle il ne pouvait pas se permettre de mourir, était une bonne indication de son degré d'appréhension. À ce stade, le docteur D aurait dû évaluer la volonté de M. S de poursuivre,

ce qui ne pouvait se faire que lorsque ce dernier était vigilant et pas encore sous sédation.

NON Le docteur D a fait ce qu'il fallait et a rempli son obligation de fournir à M. S des explications sur la procédure. Toutes les explications à fournir avant l'intervention l'ont été. Décider que le comportement du docteur D. est en infraction avec les devoirs d'un médecin envers son patient reviendrait à accroître de façon intolérable la responsabilité des médecins.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

M. S a poursuivi le docteur D pour négligence. Les faits reprochés étaient le défaut d'obtention d'un consentement éclairé, le défaut de réalisation d'une biopsie conformément à un niveau de soins raisonnable et l'absence d'un niveau de soins raisonnable après une biopsie.

Le tribunal a estimé que le docteur D n'avait pas su apporter un niveau de soins raisonnable. Ce patient très anxieux n'avait pas bénéficié d'une préparation psychologique suffisante en vue du rôle qu'il devait jouer dans la procédure médicale. Sa nécessaire coopération aurait dû lui être expliquée avant qu'il ne soit sous sédation, et aurait dû être soigneusement répétée. M. S a témoigné, même sous sédation, d'une appréhension qui aurait dû inciter le docteur D à interrompre la procédure. Discuter de celle-ci avant la mise sous sédation aurait permis d'obtenir l'accord du patient pour subir l'intervention.

Le tribunal a considéré que la relation entre médecin et patient se situait dans ce cas en deçà du niveau considéré comme satisfaisant. Le docteur D n'a pas réussi à mettre M. S en confiance et ne lui a pas fourni les informations qu'un patient est en droit de recevoir, à titre professionnel sinon légal.

Le docteur D. était tenu d'informer M. S que sa rate avait été perforée. M. S lui a demandé ce qu'il avait obtenu avec la biopsie. L'absence de franchise du docteur D. constitue un manquement à ses obligations.

Ces circonstances additionnées, même si chacune prise séparément aurait pu être caractérisée comme une erreur de jugement, ont conduit à établir la faute de négligence du défendeur.

Débat Qu'est-ce que le consentement éclairé ?

Tout traitement médical exige le consentement éclairé du patient. Cela suppose que ce dernier accepte le traitement lui-même et « l'invasion » de son organisme, comprend la signification de la situation médicale et celle du traitement ainsi que les risques et les bénéfices liés à celui-ci, et donne son consentement de son plein gré et sans subir aucune contrainte, conformément aux dispositions de l'article 6(1) de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

Toute intervention médicale de caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique ne doit être mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes.

La notion de consentement éclairé a été développée par les tribunaux au fil des années et est inscrite dans la législation de certains pays occidentaux. Elle vise à renforcer la confiance et le respect mutuels entre médecin et patient en aidant ce dernier à prendre sa décision librement et en connaissance de cause concernant le traitement à recevoir.

Pour que cette décision soit « éclairée », trois éléments doivent être présents :

- 1 le **libre arbitre** : le patient doit exprimer sa volonté propre, sans contrainte ou pression extérieures ;
- 2 l'**information** : le patient doit recevoir toutes les informations relatives à son état et au traitement qui lui est proposé, y

compris les traitements alternatifs, les effets secondaires et les conséquences d'un refus du traitement ;

3

la compétence : le patient doit être compétent pour prendre sa décision.

Le consentement ne sera valable que s'il a été donné pour le traitement proposé.

Le médecin est tenu d'observer strictement les règles du consentement éclairé au titre de l'autonomie et du respect de son patient. En conséquence, il doit prendre à chaque fois en considération les caractéristiques de ce dernier, telles que son anxiété, ses traits spécifiques le cas échéant et sa personnalité, et lui fournir les explications nécessaires. L'un des défis posés au personnel médical est de fournir à chaque patient les informations pertinentes.

ÉTUDE DE CAS 18

Information indispensable au consentement éclairé

Un mois environ après son mariage, M^{me} NP s'est rendue à une consultation auprès du docteur A. pour demander de l'aide afin de débiter rapidement une grossesse. Traitée par stimulation ovarienne, elle est bientôt tombée enceinte, les fœtus étant au nombre de quatre. Ces fœtus courent un risque de plus en plus important avec le temps, M^{me} NP a été adressée au service de consultations externes de l'hôpital local, où elle a été suivie et traitée.

M^{me} NP est une femme très pieuse qui prie chaque jour. L'hôpital où elle est suivie est une institution religieuse.

Les chances de mener à terme une telle grossesse sont faibles en raison du risque de fausse couche et des complications qui y sont liées. Pour remédier à ces difficultés, plusieurs techniques ont récemment été mises au point pour réduire le nombre de fœtus. La réduction fœtale préserve les autres fœtus et permet de poursuivre la grossesse. Elle peut être réalisée au cours du premier trimestre et jusqu'au début du second. Bien que considérée comme « cruelle », elle permet d'obtenir de bons résultats. Toutefois, il y a un risque de tuer tous les fœtus.

L'hôpital et son personnel sont opposés à cette méthode parce qu'elle est contraire à leurs croyances religieuses. Ils ne proposent donc pas cette procédure.

M^{me} NP et son époux n'ont pas été informés de la possibilité de recourir à la réduction fœtale.

Suite aux complications de sa grossesse, M^{me} NP a mis au monde les quatre fœtus à la 25^e semaine. Tous sont morts très peu de temps après la naissance.

→ **Le médecin était-il tenu d'informer M^{me} NP et son époux de la possibilité d'une réduction fœtale, même si cette procédure est contraire à leur religion, à sa propre conscience et à ses propres croyances religieuses ?**

Voici, à titre non exhaustif, quelques réponses possibles. Étudiez-les, tout en cherchant d'autres réponses éventuelles. Identifiez les enjeux éthiques et arrêtez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Le médecin devait informer M^{me} NP et son époux de toutes les possibilités existantes, même si celles-ci vont à l'encontre de ses propres convictions et croyances. Pleinement informés, M^{me} NP et son époux auraient pu décider en connaissance de cause de la conduite à suivre. Priver M^{me} NP et son époux d'information est une violation de leur droit à l'autonomie.

NON Conformément à ses croyances religieuses, le personnel médical pense que la réduction fœtale est interdite. Par suite, il n'est pas obligé de parler à M^{me} NP et à son époux d'une pratique interdite par sa religion.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant le tribunal d'instance, qui a conclu que selon la législation locale, un médecin n'est pas tenu d'appliquer un traitement contraire à sa conscience. En l'occurrence, M^{me} NP et son époux sont des personnes croyantes suivies dans une institution religieuse. Le personnel hospitalier n'envisage pas la réduction fœtale comme une option parce qu'il l'estime contraire à sa religion.

L'hôpital est en droit d'agir selon ses propres principes et valeurs. Par contre, il aurait dû informer M^{me} NP et son époux de l'existence d'une telle procédure médicale et les laisser décider par eux-mêmes de suivre ou non cette procédure.

Débat L'information indispensable au consentement éclairé

Si la dignité occupe une place centrale en bioéthique, il ne s'agit pas d'un mot magique ; en d'autres termes, pour être opérationnelle, elle doit être complétée par des règles pratiques, telles que le consentement éclairé. Ce consentement est considéré comme un droit de tous les êtres humains, sans lequel aucun traitement médical ne peut leur être administré. La possibilité du patient de donner son consentement éclairé fait partie intégrante de son droit de disposer de manière autonome de son propre corps.

Afin de donner leur consentement éclairé, les patients doivent recevoir toutes les informations pertinentes, à savoir le détail de leur situation médicale et du pronostic médical, les méthodes thérapeutiques disponibles et les conséquences de l'application ou de l'absence d'application d'un traitement.

Dans de nombreux cas, les patients se décident, face au traitement proposé, en fonction de facteurs personnels, subjectifs et non médicaux, notamment de nature affective ou religieuse.

Le médecin est tenu de leur communiquer toutes les informations nécessaires pour qu'ils soupèsent leur décision. Ces informations comprennent les alternatives thérapeutiques plus chères ou moins accessibles sur place. Le médecin ne doit pas se substituer au patient pour choisir entre des options thérapeutiques. Même s'il connaît le patient et ses croyances, même s'il pense savoir ce que choisira ce patient, cela ne le dispense pas de lui apporter toute l'information disponible pour que ce dernier décide de manière autonome de ce qui est le mieux pour lui.

D'autre part, le médecin et l'établissement hospitalier ont le droit d'observer leurs propres règles et croyances. En conséquence, il convient de respecter les établissements qui suivent des préceptes religieux ou des traditions culturelles. Ceux-ci ne peuvent être contraints de réaliser des procédures contraires à leur foi. Néanmoins, ce seul fait ne saurait dégager ces établissements de leur obligation d'informer les patients de l'existence de telles procédures.

Les médecins ne sont pas tenus d'agir contre leurs convictions personnelles. Par exemple, on ne peut forcer un médecin à pratiquer une interruption de grossesse s'il est contre, ni à aider un patient à mettre fin à sa vie s'il considère cela comme un meurtre.

ÉTUDE DE CAS 19

Information sur les traitements alternatifs

Le 28 janvier 1991, M^{me} X, 53 ans, a été examinée par un médecin qui a demandé que soit pratiquée une biopsie chirurgicale. Le 14 février 1991, les résultats de la biopsie ont révélé que la patiente souffrait d'un cancer du sein.

À l'époque, il existait deux méthodes pour le traitement de la maladie de M^{me} X. La première, la mammectomie, consistait en l'ablation chirurgicale de la totalité du tissu mammaire tout en préservant le muscle pectoral sous-jacent. La seconde méthode, dénommée traitement non mutilant ou chirurgie de préservation mammaire, impliquait de n'ôter que la tumeur et une petite quantité de tissu environnant. Le médecin a expliqué à M^{me} X que si le traitement non mutilant était déjà appliqué pour le cancer du sein, cette méthode n'était pas encore appréhendée de manière totale et précise. Le médecin a également informé M^{me} X que son sein serait totalement retiré, mais que le muscle pectoral resterait.

Au moment de l'opération, le traitement non mutilant n'était pas encore répandu pour le cancer du sein et la mammectomie était la principale méthode appliquée. On ne connaissait pas beaucoup de cas d'utilisation du traitement non mutilant, ses résultats n'avaient été observés que sur une période assez brève et la méthode thérapeutique n'était pas encore établie. Quoiqu'il en soit, au moment de l'opération de M^{me} X, le médecin connaissait un nombre non négligeable d'institutions médicales appliquant le traitement non mutilant pour le cancer du sein.

Le médecin a opéré M^{me} X le 28 février 1991 et pratiqué l'ablation de son sein. Avant son opération, M^{me} X a remis au médecin une lettre dans laquelle elle exprimait les sentiments complexes d'une femme confrontée au diagnostic de cancer de sein et au choix de continuer à vivre en se voyant privée d'un sein.

► **Le médecin avait-il l'obligation d'informer sa patiente du traitement non mutilant du cancer du sein qui, à cette époque, n'était pas encore très solidement établi ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en recherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Le médecin aurait dû dire à M^{me} X que d'autres traitements existaient. Le sein est situé en évidence, sur le devant du corps, et c'est un symbole de féminité. Perdre un sein par une telle opération modifie l'apparence de la patiente et peut avoir un effet grave sur son état mental et psychologique. Le médecin aurait dû donner à la patiente la possibilité de déterminer le cours de son traitement et ne pas la priver d'informations à propos d'un autre traitement, uniquement parce que celui-ci n'était pas encore établi.

NON Le médecin a informé M^{me} X qu'il y avait un moyen de préserver son sein. Il a fait référence, plus ou moins, à l'autre méthode de traitement et mentionné ses avantages et ses inconvénients, ainsi que le pronostic après traitement.

NON Comme les cas de recours au traitement non mutilant étaient encore peu nombreux et son innocuité encore peu établie, la situation n'avait pas atteint le stade où le médecin aurait dû demander à la patiente si elle souhaitait essayer ce traitement en dépit des risques accompagnant son application. Par conséquent, l'explication du médecin concernant l'autre méthode de traitement disponible n'était pas insuffisante.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant la Cour suprême du pays. Celle-ci a conclu que s'il existe plusieurs méthodes établies, toutes conformes aux

normes médicales, le médecin doit évidemment expliquer de manière claire et explicite les différences entre les traitements ainsi que leurs avantages et leurs inconvénients, afin que le patient puisse choisir entre eux après un temps de réflexion suffisant.

Toutefois, dans les cas où un traitement a déjà été établi comme conforme aux normes médicales tandis que l'autre doit encore l'être, on ne peut affirmer que le médecin soit toujours dans l'obligation d'expliquer le second traitement. Par ailleurs, on ne peut pas nier qu'il y a des cas dans lesquels un médecin est dans l'obligation d'expliquer, même un traitement non établi de ce type. Dans ce cas, le traitement avait été mis en œuvre dans un nombre non négligeable d'institutions médicales, un nombre considérable d'opérations avaient déjà été effectuées et les résultats avaient été évalués de manière positive par les médecins ayant eu recours à cette méthode thérapeutique.

Le médecin savait que le traitement pouvait convenir à la patiente et que celle-ci était fortement intéressée par la pertinence et la possibilité d'application de ce traitement à son cas, en dépit de l'opinion négative que lui-même pouvait avoir de ce traitement et de son refus de le pratiquer. Dans de telles circonstances, le médecin était dans l'obligation d'informer la patiente, dans la mesure de ses connaissances, de la teneur du traitement, de sa pertinence, de ses avantages et de ses inconvénients, ainsi que du nom et de l'adresse des institutions médicales proposant ce traitement.

La mammectomie dans le traitement du cancer du sein est une opération chirurgicale qui consiste à retirer le sein. L'ablation du sein peut gravement affecter l'état mental et psychologique de la patiente en raison du changement d'aspect qui l'accompagne. Cette intervention chirurgicale a un impact sur la qualité de vie de la patiente et, d'une manière générale, sur toute la manière dont elle mène sa vie. De ce fait, les médecins sont dans l'obligation d'exposer le traitement non mutilant du cancer du sein en tant que traitement alternatif, avant d'opter pour une ablation chirurgicale du tissu mammaire avec préservation du muscle pectoral. Cette exigence est encore plus forte que pour les cas de chirurgie générale n'ayant pas une telle incidence sur l'aspect de la patiente et sur sa qualité de vie.

Débat Information sur les traitements alternatifs

La dignité n'est pas une notion bien définie et sa signification change en fonction des sources. Afin d'unifier la définition de la dignité, certains « droits pratiques » demandent des définitions particulières, par exemple le droit d'approuver un traitement médical sans « consentement éclairé ».

Pour mettre effectivement en œuvre ce droit, le patient doit posséder toutes les informations relatives à la procédure médicale, y compris celles qui concernent les autres traitements. Certaines considèrent que le médecin doit informer le patient de toutes les options possibles, même quand elles ne sont pas vraiment applicables, et c'est seulement après qu'il peut être convaincu que le patient sera en mesure de prendre une décision pleinement éclairée. D'autres pensent au contraire, que si le patient est dans l'impossibilité de recevoir un traitement, soit parce que celui-ci n'est pas disponible, soit parce qu'il ne peut le payer, le médecin n'a pas à lui en parler.

Le droit au consentement éclairé fait partie intégrante de l'autonomie des patients à déterminer le traitement le mieux adapté à leur cas, en tenant compte de leur état médical, de leur perception générale de la vie, de leurs valeurs, de leurs croyances et de leurs sentiments. Cette décision autonome fait partie des responsabilités personnelles et relève du fait que les patients auront à vivre avec les conséquences du traitement – qu'il réussisse ou non. Ce principe se trouve exprimé à l'article 5 de Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme.

« L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée. »

Pour obtenir un consentement authentiquement éclairé, fondé sur la volonté sincère et libre des patients, une information complète doit être fournie sur leur état médical, les divers traitements possibles, les avantages et les risques associés à chacune des solutions thérapeutiques. Cela inclut évidemment les thérapies moins répandues ou plus coûteuses, du moment qu'il s'agit de protocoles médicaux établis et acceptés. Même si un traitement est appliqué de manière peu fréquente

ou est très coûteuse, il doit être discuté avec le patient qui peut opter pour ce traitement en dépit de son coût.

Le droit au consentement éclairé n'est pas absolu, et dans les situations où certaines informations sont susceptibles de nuire au patient, l'éthique autorise à les passer sous silence.

ÉTUDE DE CAS 20

Acte accompli sans consentement préalable en raison d'un problème médical imprévu

Quand M. M, 52 ans, a été adressé au docteur C, il était dans un état très grave. Ses symptômes comprenaient fièvre, migraines, sécheresse buccale, infection des sinus et septicémie généralisée. L'examen des urines a révélé que son urine était fortement infectée ; il avait des calculs dans la vessie et un gros calcul dans le rein. Le Dr C a opéré M. M en mai, a drainé la vessie et extrait le calcul vésical. Le patient a ensuite été traité avec des injections et l'état de sa vessie s'est amélioré. Il continuait à souffrir de douleurs violentes du côté gauche et avait développé une hernie.

Une seconde opération a été pratiquée en vue d'améliorer l'état physique général du patient. Plusieurs mois après la seconde opération, M. M a donné son consentement à une intervention chirurgicale pour éliminer sa hernie. Un jour ou deux après l'opération, M. M a été informé par le docteur C que son testicule avait également été retiré pendant l'opération en raison de problèmes potentiels qu'il aurait pu causer.

À quoi M. M a répondu qu'il n'avait pas donné son consentement à l'ablation du testicule et n'avait jamais été informé que cet acte puisse être nécessaire.

Trois chirurgiens éminents ont soutenu le bien-fondé de la procédure du docteur C. Ils ont déclaré qu'aucun chirurgien n'aurait pu prévoir la situation et qu'une chirurgie approfondie avait été nécessaire.

→ **Le docteur C aurait-il dû retarder l'opération jusqu'à ce que M. M ait pu donner son consentement ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en recherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

NON L'ablation du testicule était une étape nécessaire de l'opération visant à supprimer la hernie, la nécessité de supprimer le testicule n'aurait pu raisonnablement être évaluée avant qu'une chirurgie ne soit entreprise, et le consentement à une chirurgie plus approfondie était implicite dans la demande de réparation de la hernie de M. M.

OUI M. M n'avait pas donné son consentement à l'ablation du testicule. Dans ces circonstances, un testicule ne peut être supprimé chirurgicalement que si la procédure relève d'une urgence ou a pour but de sauver la vie du patient. Si tel n'est pas le cas, le médecin doit retarder la procédure jusqu'à ce que le patient donne son consentement. Dans le cas d'espèce, toutefois, il faut admettre que l'état du testicule du patient n'a pas été considéré être d'une gravité qui puisse mettre immédiatement en danger la vie ou la santé du patient, et qu'il y avait donc une possibilité raisonnable d'obtenir le consentement du patient à l'ablation chirurgicale du testicule.

Notes à propos de l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant la Cour suprême du pays. Celle-ci a statué que dans un cas ordinaire où il est possible d'obtenir le consentement du patient, celui-ci doit être obtenu. Le corps d'une personne doit être considéré comme inviolable et prémuni contre une invasion par le scalpel du chirurgien si le consentement à l'acte n'a pas été obtenu. Un acte de cette nature ne peut être pratiqué qu'avec le consentement

du patient ; sans ce consentement, il est techniquement assimilable à une agression. Tout être humain d'âge adulte et sain d'esprit a le droit de déterminer ce qui doit être fait avec son corps. Un chirurgien qui effectue une opération sans le consentement de son patient commet une agression pour laquelle il peut être attaqué en dommages et intérêts. Cela est vrai sauf dans les cas d'urgence, quand le patient est inconscient et qu'il est nécessaire d'opérer avant d'obtenir son consentement.

Dans cette affaire, le juge a statué que le docteur C, après avoir incisé le corps de M. M, a découvert des conditions qu'aucune des parties n'avait anticipées et que le défendeur ne pouvait raisonnablement avoir prévues ; en enlevant le testicule, il a agi dans l'intérêt de son patient, pour la protection de sa santé et peut-être de sa vie. L'ablation en ce sens était nécessaire et il aurait été déraisonnable de la repousser à une date ultérieure. Le juge est parvenu à cette conclusion en dépit de l'absence d'un consentement explicite et probablement implicite de la part de M M.

Débat Acte accompli sans consentement préalable en raison d'un problème médical imprévu

En respectant la dignité humaine, nous respectons l'autonomie de l'être humain et demandons un consentement éclairé avant la réalisation de toute procédure médicale. Le patient qui devra supporter les conséquences de la procédure, qu'elle réussisse ou non, doit donner son consentement éclairé avant l'exécution de l'acte médical.

Pour s'assurer du caractère « éclairé » du consentement, il est essentiel de veiller à ce que le patient comprenne sa condition présente, le traitement proposé et la totalité des conséquences possibles, par opposition à d'autres traitements ou à l'absence de tout traitement. Si le patient n'a pas connaissance de ces informations, son consentement ne peut être considéré comme « éclairé ».

Il existe cependant des situations où il est impossible d'obtenir le consentement du patient, et celui-ci est néanmoins traité et l'on

met tout en œuvre pour l'aider à améliorer son état. C'est le cas, par exemple, d'une personne blessée lors d'un accident. Il est parfois possible d'obtenir le consentement au traitement, mais pour cela il faut que le patient subisse un traitement additionnel. Par exemple, on peut imaginer le cas d'un patient sous anesthésie chez qui on découvre l'existence d'un problème additionnel, qui était inconnu à l'avance et pour lequel il faut effectuer une procédure différente à laquelle le patient n'a pas donné son consentement éclairé.

Ce problème peut être résolu à l'avance si le patient désigne un représentant légal qui peut décider en son nom et/ou s'il est conscient d'une telle possibilité avant le début du traitement et donne par avance son consentement éclairé à une procédure optionnelle.

Selon le point de vue le plus répandu, si le patient n'est pas informé à l'avance et n'a pas donné son consentement, le « nouveau » traitement ne doit pas lui être administré et son consentement doit être obtenu. Toutefois, selon un autre point de vue, si la personne désignée pour donner un consentement éclairé au nom du patient est un parent ou un partenaire (en particulier un époux ou une épouse) il n'est pas nécessaire d'arrêter la procédure. Ce point de vue est acceptable dans les sociétés où la famille joue un grand rôle dans la vie individuelle.

Il faut souligner que s'il existe un danger réel et immédiat pour la vie du patient (au cas où le « nouveau » traitement ne serait pas administré) ce traitement est alors autorisé.

ÉTUDE DE CAS 21

Importance particulière du consentement éclairé pour procédures irréversibles

M^{me} SK, célibataire de 44 ans, s'est rendue à la clinique du docteur P en se plaignant d'hémorragies menstruelles durant depuis neuf jours. Le docteur P l'a examinée et lui a conseillé de se faire faire une échographie le jour même. Au vu du rapport d'échographie, il a invité M^{me} SK à revenir le lendemain pour subir une laparoscopie sous anesthésie générale afin de pouvoir poser un diagnostic.

Le jour suivant, M^{me} SK s'est donc présentée à la clinique avec sa mère. Aux admissions, elle a signé un formulaire autorisant l'hospitalisation et le traitement médical, ainsi qu'un autre pour l'intervention chirurgicale. La fiche d'admission indique la réalisation d'une laparoscopie diagnostique et opératoire le 10 mai 1995.

M^{me} SK a été placée sous anesthésie générale et examinée par laparoscopie. Alors qu'elle était toujours inconsciente, l'assistant du docteur P est sorti du bloc opératoire et a demandé à la mère de M^{me} SK de donner son consentement pour une hystérectomie afin de sauver la vie de M^{me} SK. Le docteur P a ensuite pratiqué une hystérectomie abdominale (ablation de l'utérus par voie haute) ainsi qu'une annexectomie bilatérale (ablation des ovaires et des trompes de Fallope).

→ **Le docteur P devait-il réaliser l'intervention sans que M^{me} SK ait donné son consentement à l'ablation de ses organes reproducteurs ?**

Voici, à titre non exhaustif, quelques réponses possibles. Étudiez-les, tout en recherchant d'autres réponses éventuelles. Identifiez les enjeux éthiques et arrêtez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

- OUI** La mère de M^{me} SK a donné son consentement pour l'hystérectomie. Tout est correct dans la démarche du docteur P.
- NON** Nul ne peut consentir à l'ablation d'organes reproducteurs au nom d'une autre personne. Le ou la patiente sont seuls habilités à le faire. Cette procédure médicale irréversible a privé M^{me} SK de son droit fondamental à procréer et fonder une famille. Nul ne pouvait faire ce choix pour elle, ni sa mère ni son médecin.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour suprême, laquelle a conclu qu'à moins que la procédure additionnelle non consentie ne soit nécessaire pour sauver la vie ou préserver la santé du patient, et qu'il n'apparaisse déraisonnable d'attendre que celui-ci reprenne conscience pour pouvoir communiquer sa décision, aucun médecin ne peut appliquer une telle procédure. Or, aucune situation d'urgence ni de risque vital ne s'était manifestée lors de la laparoscopie.

Le consentement donné par un patient pour une intervention chirurgicale spécifique ne peut être interprété comme valable pour une procédure additionnelle impliquant l'ablation d'un organe, au seul motif que cette ablation sera bénéfique pour le patient ou évitera des risques futurs, lorsqu'il n'y a pas mise en danger immédiate de la vie ou de la santé du patient.

Le formulaire signé concernait une laparoscopie diagnostique et opératoire. La signature n'équivalait pas à autoriser l'ablation de l'utérus, des ovaires et des trompes. M^{me} SK n'as pas donné son consentement pour une hystérectomie et une annexectomie bilatérale. Le consentement donné par la mère de M^{me} SK ne peut être considéré comme valable, ni comme un véritable consentement.

Débat L'importance particulière du consentement éclairé dans le cas de procédures irréversibles

Eu égard à la dignité du patient, l'équipe médicale est tenue d'obtenir son consentement éclairé pour la procédure médicale proposée, ainsi que le stipule l'article 6(1) de la *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

Toute intervention médicale de caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique ne doit être mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes. Le cas échéant, le consentement devrait être exprès et la personne concernée peut le retirer à tout moment et pour toute raison sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni préjudice.

L'importance de ce principe s'exprime par l'obligation d'obtenir un consentement éclairé pour chaque procédure. Un consentement éclairé général n'est pas éthique et ne peut être considéré comme valable (à l'exception des situations de risque vital, où il est impossible au patient de s'exprimer).

Toutefois, le consentement éclairé étant une manifestation de la dignité humaine, il existe des situations où l'obtenir peut être préjudiciable au patient et lui retirer cette dignité. Ainsi, chaque cas et chaque patient doivent être considérés individuellement en tenant compte des circonstances.

Par exemple, il est acceptable dans certaines sociétés que des parents proches (père, mère, conjoint) participent à la décision et leur parler du patient entre dans leur culture.

La situation est différente lorsqu'il s'agit d'une procédure médicale irréversible, aux conséquences lourdes. On peut alors penser qu'il est encore plus approprié et nécessaire d'obtenir le consentement éclairé du patient lui-même, et qu'il est logique que la personne qui aura à supporter les conséquences de la procédure décide elle-même de l'accepter ou de la refuser.

Par conséquent, dans le cas de procédures irréversibles, les souhaits du patient doivent être dûment vérifiés, même si cela entraîne pour lui des désagréments comme le fait d'être réveillé pour donner son consentement puis réopéré, ou la nécessité de lui révéler des détails de sa maladie.

ÉTUDE DE CAS 22

Consentement présumé d'un patient inconscient

M^{me} C, une femme de 31 ans, a été admise au sein de l'unité de soins intensifs d'un hôpital après avoir été victime d'une hémorragie intracrânienne massive, laquelle a entraîné des lésions irréversibles au cerveau. La patiente est restée inconsciente, sa vie ne dépendant plus que d'un respirateur artificiel et des compétences des médecins et du personnel qui s'occupaient d'elle.

À l'époque, M^{me} C était enceinte. Son mari tenait fortement à ce qu'elle reste placée sous système d'assistance des fonctions vitales jusqu'à ce que le fœtus soit viable et que l'enfant puisse être mis au monde. Il estimait, à ce moment, que sa femme aurait aussi souhaité être maintenue en vie jusqu'à ce que le fœtus soit viable. Si sa vie devait être de toute façon sacrifiée, du moins fallait-il donner une chance de vivre à son enfant.

Les médecins de M^{me} C ont convenu d'essayer de poursuivre le maintien artificiel de ses fonctions vitales de façon à ce que le fœtus ait une chance de se développer et de devenir viable. La décision a été prise non seulement parce qu'elle était considérée comme possible sur le plan médical, mais aussi parce que, tenant compte de ce que la mère aurait souhaité, on a estimé qu'il était dans son intérêt de la maintenir en vie pour qu'elle puisse donner naissance à son enfant.

Par conséquent, M^{me} C est restée reliée à un système perfectionné de maintien des fonctions vitales au sein du service de soins intensifs. À la 32^e semaine de grossesse, on était parvenu, non sans certaines difficultés, à maintenir en vie M^{me} C et le fœtus. La patiente avait souffert « d'infections multiples et d'autres complications physiologiques et métaboliques associées à un maintien artificiel des fonctions vitales prolongé en présence d'une atteinte cérébrale aussi grave ». On pouvait désormais procéder à l'accouchement par césarienne.

L'opération devait être réalisée sans plus tarder. Chaque jour de retard mettrait davantage en danger la vie de l'enfant et, plus l'on différerait l'intervention, plus les risques seraient grands.

Cependant, le mari s'opposait fortement à ce que l'on procède à ce qu'il considérait comme un accouchement prématuré. Son guide spirituel lui avait dit qu'il fallait encore du temps pour que les pouvoirs de guérison de l'esprit puissent agir et qu'il était donc indispensable de repousser d'une dizaine de jours encore au moins la naissance. Pour le mari, seul ce nouvel ajournement permettrait d'assurer le bien-être de la mère et de l'enfant.

► **L'hôpital devrait-il pratiquer la césarienne pour sauver le fœtus, malgré la forte opposition du mari et en l'absence de consentement explicite de la part de M^{me} C ?**

Quelques-unes des réponses envisageables sont présentées ci-après. Examinez-les, tout en recherchant d'autres réponses possibles. Mettez en évidence les problèmes éthiques qui se posent et choisissez la réponse qui vous semble la plus appropriée, en indiquant vos raisons.

OUI Le souhait de M^{me} C était sans équivoque. Elle voulait rester en vie de sorte que le fœtus ait la possibilité de naître et de vivre. Par conséquent, en pratiquant la césarienne, l'hôpital accomplirait sa volonté. L'opposition du mari ne devrait pas être prise en compte puisque la volonté de M^{me} C est parfaitement claire.

NON Le mari de M^{me} C n'a pas donné son consentement à l'intervention. M^{me} C n'ayant pas elle-même exprimé explicitement son consentement, l'intervention ne devrait pas avoir lieu.

NON L'hôpital ne devrait pas risquer la vie de ses patients pour sauver celle d'un enfant à naître alors qu'un consentement explicite n'a pas été donné.

OUI M^{me} C. n'est maintenue en vie que pour donner naissance à son enfant. Par conséquent, l'opération devrait être réalisée, même au risque de mettre en danger la vie de M^{me} C.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

L'affaire a été portée devant les tribunaux du pays. Les juges ont estimé qu'en des circonstances aussi tragiques, où le cerveau de la mère était gravement endommagé et où la vie d'un enfant à naître était en jeu, il était peut-être naturel de considérer directement les intérêts de l'enfant à naître, en partant du principe que ces intérêts devaient être un facteur essentiel de la décision. Cependant, jusqu'au moment de la naissance, un fœtus n'a pas d'intérêts individuels légitimes que devrait prendre en compte un tribunal chargé d'examiner une demande tendant à ce que soit pratiquée une césarienne sur la mère. En résumé, un tribunal n'a pas compétence pour rendre un jugement déclaratoire à seule fin de protéger les intérêts du fœtus.

Le tribunal doit avant tout considérer la volonté de la mère. Si la mère est incapable d'exprimer une telle volonté, dans ce cas, et uniquement dans ce cas, il y a lieu de déterminer quel est l'intérêt supérieur de la mère.

Dans le cas présent, nul ne contestait que M^{me} C, souffrant de graves lésions au cerveau et étant dans un coma profond, était absolument incapable de donner ou de ne pas donner son consentement pour que l'on pratique une césarienne. Dans ce contexte, il était donc nécessaire de prendre en compte l'intérêt supérieur de M^{me} C. Celui-ci ne se limitait pas uniquement aux actes nécessaires pour la maintenir cliniquement en vie, mais englobait un ensemble plus large de facteurs, en particulier ce qu'elle-même aurait souhaité.

En l'espèce, il est dans l'intérêt supérieur de la patiente qu'elle subisse une opération pour tenter de donner naissance à un enfant en bonne santé. En dehors de tous les autres impératifs à respecter afin de ne prendre aucun risque qui puisse mettre en danger la vie de l'enfant, il y a également lieu de considérer le fœtus indépendamment du fait qu'il est dans le ventre de la mère.

Un jugement a été rendu, mais pas parce que les intérêts de la mère et du fœtus divergeaient. M^{me} C et son fœtus ne pouvaient plus être considérés comme une seule entité, car le fœtus était un organisme unique, potentiellement capable de mener une vie normale et indépendante. Au vu des éléments d'appréciation, le souhait de la mère, si elle avait été en mesure de l'exprimer, aurait été de mettre au monde un enfant en bonne santé. Dès lors, il était évident que l'accouchement répondait à l'intérêt supérieur de la patiente.

Débat Consentement présumé d'un patient inconscient

Tout être humain a droit à ce que sa volonté soit respectée, conformément à la dignité qui lui est due. La question est de savoir ce que l'on entend par être humain. Il existe plusieurs formes de vie humaine et, il est de l'avis de certains (les catholiques par exemple), que toutes les formes de vie humaine sont considérées comme des êtres humains et ce faisant, doivent être protégées. Pour d'autres, seul l'enfant né est considéré comme un être humain. Se pose en outre la question des obligations envers les personnes dont la vie dépend du maintien artificiel de leurs fonctions vitales et qui n'ont aucune perspective de guérison, ainsi que des obligations envers les fœtus, en particulier lorsque les droits des premières risquent de s'opposer aux droits des seconds.

Dans les cas où plus d'une personne est impliquée, il faut avant tout déterminer qui est le patient. On peut penser que le fœtus n'a pas de droits et qu'il n'y a donc pas lieu de considérer son intérêt. Mais on peut aussi estimer que, même si le fœtus n'a pas de droits légitimes en tant qu'être humain, il convient malgré tout de prendre en compte son intérêt supérieur, tant que l'on ne porte pas atteinte à la mère. Cela étant, si la mère est un patient, il importe d'agir conformément à son intérêt supérieur, tel qu'elle-même le conçoit.

Lorsqu'il existe un conflit entre l'intérêt de la mère et celui du fœtus, il y a lieu de trouver un moyen de concilier ces deux intérêts. À cette fin, il faut tenir compte de l'intérêt de chacun des patients en se plaçant de son point de vue.

L'importance qu'il y a à défendre la dignité d'une personne, qu'il s'agisse d'une mère ou d'un fœtus, souligne combien nous, en tant que société, devons reconnaître son autonomie quant à ses ambitions et ses désirs, et combien nous devons faire preuve de respect à son égard en concrétisant ses souhaits. Respecter la dignité d'une personne consiste notamment à exécuter sa volonté en ce qui concerne son traitement médical, même si dans d'autres circonstances et avec d'autres patients, les médecins agissent parfois différemment. Par exemple, on ne respecte pas nécessairement une patiente en prolongeant pendant de nombreux mois sa vie uniquement pour qu'elle puisse, à terme, donner naissance à un enfant. Pour autant, si tel est son choix, et si la prolongation de sa vie a pour objet de donner la vie, le personnel médical est tenu de respecter ce choix.

Étude de cas 23

Interventions irréversibles pratiquées sur des patients mentalement handicapés sans leur consentement

F est une femme de 36 ans atteinte d'un handicap mental grave. Elle est hospitalisée avec l'accord de sa mère depuis l'âge de 14 ans.

Le handicap mental de F se caractérise par un développement mental interrompu ou incomplet. Sa capacité verbale est celle d'un enfant de 2 ans et ses facultés mentales générales sont celles d'un enfant de 4 à 5 ans. Elle n'est pas capable d'exprimer ses opinions verbalement, mais peut indiquer ce qu'elle aime ou n'aime pas. Elle éprouve des émotions telles que le plaisir, la tristesse et la peur mais a tendance à les exprimer différemment des autres personnes. Elle peut avoir des comportements agressifs. Sa mère, qui est sa seule famille, lui rend visite régulièrement. Il existe de forts liens d'affection entre elles.

F a fait des progrès importants grâce au traitement administré pendant son hospitalisation. Elle est devenue moins agressive et est autorisée à se déplacer librement dans l'enceinte de l'hôpital, qui est entouré d'un vaste terrain. Il n'existe néanmoins aucune perspective d'amélioration de ses facultés mentales.

F a commencé à avoir des relations sexuelles avec P, un patient de sexe masculin, qu'elle voit environ deux fois par mois. Cette relation est totalement consentante de sa part, et elle en retire probablement du plaisir. Il n'y a aucune raison de penser que F ne présente pas la fertilité normale d'une femme de son âge.

Des éléments médicaux indiquent que d'un point de vue psychiatrique, il serait catastrophique que F tombe enceinte. Dans son cas, toutes les méthodes courantes de contraception se sont révélées inefficaces,

soit parce que F n'était pas capable d'en faire une utilisation efficace, soit parce que ces méthodes représentaient un risque pour sa santé physique.

Avec l'accord de la mère, l'équipe médicale chargée de F a décidé que la meilleure solution dans son cas était d'être stérilisée par ligature des trompes de Fallope.

► **La pratique d'une stérilisation doit-elle être autorisée sur une femme adulte en âge de procréer qui n'est mentalement pas capable de donner ou de refuser son consentement à cet acte médical ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en essayant de rechercher d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI Bien que F soit dans l'incapacité de donner son consentement à cette opération, les éléments disponibles indiquent qu'une grossesse pourrait être préjudiciable à sa santé mentale. L'intervention sera pratiquée afin d'empêcher une dégradation de la santé physique et/ou mentale de F. La stérilisation est donc conforme à l'intérêt supérieur de la patiente ; elle est indispensable et par conséquent justifiée.

NON Une opération de ce type ne peut être pratiquée qu'à titre de traitement curatif ou prophylactique. Dans le cas de F, la stérilisation proposée n'a pas vocation à traiter des organes malades. Cette intervention doit au contraire être pratiquée sur une femme aux organes reproductifs sains dans le but d'empêcher une grossesse. Dans de telles circonstances, la stérilisation ne peut être considérée comme curative ou prophylactique. Ainsi, subir cette intervention chirurgicale n'est pas dans l'intérêt supérieur de F. En outre, la société a le devoir de chercher comment protéger ceux qui ne peuvent se protéger eux-mêmes de l'offense à la dignité qu'est la stérilisation non justifiée par des raisons thérapeutiques, à l'instar du cas présent.

NON La stérilisation est une intervention d'une nature particulière. Premièrement, l'opération est dans la plupart des cas irréversible. Deuxièmement, du fait de ce caractère généralement irréversible, elle conduira de manière presque certaine à priver la patiente de l'un de ses droits fondamentaux en tant que femme, à savoir celui de porter des enfants. Ces spécificités de l'intervention exigent que l'hôpital cherche une autre solution.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Ce cas a été porté devant la justice du pays concerné. En raison de son handicap mental, F n'est pas en mesure de donner son consentement à l'opération. Sa mère, agissant comme sa meilleure amie, a sollicité une déclaration demandant à la Cour de conclure que l'absence de consentement de F ne fait pas de sa stérilisation un acte illégal.

La cour a statué que la stérilisation devant être pratiquée sur F était conforme à ses intérêts supérieurs dans les circonstances existant à ce moment-là, et que cette opération pouvait donc être pratiquée légalement sur la patiente en dépit de l'incapacité de cette dernière à donner son consentement.

Débat Interventions irréversibles pratiquées sur des patients mentalement handicapés sans leur consentement

Une erreur très fréquente commise à l'égard des patients mentalement handicapés est de ne pas respecter leur dignité en pensant qu'ils n'ont pas la capacité de choisir. Or, la dignité se réfère à ce qu'est une personne et non à ses actes. Cependant, une personne peut parfois choisir de faire des choses susceptibles de lui porter préjudice et de

causer du tort à la société, auquel cas il convient de réfléchir au lieu et au moment où il faut arrêter cette personne, et s'il y a lieu de le faire.

Tout traitement ou étude médicale pratiquée sur un être humain doit avant tout tenir compte des intérêts supérieurs du sujet, et lorsque celui-ci est particulièrement vulnérable, ces intérêts doivent être protégés, conformément à l'article 8 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies qui leur sont associées, la vulnérabilité humaine devrait être prise en compte. Les individus et les groupes particulièrement vulnérables devraient être protégés et l'intégrité personnelle des individus concernés devrait être respectée. »

Il est important de noter que les « intérêts supérieurs » ne sont pas nécessairement les mêmes pour tous les patients, mais sont propres à chaque patient et aux circonstances de chaque cas d'espèce. Par conséquent, une intervention médicale considérée comme conforme à l'intérêt supérieur d'un patient, pourra être considérée comme une intervention très préjudiciable pour un autre. L'équipe médicale est tenue de prendre en compte l'intérêt supérieur d'un patient donné, dans des circonstances précises.

Lorsqu'il s'agit de personnes dont la capacité à faire des choix est sujette à caution, nous devons prendre des précautions supplémentaires pour veiller à ne pas méconnaître leurs droits pour la seule raison que nous les croyons « incapables de faire un choix » (dans de nombreux pays, c'est la raison pour laquelle les femmes n'avaient pas le droit de vote).

En outre, tout acte médical requiert le consentement du patient, qu'il soit pratiqué à des fins curatives ou préventives. Le consentement éclairé témoigne du respect de la société pour l'individu, le patient, concernant la manière dont le traitement sera dispensé, le cas échéant.

Dans certains cas, les patients sont dans l'incapacité de donner un consentement éclairé. Les mesures prises en vue d'assurer le respect de l'intérêt supérieur du patient n'en prennent que plus d'importance

et doivent faire l'objet d'une attention accrue. Il convient d'agir dans le meilleur intérêt du patient et de s'efforcer, autant que possible, de l'impliquer dans les décisions qui concernent son bien-être, comme indiqué à l'article 7(a) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« L'autorisation d'une recherche ou d'une pratique médicale devrait être obtenue conformément à l'intérêt supérieur de la personne concernée et au droit interne. Cependant, la personne concernée devrait être associée dans toute la mesure possible au processus de décision conduisant au consentement ainsi qu'à celui conduisant à son retrait. »

Le traitement d'un patient dans l'incapacité de donner un consentement éclairé réclame que l'équipe médicale fasse preuve d'une attention particulière et témoigne d'autre part de notre obligation, en tant que société, d'agir pour cette personne en servant ses intérêts supérieurs, tout en protégeant son autonomie et son aptitude à prendre une décision éclairée selon ses capacités personnelles.

ÉTUDE DE CAS 24

Respect de la décision du patient

M^{me} M se présente à l'hôpital en se plaignant de troubles gastriques.

Elle est admise dans cet hôpital, et après plusieurs semaines de traitement, un interne, le docteur B, découvre une grosseur, qui s'avère être un fibrome. Il consulte le chirurgien visiteur, le docteur S, qui conseille une opération chirurgicale.

Les médecins expliquent à M^{me} M que la nature de la grosseur ne peut pas être déterminée sans un examen invasif. Pour l'intervention, la patiente devra être anesthésiée à l'éther. Elle consent à l'examen, mais selon ses déclarations, fait savoir au docteur B qu'elle refuse toute opération.

Elle est transférée, de nuit, du service d'hospitalisation à celui de chirurgie, puis préparée pour l'intervention par une infirmière. Elle répète à cette dernière son refus d'être opérée. Le matin, elle est anesthésiée à l'éther, et alors qu'elle est endormie, subit une exérèse de sa tumeur.

► Les médecins ont-ils eu raison de pratiquer l'opération malgré le refus explicite de M^{me} M ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en recherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI M^{me} M était déjà sous anesthésie et sa tumeur devait lui être retirée. Si cela n'avait pas été fait cette fois-ci, il aurait fallu le faire plus tard.

NON Non seulement M^{me} M n'avait pas donné son accord pour cette intervention, ce qui aurait dû constituer une raison suffisante

pour ne pas l'opérer, mais elle avait également exprimé très clairement son refus de subir une chirurgie. Les médecins auraient dû respecter sa décision.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour d'appel du pays concerné. La cour a conclu que tout adulte compétent et sain d'esprit a le droit de déterminer ce qui peut être fait avec son propre corps et qu'un chirurgien qui pratique une opération sans le consentement de son patient commet une agression, pour laquelle il est tenu à verser des dommages. Une exception est faite en cas d'urgence, si le patient, inconscient, n'est pas en mesure de donner son consentement et qu'il est nécessaire de l'opérer.

Débat Respect de la décision du patient

Un aspect essentiel du respect des droits d'une personne à bénéficier de traitements médicaux est l'obligation d'obtenir son libre consentement au traitement proposé. La nécessité de ce consentement dit « éclairé » est établie par l'article 6(1) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*.

La doctrine du consentement éclairé est fondée sur la reconnaissance de la liberté de toute personne à disposer de son corps. Étant entendu que chaque individu possède une personnalité qui lui est propre, toute atteinte physique ou intervention corporelle requiert son consentement et doit être réalisée dans le respect de son existence indépendante.

Cependant, cette perception, assez répandue de nos jours, n'a pas toujours fait l'unanimité. Selon une autre perception, plus paternaliste, le médecin sait ce qui est mieux pour le patient et ce dernier n'est pas toujours capable de peser les conséquences d'un traitement. En outre, dans de nombreux cas, le patient est incapable de comprendre

pleinement l'ensemble des informations, et il peut donc être néfaste de tenir compte de son avis. En pareil cas, quand une décision nuit à la dignité du patient, le médecin devrait choisir à sa place.

Une des réponses possibles à ce point de vue est que l'individu, en tant qu'entité humaine à part entière, ne se fonde pas uniquement sur son état de santé pour prendre une décision médicale, mais également sur ses croyances religieuses, sa vision du monde et ses désirs personnels. Ces éléments ne sont pas connus du docteur, et le patient est seul à pouvoir leur donner la valeur qui convient lorsqu'il mûrit sa décision. Pratiquer un acte médical sur une personne qui n'a pas encore pris une décision réfléchie basée sur les choix disponibles et qui n'a pas encore donné son consentement éclairé au traitement proposé est contraire à l'éthique.

Il faut également noter que le patient a le droit de refuser tout traitement. Un tel refus fait partie de son autonomie, et le personnel soignant, en s'abstenant de le traiter, exprime son respect pour la dignité du patient.

ÉTUDE DE CAS 25

Galité dans l'accès aux services de santé

M. S est un homme sans emploi, âgé de 41ans. Il est diabétique et souffre d'une cardiopathie ischémique et d'une maladie cérébrovasculaire, à l'origine de son AVC en 1996.

En 1996, ses reins ont également cessé de fonctionner. Son état est irréversible et il entre alors en phase d'insuffisance rénale chronique terminale. Sa vie pourrait être prolongée par un traitement par dialyse rénale effectué régulièrement. Il cherche à obtenir ces soins en s'adressant au service de néphrologie de l'hôpital public, mais celui-ci ne peut faire bénéficier qu'un nombre limité de patients d'un traitement par dialyse.

En raison du manque de ressources, l'hôpital suit une politique déterminée concernant l'utilisation des équipements de dialyse. Seuls les patients atteints d'insuffisance rénale aiguë pouvant être traités et guéris par dialyse rénale sont automatiquement autorisés à suivre un traitement par dialyse à l'hôpital. Les patients qui, comme M. S, souffrent d'insuffisance rénale chronique irréversible ne sont pas automatiquement admis au programme de dialyse rénale. L'accès au traitement par dialyse pour les patients tels que M. S n'est accordé qu'aux personnes aptes à bénéficier d'une transplantation rénale. Or, M. S, atteint d'une cardiopathie ischémique et d'une maladie cérébrovasculaire, ne remplit pas les conditions requises pour recevoir une greffe de rein. C'est pourquoi l'hôpital ne peut pas dispenser à M. S les soins qu'il réclame.

M. S a pu bénéficier d'un traitement par dialyse en s'adressant à des établissements et des médecins privés, mais ses finances s'en sont trouvées sérieusement entamées, et il affirme qu'il ne sera bientôt plus en mesure de payer son traitement.

► **L'État doit-il accorder les soins demandés à une personne telle que M. S, qui ne dispose pas des moyens de les prendre en charge ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en recherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI L'État est tenu de fournir les soins médicaux appropriés à ceux qui sont dans l'impossibilité de les financer par leurs propres moyens. En ne fournissant pas ces soins, l'État exerce une discrimination à l'encontre de ceux qui ne peuvent payer leur traitement médical, ce qui revient à les condamner à mort.

NON L'État disposant de ressources limitées, il ne peut fournir à tous la totalité des soins médicaux demandés. Un programme de dialyse est en place, pour lequel un certain nombre de critères définissent les conditions d'éligibilité. M. S n'est malheureusement pas admissible à ce programme.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour constitutionnelle du pays. M. S a fondé sa plainte sur un article de la Constitution disposant que « Nul ne peut se voir refuser un traitement médical d'urgence » et sur un deuxième article énonçant que « Tout individu a droit à la vie ». La Cour l'a débouté de sa plainte.

On ne peut que compatir pour M. S et sa famille, placés devant la dure décision de devoir s'appauvrir pour que M. S puisse bénéficier des soins indispensables au prolongement de son existence. La réalité brutale et crue est que si M. S était riche, il serait en mesure d'obtenir ces soins auprès d'organismes privés. Mais n'ayant pas de fortune, il doit faire appel à l'État pour bénéficier de son traitement. Les ressources publiques sont cependant limitées, et M. S ne remplit pas les critères d'admission au programme de dialyse rénale. Cette

situation ne concerne malheureusement pas le seul cas de M. S, mais également de nombreux autres patients nécessitant un accès aux services de néphrologie ou à d'autres services de santé.

Débat Égalité en matière d'accès aux services de santé

La question de l'égalité en matière d'accès aux services de santé est l'un des enjeux les plus complexes de la médecine. Le thème des inégalités en matière de santé fait l'objet d'une abondante littérature. *La Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme* considère à cet égard que les pays, les organisations et les institutions sont tenus d'agir sans établir de distinction, comme énoncé dans l'article 10 de la Déclaration :

« L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable. »

Une autre question à étudier est celle de la justice distributive, en vertu de laquelle la société doit répartir les droits et les ressources parmi tous les individus qui la constituent. Ce principe soulève certaines questions. Par exemple, quelles ressources peuvent être distribuées ? Selon une théorie, une distinction doit être établie entre les droits – comme la liberté, les droits politiques, etc. – qui doivent être répartis équitablement, et la protection sociale – santé, logement, argent, etc. – qui ne peut être distribuée librement à tous. Par conséquent, la société devrait se concentrer sur la répartition des droits et non sur la protection sociale.

Selon une autre théorie, la société doit répartir toutes les ressources de manière utilitaire. Dans ce cas, il est possible de suspendre le traitement d'une personne et de le dispenser à un autre patient atteint de la même maladie, si le traitement est plus utile à ce dernier. Ce système n'est pas considéré comme équitable pour tous.

L'égalité est un principe fondamental dans les systèmes de santé mis en place dans les démocraties. Traiter les gens sur un pied d'égalité permet le respect de leur dignité et de leur honneur. Cependant, le

manque de ressources est un problème que la société ne peut ignorer, et nous devons nous demander si la discrimination que représente la privation de traitement relève d'un manque de respect envers la dignité d'autrui ou d'un manque de ressources.

Reconnaître la dignité d'un individu, c'est aussi le traiter avec courtoisie, patience, considération, et sans l'humilier. Par conséquent, refuser à certains patients le droit à un traitement médical leur porte préjudice et les humilie, ce qui n'est pas éthique.

Par ailleurs, il faut également noter que priver certains patients de soins médicaux en opérant une sélection peut être assimilé à une forme de discrimination en contradiction avec l'article 11 de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit. »

ÉTUDE DE CAS 26

Obligation pour l'état de fournir des soins médicaux d'urgence

M. HS est tombé d'un train le 8 juillet autour de 19 h 45. Souffrant de graves blessures à la tête et d'une hémorragie cérébrale, il a été transporté au centre de premiers soins local. L'établissement ne disposant pas de l'équipement nécessaire au traitement, le médecin responsable du centre a dirigé le patient vers l'hôpital le plus proche afin qu'il puisse recevoir des soins plus adaptés.

HS a été transporté à l'hôpital autour de 23 h 45 le 8 juillet. Le médecin urgentiste de l'hôpital, après l'avoir examiné et réalisé deux radiographies de son crâne, a recommandé son admission immédiate pour un traitement plus poussé. Pourtant, HS n'a pas pu être admis à l'hôpital, car aucun lit n'était disponible ni dans le service des urgences chirurgicales, ni dans celui de chirurgie ordinaire.

HS a été conduit dans un autre hôpital le 9 juillet vers 00 h 20, mais il n'y a pas été admis parce qu'aucun lit n'était disponible. Il a ensuite été acheminé vers un troisième hôpital le même jour vers 01 heure du matin. Là encore, il n'a pas été admis au motif que l'établissement ne disposait pas de service d'urgences ORL ni de neurologie. Le 9 juillet vers 02 heures du matin, il a été transporté dans un autre hôpital mais encore une fois n'a pas pu être admis, faute de lit disponible. Le 9 juillet vers 8 heures, il a été conduit dans un institut de neurologie. En examinant le scanner réalisé dans un hôpital privé moyennant paiement, les médecins ont découvert une hémorragie dans la région frontale de la tête et ont décidé qu'il s'agissait d'un cas urgent qui ne pouvait être traité dans leur institut. Le 9 juillet vers 10 heures du matin, le patient a de nouveau été conduit vers un autre hôpital, mais n'a encore pas pu y être admis au motif que ce dernier ne disposait pas d'équipements de neurochirurgie.

Finalement, HS a été admis dans un établissement privé où il a été traité en tant que malade hospitalisé du 9 au 22 juillet.

▶ Les hôpitaux mentionnés avaient-ils le droit de refuser des soins médicaux à HS et de le transférer dans un autre hôpital ?

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en recherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

OUI La plupart de ces hôpitaux ont apporté les premiers soins à HS, mais n'ont pas pu lui fournir un traitement adapté en raison de leur manque d'équipements et de services médicaux capables de gérer des situations complexes comme dans le cas présent. Il était préférable de transférer HS dans un établissement capable de gérer de telles situations.

NON Le fait de priver une personne de soins médicaux en cas d'urgence revient à la priver de son droit de vivre et de son droit à vivre dans la dignité.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Ce cas a été porté devant la Cour suprême du pays et à cette occasion le gouvernement de l'État a nommé une commission d'enquête chargée d'étudier l'enchaînement des faits. La commission a recommandé des mesures correctives pour éviter que de tels incidents ne se reproduisent et pour garantir une prise en charge médicale rapide et un traitement sans délai des patients qui en ont vraiment besoin.

La Cour a jugé que la Constitution prévoyait l'établissement d'un État-providence au niveau fédéral ainsi qu'au niveau de l'État. Or dans un État-providence, la mission principale du gouvernement est de garantir le bien-être de la population. Mettre à disposition de la population des équipements médicaux adéquats fait ainsi partie des obligations essentielles assumées par le gouvernement au sein d'un État-providence.

Le gouvernement remplit cette obligation en administrant des hôpitaux et des centres de santé qui offrent des soins médicaux aux personnes qui ont besoin de ces équipements. La Constitution impose aux États l'obligation de protéger le droit à la vie de toute personne. La protection de la vie humaine est donc d'une importance primordiale. Les hôpitaux publics administrés par l'État et les médecins qui y sont employés ont le devoir d'élargir l'assistance médicale afin de protéger des vies humaines. L'incapacité d'un hôpital public à fournir des soins médicaux en temps opportun à une personne qui en a besoin constitue une violation du droit à la vie garanti à cette personne par la Constitution. Dans le cas présent, ce droit qui était garanti à HS par la Constitution, a été violé lorsque plusieurs hôpitaux publics ont refusé de le soigner, alors que son cas était en l'occurrence très grave et qu'il avait besoin d'une aide médicale d'urgence.

Il est en effet vrai que des ressources financières sont nécessaires pour offrir ces équipements mais, en même temps, on ne peut ignorer que l'État a l'obligation constitutionnelle de fournir à la population des services médicaux appropriés. Il doit tout mettre en œuvre pour y parvenir. En ce qui concerne l'obligation constitutionnelle de fournir une aide juridique gratuite aux personnes démunies, cette Cour a estimé que l'État ne pouvait y déroger en raison de contraintes financières.

Débat L'obligation pour l'état de fournir des soins d'urgence

Un État désireux d'offrir à ses citoyens des services de santé de qualité et de faire progresser les soins de santé dans sa région tout en respectant les principes éthiques reconnus devrait prendre des mesures pour protéger et renforcer la dignité des personnes malades.

Cependant, l'État n'est pas toujours capable de fournir des services de santé de qualité pour tous, en raison d'un manque de ressources. L'écart entre le droit moral d'un membre de la société à recevoir des soins de santé (qui fait partie de sa dignité, pour autant que ce droit lui soit garanti) et la capacité de la société à lui fournir ces soins est un problème auquel de nombreux pays doivent faire face.

Une solution acceptable serait de distinguer les droits moraux des droits légaux et de déterminer ensuite leurs conséquences économiques. Certaines soutiennent que le droit aux soins de santé n'est pas supérieur au droit de propriété et donc que l'État ne peut imposer les riches afin de fournir des services de santé à tous. D'autres soutiennent que le droit aux soins de santé est un droit fondamental qui permet aux gens d'acquiescer de nombreux autres droits, et qu'il est donc juste de prendre de l'argent aux personnes qui en possèdent pour offrir à tous des services de santé de qualité.

Une autre question a trait aux situations dans lesquelles l'État fournit des services de santé de mauvaise qualité, tandis que les organismes privés en offrent de meilleurs. Dans certains pays, tous les résidents ont droit à la même qualité de services de santé et si une personne a de l'argent, elle ne pourra pas s'offrir de meilleurs soins médicaux. D'autres pays fournissent des services de santé jusqu'à un certain point, mais les individus sont libres de chercher de meilleurs services ailleurs. D'autres estiment que les individus doivent s'offrir leur propre niveau de services de santé en fonction de leurs capacités, et que l'État ne doit fournir de services de santé qu'aux personnes démunies.

Toutefois, l'obligation faite à l'État et aux établissements de santé de fournir un traitement adéquat se superpose au droit du patient de continuer à recevoir des soins appropriés. En conséquence, lorsque des unités telles que les soins intensifs ont atteint leur capacité maximale et qu'il est impossible d'ajouter des lits sans nuire aux patients déjà présents, le devoir éthique envers le « nouveau » patient se heurte à l'obligation de fournir des soins appropriés aux patients présents. L'équilibre entre ces deux droits fait apparaître un dilemme complexe.

Quoi qu'il en soit, des efforts devraient être faits pour accroître les ressources afin d'offrir à tous des soins médicaux adaptés.

ÉTUDE DE CAS 27

Action en réparation pour « naissance injustifiée »

Avant son mariage, A a consulté un conseiller en génétique. Elle voulait savoir si sa future descendance courait un risque de développer un syndrome héréditaire connu sous le nom de maladie de Hunter, qui était présent dans sa famille. Si elle devait apprendre que tel était le cas, A était déterminée à ne pas mettre au monde de garçons, sachant que cette maladie touche essentiellement les individus de sexe masculin.

En raison d'une négligence dans la manipulation des analyses ou dans l'interprétation des résultats, le conseiller en génétique a conclu à une absence de risque pour les descendants de A de développer ladite maladie. Se fondant sur l'avis du praticien, A a entamé une grossesse et donné naissance à un garçon atteint de la maladie de Hunter, un syndrome qui compromet gravement le physique et mental de l'enfant.

Il est à noter que dans le cas du fils de A, il n'existait qu'une seule alternative : venir au monde avec la maladie ou ne pas naître du tout. Aucune autre option médicale n'aurait pu lui permettre de naître sans cette maladie héréditaire.

→ **Existe-t-il des cas dans lesquels il peut être préférable de ne pas exister (cette non-existence se distinguant de la mort) que de vivre ?**

Voici quelques réponses possibles, mais non exhaustives. Confrontez ces réponses entre elles ainsi qu'avec d'autres réponses possibles. Identifiez les problèmes éthiques soulevés et décidez laquelle de ces réponses vous correspond, en motivant votre choix.

OUI Il existe des cas, bien que rares, dans lesquels il peut être établi qu'il serait préférable de ne pas être né plutôt que de vivre avec des handicaps lourds.

NON Vivre avec un handicap ne peut jamais être comparé au fait de ne pas vivre du tout. Toute personne a le droit de vivre mais n'a pas le droit de ne pas exister. Il ne peut y avoir de cas où il serait préférable de ne pas exister plutôt que de vivre avec un handicap.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Le présent cas a été jugé devant la Cour suprême du pays qui a examiné, entre autres, la question de savoir s'il pouvait être établi que l'absence d'existence soit préférable à une vie avec un handicap.

Dans son avis, l'un des juges a résumé l'essence de cette affaire au postulat suivant : la reconnaissance du droit de cet enfant suppose de comparer son état à la suite de la négligence de l'expert avec son état si l'expert n'avait pas commis de négligence, c'est-à-dire avant sa naissance, pour parvenir à la conclusion que le fait de ne pas exister serait préférable à celui de vivre avec un handicap. Or une telle comparaison est impossible, car elle soulèverait des problèmes philosophiques et moraux insolubles.

La Cour ne peut comparer la vie à l'absence de vie. Même si le mineur arguait qu'il aurait préféré ne pas naître plutôt que de vivre avec un handicap, la Cour ne pourrait donner suite, dans la mesure où le droit de l'enfant est celui de vivre et non celui de ne pas vivre. Il est donc sans fondement de comparer l'intérêt de ne pas naître avec celui de vivre avec un handicap.

Le préjudice causé par le conseiller en génétique est celui d'une vie avec un handicap. Il n'est pas lié au fait de donner, ou non, la vie. C'est pourquoi la qualification de « naissance injustifiée » est impropre et trompeuse. Le recours n'est pas dirigé contre la vie, l'alternative n'étant pas l'absence de vie. Il concerne le fait de vivre avec un handicap, la seule alternative étant la vie sans handicap. Le généticien a commis

une négligence qui a conduit à donner la vie avec un handicap ; il peut uniquement être tenu responsable de ce préjudice.

Débat Action en réparation pour « naissance injustifiée »

Toute personne a le droit de vivre dans la dignité. Ce droit est fondamental et inhérent à chaque être humain, tel qu'énoncé à l'Article 3(1) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés. »

Il arrive parfois que des enfants naissent avec des malformations congénitales sans relation avec les procédures médicales. Certains y voient la main de Dieu, d'autres le destin, mais il est clair que le handicap n'est pas la conséquence d'un acte ou d'une négligence du personnel médical ou de toute autre personne. En revanche, si ce handicap n'est pas détecté par le médecin au cours de la grossesse, alors qu'il aurait dû l'être, l'enfant peut éventuellement poursuivre le praticien en justice.

Dans ces cas, le handicap peut parfois être si lourd que la personne atteinte invoque le fait qu'il aurait été préférable ne pas naître plutôt que de vivre avec cette infirmité.

L'argument pose des dilemmes philosophiques et légaux complexes. À présent, dans certains cas de handicaps lourds et de graves souffrances, les recours engagés par les patients sont admis. Ces cas peuvent être comparés à ceux des patients qui décident d'interrompre des traitements invasifs afin de finir leur vie dans la dignité. De même que pour ces patients, nous devons respecter toute personne qui déclare qu'elle aurait préféré ne pas naître plutôt que de naître avec son handicap. D'un autre point de vue, donner suite à de telles plaintes soulève un paradoxe, puisque cet être humain – l'enfant – ne serait pas en mesure de poursuivre le personnel médical s'il n'était pas né. La seule possibilité pour lui d'engager des poursuites réside dans le fait d'être venu au monde. En conséquence, s'il n'était pas né, ce qui est l'objet de sa requête, il ne serait pas en mesure d'engager des

poursuites, puisqu'il ne serait pas une personne humaine. Le simple fait d'engager des poursuites revient à couper la branche sur laquelle il est assis, ce qui rend en principe improbable la suite de sa requête.

Un autre problème concerne le caractère sacré de la vie. Une personne humaine dispose-t-elle d'un droit à choisir de naître ? Si l'on considère que l'être humain n'a pas ce droit, soit en raison de la volonté de Dieu, soit parce qu'il n'a pas de désir avant d'être né, on ne peut accepter le concept de « naissance injustifiée ». En revanche, si l'on admet que la décision de naître ou de ne pas naître est le droit de tout être humain, il est possible d'accepter cet argument, car la décision de venir au monde relève alors du libre-arbitre de chacun.

Dans des cas de cette nature, l'un des plus épineux problèmes éthiques réside dans la nécessité d'évaluer le préjudice causé à l'enfant. D'un côté, celui-ci souffre d'un handicap. De l'autre, il n'avait pas le choix entre naître sans handicap et ne pas naître du tout. C'est pourquoi, il est très délicat d'évaluer le préjudice, puisque nous ne pouvons pas le comparer à un enfant en bonne santé mais plutôt à une entité qui serait « l'enfant non né ».

ÉTUDE DE CAS 28

Vaccination obligatoire

M. B et son épouse ont deux enfants : L, 10 ans, et K, 3 ans. M. B et son épouse sont farouchement opposés à la vaccination de leurs enfants et à la vaccination en général, qu'elle relève d'une décision de santé personnelle ou d'une mesure de santé publique.

Selon M. B, la vaccination est non seulement nocive, mais elle est aussi une procédure inutile, aux effets secondaires potentiellement catastrophiques. Il soutient que lui et son épouse ont le droit fondamental de décider ou non de vacciner leurs enfants, en conséquence de quoi il réfute l'affirmation selon laquelle la vaccination est une mesure raisonnablement nécessaire pour protéger la santé publique.

L et K se sont vu refuser l'inscription à une garderie d'enfants municipale au motif qu'ils n'étaient pas vaccinés.

Depuis 1976 au moins, la politique de la mairie impose que tout enfant souhaitant intégrer une garderie d'enfants gérée par la municipalité soit vacciné pour être admis. Une pièce justificative de cette vaccination est exigée au moment de l'inscription et après chaque rappel de vaccin. Les vaccins les plus couramment exigés le sont « en vertu des recommandations en vigueur des autorités sanitaires ».

M. B et son épouse sont inflexibles dans leur refus de faire vacciner leurs enfants.

→ **Le Conseil a-t-il le droit d'exercer une discrimination à l'encontre de L et K en ne leur permettant pas d'intégrer la garderie au motif qu'ils ne sont pas vaccinés ?**

Voici quelques exemples de réponses. Discutez-en, tout en recherchant d'autres réponses possibles. Identifiez les enjeux éthiques et choisissez la réponse qui vous convient le mieux, en indiquant vos raisons.

- OUI** Le fait que les enfants ne soient pas vaccinés fait courir un risque aux autres enfants de la garderie. Pour le bien des autres enfants, il faut interdire aux enfants de M. et M^{me} B l'accès à la garderie.
- NON** Discriminer les enfants de M. et M^{me} B en leur interdisant l'accès à la garderie est illégal. Chaque individu a le droit de choisir ou non d'être vacciné.

Notes sur l'étude de cas

Décision de justice

Ce cas a été porté devant la Commission pour les droits de l'homme et l'égalité des chances du pays concerné. Le tribunal a conclu que la décision de la municipalité d'exclure ces enfants de la garderie était raisonnablement nécessaire pour protéger la santé publique.

L'incidence de maladies contagieuses graves au sein de la population est une question de santé publique. L'expérience montre qu'un individu ou qu'un groupe de personnes peut être touché par une infection qui, par sa nature même, est considérée comme contagieuse. La maladie d'une personne peut être la source d'une infection chez une autre. La gravité de la maladie et la virulence de sa propagation peuvent être telles qu'elles peuvent affecter la santé et le bien-être de toute une population. En revanche, dans le cas d'une maladie infectieuse plus bénigne, on peut considérer que le taux de mortalité ne constitue pas un problème de santé publique, car l'individu a les moyens de prendre les mesures curatives ou préventives appropriées. C'est pour toutes ces raisons que la vaccination a été proposée comme mesure de santé publique et que ses partisans, par le biais de campagnes d'information et de programmes éducatifs, sont résolus à accroître le niveau de ce qu'il est convenu d'appeler l'« immunité de groupe » d'une population face aux différentes infections qui peuvent survenir. Les spécialistes des maladies infectieuses et de la santé publique définissent le niveau requis d'« immunité de groupe » comme la proportion d'une population

ciblée qui doit être vaccinée afin de développer une immunité et ainsi bloquer la transmission de la maladie concernée.

La particularité du cas étudié est que la décision d'exclure les enfants de M. B, de même que tout autre enfant non vacciné qui entre dans la définition élargie des personnes atteintes d'un « handicap » au regard de la législation, constitue en effet une décision discriminatoire. Pourtant, il s'agit d'une décision raisonnablement nécessaire pour protéger la santé publique. En clair, l'insistance de la municipalité à refuser l'inscription de ces enfants à la garderie s'ils ne sont pas vaccinés, bien que discriminatoire, est raisonnablement nécessaire pour protéger la santé publique.

Dans la recherche d'un équilibre entre les risques, nul doute qu'il est souhaitable que tous les enfants soient systématiquement immunisés, à l'exception de ceux qui sont malades ou qui sont atteints de troubles neurologiques ou de maladies génétiques préexistants. Les bénéfices qui en résultent seront partagés non seulement par l'intéressé, mais également par l'ensemble de la population, grâce à une immunité de groupe renforcée.

Débat Vaccinations obligatoires

L'un des arguments avancés par les théoriciens des droits de l'homme est celui de l'« impérialisme culturel », à savoir que les individus doivent pouvoir vivre selon leurs croyances et que la société doit les respecter et éviter de les forcer à croire ou à agir contre leur gré.

Toutefois, si ces droits fondamentaux ont été définis en ayant l'individu à l'esprit, il existait également un fort courant en faveur des droits collectifs ainsi que des droits de deuxième et de troisième génération tels que le droit à l'éducation, le droit à la paix, le droit à un environnement sain, etc.

Cela étant, nous concevons que les individus ont le droit de refuser la vaccination et que la société a le droit de vacciner ses citoyens pour promouvoir la santé. En règle générale, comme énoncé à l'article 3(2) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*

« Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société. »

Néanmoins, il peut y avoir des circonstances dans lesquelles les intérêts de l'individu ne l'emportent pas sur l'intérêt général.

La vaccination, considérée de nos jours comme le traitement le plus efficace contre certaines maladies, est un privilège et non une obligation. Par conséquent, les personnes qui ne souhaitent pas être vaccinées ne le seront généralement pas, mais elles doivent garder à l'esprit que l'absence de traitement peut avoir des conséquences qu'elles doivent être prêtes à assumer.

Les gouvernements sont chargés de la santé publique, ainsi qu'il ressort de l'article 14(1) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« La promotion de la santé et du développement social au bénéfice de leurs peuples est un objectif fondamental des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société. »

La vaccination de la population réduit les taux d'infection et il y a lieu de croire que c'est l'intérêt général qui dicte les politiques encourageant cette pratique. Préserver l'intérêt général et réduire les infections sont des valeurs importantes qui, lorsqu'elles entrent en contradiction avec le droit d'une personne de refuser un traitement, nécessitent de trouver un équilibre entre les droits de l'individu et l'intérêt général.

Chaque situation doit être évaluée selon ses caractéristiques, et chaque société, pays ou gouvernement doit définir une politique équilibrée en se fondant sur ses propres valeurs, à condition d'accorder un poids réel aux droits des individus.

Les éléments à prendre en considération dans la recherche d'un équilibre entre ces valeurs peuvent être les suivants :

1

La gravité de la maladie

2

L'imminence de la menace

3

Le nombre de personnes non vaccinées

4

La virulence de l'infection

ÉTUDE DE CAS 29

Protéger la dignité d'un détenu

B purge une peine de prison d'une durée de 20 ans, à laquelle il a été condamné en 1996. Le jury l'a reconnu coupable d'avoir pris part à une conspiration pour commettre un acte de terrorisme et il est considéré comme un détenu très dangereux.

En août 2006, un cancer testiculaire a été diagnostiqué chez B, qui a été conduit dans un hôpital. Chaque fois qu'il s'y est rendu pour son traitement et chaque fois qu'il a regagné ensuite sa cellule, il était menotté.

En plusieurs occasions, des membres du personnel de l'établissement pénitentiaire ont assisté aux consultations et aux séances de traitement, en dépit du caractère intime de l'affection dont B souffrait.

B a subi l'ablation d'un testicule. Lorsqu'il s'est rendu en salle d'opération, il était menotté et il l'était encore lorsqu'il a repris connaissance après l'opération, réalisée sous anesthésie. Il était toujours menotté lorsqu'il est retourné à la prison.

De plus, il lui aurait été demandé de fournir des échantillons, y compris de sperme, en présence de membres du personnel pénitentiaire. En d'autres occasions, il aurait eu à fournir des échantillons de sperme avec une main menottée.

Lors de son traitement, B a refusé certaines procédures qu'il jugeait humiliantes.

Il déclare s'être senti humilié et dégradé au cours des diverses consultations médicales et séances de traitement, ajoutant qu'il a ressenti douleur et gêne. Son intimité a été violée au moment où il se sentait vulnérable.

▶ **Lorsqu'un patient est menotté ou ne peut obtenir que son intimité soit respectée pendant des traitements médicaux, le médecin doit-il intervenir ?**

Voici quelques-unes des réponses possibles. Débattez-en, tout en recherchant d'autres réponses envisageables. Mettez en évidence les enjeux éthiques et déterminez quelles réponses vous correspondent le mieux, en donnant vos raisons.

OUI L'un des principes fondamentaux de la déontologie médicale est l'obligation du médecin de respecter ses patients. La dignité du patient et le droit à l'intimité pendant des consultations ou un traitement médical doivent être préservés en toutes circonstances. Chaque fois qu'un patient est dépossédé de ses droits, le médecin doit prendre des mesures appropriées pour les restaurer.

OUI Priver B de son droit à l'intimité pendant un traitement ou des consultations médicales détruit la relation entre patient et médecin. Le patient perd confiance en son médecin, ce qui peut nuire à la qualité du traitement. Par exemple, le refus exprimé par B de subir certaines procédures pendant le traitement en est la démonstration.

NON B est un prisonnier très dangereux et les médecins ne doivent pas remettre en cause les dispositions prises sur le plan de la sécurité. Il ne leur incombe que de faire leur maximum en tant que médecins pour que B reçoive un traitement approprié compte tenu des circonstances.

Notes au sujet de l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant le tribunal du pays concerné. B, le requérant, a contesté la décision des autorités pénitentiaires de prendre des mesures de sécurité pendant qu'il recevait un traitement médical.

Dans cette affaire, aucune accusation n'a été portée contre les médecins. Le requérant a invoqué une infraction aux articles 3 et 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Le tribunal a soutenu que le requérant n'était pas parvenu à prouver que les décisions prises étaient erronées, perverses ou irrationnelles, ni qu'une quelconque infraction aux articles 3 ou 8 avait été commise. Le juge a également noté qu'aucune plainte n'avait été déposée par le personnel médical à ce sujet. On ne disposait d'aucune indication selon laquelle une quelconque information confidentielle aurait été divulguée officieusement et, compte tenu des facteurs qui ont été évoqués plus haut suffisamment en détail, il n'y avait pas eu d'intervention disproportionnée.

Débat Protéger la dignité d'un prisonnier

Jusqu'à quel point doit-on respecter la dignité d'un individu ? On part du principe que chacun a le droit d'être respecté pour la simple raison qu'il est un être humain. Mais comment agir avec ceux qui ne respectent pas la dignité d'autrui, comme les terroristes qui ont assassiné des hommes, des femmes et des enfants ? On peut répondre qu'il convient de respecter leur dignité, puisque celle-ci n'est pas subordonnée aux actes commis, mais procède de l'appartenance à la race humaine. De plus, le fait d'incarcérer une personne ne revient pas à la spolier de ses droits fondamentaux et elle a le droit de les exercer comme toute autre personne.

D'autres diront en revanche que, puisqu'il n'a pas respecté autrui, B n'a pas droit au respect et qu'il a renoncé de fait à sa dignité en assassinant ou en ne respectant pas les droits d'autres personnes. Cependant, même si nous acceptons cette approche, que faire si l'intéressé a eu l'intention d'exécuter un acte terroriste mais n'y est pas parvenu ? D'un côté, il n'a pas attenté à la vie ni à la dignité d'autrui ; de l'autre, il avait l'intention de se livrer à une attaque terrible qu'il aurait menée à bien s'il n'en avait pas été empêché.

Une autre question se pose alors : si nous décidons de restreindre la dignité de l'intéressé, jusqu'où pouvons-nous aller ? Devrions-nous agir avec lui de façon à l'humilier ? Devrions-nous l'empêcher d'accéder au

traitement médical dont il a besoin ? Devrions-nous le traiter sans lui administrer d'antalgiques ? Qui peut fixer les limites ?

Ce dont nous sommes sûrs, c'est que les détenus constituent l'un des groupes les plus faibles, parce qu'ils ne sont pas en mesure de défendre leurs droits dans le cadre d'un traitement médical. La question de la vulnérabilité est abordée dans *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, mais les dispositions qui la mentionnent (Préface, 8, 24) le font sous l'angle de la vulnérabilité de ceux qui, n'ont pas reçu d'éducation, sont handicapés, etc.

Si l'on part du principe que les détenus très dangereux ne méritent pas qu'on s'attache à préserver leur dignité avec la même détermination que celles des autres êtres humains, il est justifié de réduire leur droit à l'intimité. Mais si l'on adopte le point de vue contraire, on considère que l'intéressé possède la même dignité que les autres et peut être classé parmi les personnes vulnérables, aussi le système médical doit-il être encore plus attentif lors de ses contacts avec lui et avec d'autres détenus, ainsi qu'au traitement qui lui est dispensé.

Une autre interrogation concerne la sécurité d'autrui. Le droit d'une personne – et il en va de même de la plupart de nos privilèges – n'est pas en soi décisif et peut être supplanté par d'autres intérêts, comme la nécessité de maintenir la paix ou la sécurité publiques. Lorsqu'un prisonnier est concerné, on doit déterminer avec exactitude à quel point il est dangereux de le laisser seul pendant une procédure médicale sous anesthésie et, lorsque c'est possible, on doit le surveiller à distance. Par exemple, il est plus approprié d'examiner un prisonnier en l'absence de gardes, dans une pièce sans fenêtre et dotée d'une seule issue gardée de l'extérieur, que de le faire dans un cabinet médical ou dans une pièce plus grande et ventilée, le prisonnier étant accompagné d'un garde qui reste présent pendant toute la durée de l'examen.

Il peut arriver que les médecins doivent traiter des patients dans des circonstances difficiles et le défi consiste pour eux à prodiguer le meilleur traitement possible dans de telles circonstances.

ÉTUDE DE CAS 30

Prélèvement non autorisé de sperme sur un homme pour insémination de son épouse

MAW et GAW se sont mariés le 29 juillet 1993.

Ils ont décidé de ne pas avoir d'enfants jusqu'à ce que leur situation financière soit stable. De temps à autre, ils avaient discuté de cette possibilité, mais avaient décidé de renoncer, au moins pendant un temps.

Le 20 avril 2000, GAW a été victime d'un accident de la circulation. En traversant la route, il a été heurté par un lourd véhicule, équipé d'un pare-buffle. Il a souffert d'une commotion cérébrale, il est tombé dans le coma. Il était en danger de mort imminente. Son espérance de vie était très courte, de 48 heures environ.

MAW a sollicité une ordonnance provisionnelle l'autorisant à faire prélever du sperme de GAW. Son intention était de conserver l'option d'une conception future pour laquelle elle utiliserait le sperme de son mari. Elle n'en ferait aucun usage jusqu'à ce qu'elle se sente capable de prendre une décision en connaissance de cause. Selon elle, la conception d'un enfant avec le sperme de son mari était la seule façon « d'avoir une partie de lui ». Elle souhaitait conserver cette option car, pour l'heure, ce qu'elle voulait, c'était concevoir un enfant, considérant que c'était une manière de conserver son mari avec elle, bien qu'il soit mort.

GAW n'avait jamais donné son consentement pour qu'on prélève, qu'on emmagasine ou qu'on utilise son sperme.

Le Directeur de médecine de la procréation à l'hôpital a expliqué que le sperme devait être prélevé pendant que GAW était encore vivant, car une fois le patient décédé, le sperme ne serait plus viable.

► L'hôpital devait-il agir conformément aux souhaits de MAW et prélever le sperme de GAW pendant qu'il était dans le coma, sans son consentement explicite ?

Voici quelques-unes des réponses possibles. Débattuez-en, tout en recherchant d'autres réponses envisageables. Mettez en évidence les enjeux éthiques et déterminez quelles réponses vous correspondent le mieux, en donnant vos raisons.

OUI Même si GAW n'avait pas exprimé son consentement explicite à une telle procédure, MAW aurait pu utiliser le sperme de son mari. La possibilité de concevoir et d'avoir des enfants était inhérente à leur statut de couple marié.

NON Sans le consentement explicite de GAW, cette procédure, qui impliquait une intervention chirurgicale, ne pouvait être réalisée.

Notes au sujet de l'étude de cas

Décision de justice

Cette affaire a été portée devant la Cour suprême du pays. Celle-ci a conclu qu'il n'était pas approprié de considérer que le patient aurait consenti à ce que l'on prélève, préserve et utilise son sperme pour inséminer sa femme et, plus particulièrement, à ce qu'on le fasse après sa mort.

Dans sa décision, la Cour a fait référence à un enfant susceptible de naître. Elle a déclaré que, compte tenu de la situation, les intérêts de l'enfant ne seraient pas servis s'il venait à naître de la manière et dans les circonstances envisagées à l'époque par MAW. Cet enfant ne connaîtrait jamais son père. Il prendrait un jour conscience qu'il n'avait pas été désiré du vivant de son père. La loi de l'État ne lui reconnaîtrait aucun droit de succession et il ne pourrait bénéficier de la loi sur l'indemnisation des proches, compte tenu des circonstances du décès de son père. En outre, si le voisinage venait à connaître

les circonstances dans lesquelles l'enfant avait été conçu, celui-ci serait peut-être considéré comme différent, ce qui ne serait pas une situation enviable, en particulier pour un enfant. C'est sur la base de ces considérations que la décision a été prise de ne pas approuver la possibilité de conception d'un enfant dans ce cas précis.

Débat Prélèvement non autorisé de sperme sur un homme pour insémination de son épouse

Quand une femme veut utiliser le sperme de son mari pour se faire inséminer, plusieurs « êtres humains » sont impliqués :

La femme elle-même : Nous devons nous demander si c'est bien dans l'intérêt d'une femme d'engager une procédure afin de tomber enceinte pour donner naissance à un bébé orphelin et l'élever avec les difficultés associées à l'absence de soutien d'un mari. On peut estimer que cette situation serait terrible pour cette femme, mais d'autres sont peut-être d'avis qu'elle a le droit de décider comment vivre sa vie et comment faire le deuil de son mari.

Le mari défunt : Deux questions principales se posent : en premier lieu, devons-nous considérer cette personne comme un « être humain » ? Oui, répondraient la plupart des auteurs d'ouvrages sur l'éthique, qui considèrent les morts comme des êtres humains. En tant que tels, les défunts ont une dignité et nous devons prendre en compte leurs souhaits. Une autre approche consiste à considérer que les morts ne représentent pas une vie humaine et n'ont donc pas de dignité. Par conséquent, puisqu'ils n'existent pas, nous ne devrions pas prendre en compte leurs souhaits, ni ce qui sert le mieux leurs intérêts. Si nous affirmons que le défunt a encore une dignité, une autre question se pose : comment savoir si le fait de prélever son sperme servirait au mieux ses intérêts ? Désire-t-il un bébé s'il ne pourra pas l'élever ? Désire-t-il un enfant conçu avec cette femme en particulier ?

Le bébé à naître : Est-il un « être humain » ? Devons-nous prendre en compte ce qui sert le mieux ses intérêts ? L'Article premier de *la Déclaration universelle des droits de l'homme*, adoptée en 1948 par les Nations Unies ; dispose que « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits ». On peut estimer que, puisque cet enfant à venir n'est pas encore né, qu'il n'est même pas encore un embryon, il n'a ni droits, ni dignité, et nous ne pouvons ni ne devons envisager ses intérêts. Et même si nous convenons de lui reconnaître une dignité, il est impossible de déterminer ce qui constituerait un avantage ou un inconvénient dans sa vie future.

Un autre enjeu à considérer est celui-ci : comment obtenir un consentement en connaissance de cause ?

Toute forme d'intervention médicale exige un consentement en connaissance de cause et il ne faut ménager aucun effort pour s'assurer que ce consentement, s'il est donné, est explicite, comme le précise l'article 6(1) de *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* :

« Toute intervention médicale de caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique ne doit être mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes. Le cas échéant, le consentement devrait être exprès et la personne concernée peut le retirer à tout moment et pour toute raison sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni préjudice. »

L'accord est l'expression des souhaits du patient, et il est la preuve que nous agissons dans l'intérêt de la préservation de l'honneur dudit patient, élément inséparable de l'autonomie à laquelle il a droit. Il est important de souligner que lorsqu'on exauce les souhaits d'un patient, il faut le faire du point de vue de celui-ci ; on doit en tenir compte lorsqu'on pratique une intervention médicale.

Néanmoins, il n'est pas toujours possible d'obtenir le consentement spécifique ou explicite d'un patient. Dans ce cas, nous devons nous efforcer de déterminer quels auraient été ses souhaits, en nous référant à son style de vie, aux déclarations qu'il a faites, et en faisant appel à

ses proches, qui savent ce qu'il aurait voulu. Il serait donc conforme à l'éthique, dans les cas où le patient est incapable d'exprimer son consentement éclairé, d'apprendre de sources extérieures quels auraient été ses souhaits et de les exécuter conformément à sa volonté.

Il est important de souligner que dans les cas de « naissance orpheline planifiée », lorsque l'intervention a été pratiquée après le décès du père, il faut établir une distinction entre le prélèvement de sperme et la procédure d'insémination. On a la possibilité, limitée dans le temps, de procéder à un prélèvement lorsqu'on détient la certitude que l'intéressé aurait voulu avoir un enfant. Mais la décision est prise pendant une période de pression intense, alors que des sentiments très forts sont en jeu et qu'il est impossible de prendre des décisions avec la sérénité voulue. Ceci-dit, nous ne pouvons qu'autoriser un tel prélèvement, puis nous interroger sur le bien-fondé d'une éventuelle insémination et sur ses conséquences pour l'enfant à naître, etc. Ultérieurement, nous aborderont en profondeur la question de l'option technique que représente l'insémination au moyen du sperme d'un défunt.

S'agissant de l'intérêt de l'enfant, certains affirmeraient que, puisqu'il n'est pas encore né, nous ne pouvons savoir ce qui est bon ou mauvais pour lui. Cependant, nous devons essayer de déterminer si le fait de naître sans père sert au mieux ses intérêts.

Si on peut dire que le fait de « venir au monde » orphelin est nuisible à l'enfant, on peut tout aussi bien affirmer que le seul fait d'être vivant, même si l'on n'a pas de père, comme c'est le cas de nombreux enfants de par le monde, constitue un avantage et que c'est un sort préférable à celui de ne pas être vivant.

Liste de référence des affaires judiciaires

Étude de cas n°	Titre de l'étude de cas	Référence de l'affaire judiciaire	page
1	Respect de la vie privée	John Doe, M.D V. Milton S. Hershey Medical Center of the Pennsylvania State University and the Harrisburg Hospital. 407 Pa. Super. 565; 595 A.2D 1290; 1991 Pa. Super. Lexis 2178; 56 Empl. Prac. Dec. (Cch) P40, 904, États-Unis d'Amérique.	7
2	Droits des médecins	Frank Halkyard and Scott Yancey Halkyard v. Dr. Thomas Mathew and Grande Prairie General and Auxiliary Hospital and Nursing Home District #14, [1998] A.J. No. 986, Canada.	10
3	Le droit d'accès des patients aux renseignements médicaux personnels	6219/03 Unidentified Person v. the Health Ministry, P»D Nh(6), 145. Israel Supreme Court, Israël.	12
4	Refus d'un traitement non homologué	Catherine Suenram, Plaintiff, v. the Society Of The Valley Hospital, a non-profit Corporation of the State of New Jersey, Defendant Superior Court of New Jersey, Law Division 155 N.J. Super. 593; 383 A.2D 143; 1977 N.J. Super. Lexis 1238, États-Unis d'Amérique.	14

Étude de cas n°	Titre de l'étude de cas	Référence de l'affaire judiciaire	page
5	Le droit de vivre dans la dignité	Affaire concernant un avortement criminel pratiqué par un professionnel, l'abandon par un gardien ayant entraîné la mort et l'abandon d'un cadavre, 1984(A)No.588, Japon.	17
6	Interruption des soins médicaux sur mineurs en phase terminale	Arthur A. Gianelli, President And Ceo of Nassau Health Care Corporation, vs. DH. 2007 NY Slip Op 27075; 15 Misc. 3D 565; 834 N.Y.S.2D 623; 2007 N.Y. Misc. Lexis 459; 237 N.Y.L.J. 36, États-Unis d'Amérique.	19
7	Retrait d'un traitement médical de survie	Re J (A Minor) (Wardship: Medical Treatment) [1991] 2 W.L.R. 140, Australie.	22
8	Considérations relatives à la fin de vie	Airedale Nhs Trust V Bland - [1993] 1 All ER 821, Royaume-Uni.	25
9	Soulagement de la douleur	Gloria Coleman, Plaintiff, vs. Nurse Ruth Rahija, Defendant. No. 4-91-Cv-50260, January 2, 1996, Decided And Gloria Coleman, Appellee, V. Nurse Ruth Rahija, Nurse At Imcc - Oakdale, Appellant, 114 F.3D 778; 1997 U.S. App. Lexis 13115, États-Unis d'Amérique.	28

Étude de cas n°	Titre de l'étude de cas	Référence de l'affaire judiciaire	page
10	Droit de refuser des soins	Daniel Thor, Petitioner, v. the Superior Court of Solano County, Respondent; Howard Andrews, Real Party in Interest. 5 Cal. 4Th 725; 855 P.2D 375; 21 Cal. Rptr. 2D 357; 1993 Cal. Lexis 3430; 93 Cal. Daily Op. Service 5658; 93 Daily Journal Dar 9579, California, États-Unis d'Amérique.	30
11	La fin de vie	Rodriguez v. British Columbia (Attorney General) [1993] 3 S.C.R. 519; 1993 S.C.R. Lexis 992, Canada.	32
12	Traitement forcé des malades mentaux	Mark Rivers et al., Appellants, v. Stephen Katz, as Commissioner of the New York State Office of Mental Health, Et Al., Respondents; in the Matter of Florence Grassi, Appellant, v. Wendy Acrish, as Executive Director of the Harlem Valley Psychiatric Center, et al., Respondents. [no number in original] Court of Appeals of New York, 67 N.Y.2D 485; 495 N.E.2D 337; 504 N.Y.S.2D 74; 1986 N.Y. Lexis 18688, États-Unis d'Amérique.	34
13	Don de moelle épinière par un malade mental	In re Y. (Mental Patient: Bone Marrow Donation) - [1997] Fam. 110, Royaume-Uni.	36

Étude de cas n°	Titre de l'étude de cas	Référence de l'affaire judiciaire	page
14	Refus d'un traitement vital au nom d'un mineur	Child Medical Treatment - decided 20th August 2004 - III. ÚS 459/03, République Tchèque.	38
15	Un mineur refuse un traitement vital en invoquant sa foi	Children's Aid Society of Metropolitan Toronto V. L.D.K. [1985] O.J. No. 803, 23 C.R.R. 337, 48 R.F.L. (2D) 164, Canada.	40
16	Refus d'un traitement pour des raisons religieuses	Re E (A Minor) (Wardship: Medical Treatment) - [1992] 2 Fcr 219, Royaume-Uni.	42
17	Consentement éclairé	Stamos V. Davies, 33 C.C.L.T.1, 52 O.R. (2D) 10, 21 D.L.R. (4Th) 507 (1985), Ontario Supreme Court, High Court of Justice, Canada.	45
18	Information indispensable au consentement éclairé	3509/01 Paruch Nuha V. El'macsad El Hiriya Hospital, Jerusalem District Court, Israël.	48

Étude de cas n°	Titre de l'étude de cas	Référence de l'affaire judiciaire	page
19	Information sur les traitements alternatifs	Affaire Numéro - 1998 (O) No.576, Japon.	50
20	Acte accompli sans consentement préalable en raison d'un problème médical imprévu	Marshall V. Curry [1933] N.S.J. No. 6, 60 C.C.C. 136, Nova Scotia Supreme Court, Canada.	53
21	Importance particulière du consentement éclairé dans le cas de procédures irréversibles	Appellants: Samira Kohli Vs. Respondent: Dr. Prabha Manchanda And Others, 2008Acj747, Inde.	55
22	Consentement présumé d'un patient inconscient	Hospital Authority V C, [2003] 1 HKLRD 507, Hong Kong.	57
23	Interventions irréversibles pratiquées sur des patients mentalement handicapés sans leur consentement	F V West Berkshire Health Authority And Another (Mental Health Act Commission Intervening) - [1989] 2 All Er 545, Royaume-Uni.	60
24	Respect de la décision du patient	Mary E. Schloendorff, Appellant, v. the Society of the New York Hospital, Respondent, 211 N.Y. 125, États-Unis d'Amérique.	63

Étude de cas n°	Titre de l'étude de cas	Référence de l'affaire judiciaire	page
25	Égalité dans l'accès aux services de santé	Soobramoney v Minister Of Health (Kwazulu-Natal) (Cct32/97) [1997] Zacc 17; 1998 (1) Sa 765 (Cc); 1997 (12) BCLR 1696 (27 November 1997), Afrique du Sud.	65
26	Obligation pour l'état de fournir des soins médicaux d'urgence	Paschim Banga Khet Mazdoorsamity of Ors v. State of West Bengal & Anr [1996] Insc 659 (6 May 1996), Inde.	67
27	Action en réparation pour « naissance injustifiée »	518/82 Dr. Rina Zaytzov v. Shaul Katz, P»D M(2) 85. Israel Supreme Court, Israël.	70
28	Vaccination obligatoire	Beattie (on behalf of Kiro and Lewis Beattie) V Maroochy Shire Council [1996] Hreoca 40 (20 December 1996), Australie.	72
29	Protéger de la dignité d'un détenu	R (On The Application Of B) V Gsl UK Ltd [2007] Ewhc 2227 (Admin), Royaume-Uni.	75
30	Prélèvement non autorisé de sperme sur un homme pour insémination de son épouse	M A W v Western Sydney Area Health Service [2000] NSWSC 358, Australie.	78