

De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser : une analyse critique

Danielle Blondeau et Éric Gagnon

Volume 35, numéro 4, 1994

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/043301ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/043301ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Faculté de droit de l'Université Laval

ISSN

0007-974X (imprimé)

1918-8218 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Blondeau, D. & Gagnon, É. (1994). De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser : une analyse critique. *Les Cahiers de droit*, 35(4), 651–673.
<https://doi.org/10.7202/043301ar>

Résumé de l'article

L'évaluation de l'aptitude du patient à consentir à un traitement ou à le refuser constitue aujourd'hui la seule limite à l'exercice du droit de refuser un traitement. La notion d'aptitude sert par conséquent à préciser le contenu et l'étendue de l'autonomie d'une personne. En raison du rôle déterminant acquis par cette notion, des définitions en ont été proposées, de même que des tests et des critères pour l'évaluer. Les auteurs cherchent à montrer ce que ces définitions sous-entendent, sur quels choix et orientations reposent les critères d'évaluation, afin de comprendre quelles options ils excluent, quels présupposés sont admis, quels problèmes ils soulèvent. L'examen des origines et des transformations des critères et des tests d'aptitude les conduira à discuter des réductions que finit par subir la notion d'autonomie.

De l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser : une analyse critique*

Danielle BLONDEAU**

Éric GAGNON***

L'évaluation de l'aptitude du patient à consentir à un traitement ou à le refuser constitue aujourd'hui la seule limite à l'exercice du droit de refuser un traitement. La notion d'aptitude sert par conséquent à préciser le contenu et l'étendue de l'autonomie d'une personne. En raison du rôle déterminant acquis par cette notion, des définitions en ont été proposées, de même que des tests et des critères pour l'évaluer. Les auteurs cherchent à montrer ce que ces définitions sous-entendent, sur quels choix et orientations reposent les critères d'évaluation, afin de comprendre quelles options ils excluent, quels présupposés sont admis, quels problèmes ils soulèvent. L'examen des origines et des transformations des critères et des tests d'aptitude les conduira à discuter des réductions que finit par subir la notion d'autonomie.

The evaluation of a patient's aptitude to consent to or refuse treatment nowadays constitutes the only limit to exercising the right to refuse a treatment. Consequently, the notion of aptitude serves to specify the content and scope of a person's autonomy. Owing to the determining role acquired by this notion, definitions have been proposed, along with tests and criteria for evaluating it. The authors seek to demonstrate what these definitions assume, upon what choices and orientations the evaluation criteria are based in order to understand what options they exclude, what suppositions are admitted and what problems they raise. An examination

* Les auteurs remercient le docteur Harry Grantham qui les a fait profiter de son expérience et de ses réflexions.

** Professeure, École des sciences infirmières, Université Laval.

*** Sociologue, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval.

of the origins and transformations of criteria and aptitude tests leads to a discussion of the reductions they cause to the notion of autonomy.

	<i>Pages</i>
1. La naissance d'un problème.....	653
2. Des tests et des critères.....	658
2.1 Deux exigences.....	659
2.2 Une double réduction.....	662
3. Le principe de l'autonomie.....	668
Conclusion.....	672

Le droit de refuser un traitement est l'une des dispositions juridiques touchant la pratique médicale et l'exercice des droits des patients qui retient le plus l'attention, tant par ses conséquences immédiates que par l'orientation nouvelle qu'elle impose aux soins de santé. En effet, l'autonomie qu'elle reconnaît aux patients vient modifier directement l'appréciation de la valeur et de la pertinence des soins, ainsi que la détermination des états et des comportements jugés normaux. L'introduction récente de la notion de « refus catégorique » à l'intérieur du *Code civil du Québec* vient renforcer ce droit¹. À cet égard, l'évaluation de l'aptitude du patient à consentir à un traitement ou à le refuser joue un rôle déterminant : elle constitue la seule limite à l'exercice du droit de refus. Les notions mêmes d'aptitude et d'inaptitude servent par conséquent à préciser le contenu et l'étendue de l'autonomie d'une personne. Aussi, en raison du rôle déterminant acquis par ces notions, des définitions en ont été proposées, de même que des tests pour les évaluer. Elles sont ainsi devenues un objet d'étude et de discussion traité pour lui-même dans les revues spécialisées (dont nous faisons en partie état). Résultat d'un ensemble de phénomènes

1. L'article 11 du *Code civil du Québec* dispose ceci : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. » L'article 16 précise que l'autorisation du tribunal est nécessaire « si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence ». La notion de « refus catégorique » n'est pas sans poser par ailleurs des difficultés tant sur le plan de l'interprétation que sur celui de l'application. Sur cette question, voir l'ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *Le refus catégorique*, Montréal, AHQ, 1993.

qui seront ici examinés, la constitution et l'isolement de l'objet ne seront pas sans conséquence, ni sans soulever des difficultés.

Dans les pages qui suivent, nous entreprenons une *critique* de la notion d'aptitude ou de capacité, c'est-à-dire que nous voulons montrer ce que sous-entendent les définitions qui en sont proposées et dans quelle direction elles nous engagent. Les critères d'évaluation de la capacité reposent sur des choix ou des orientations souvent implicites, qu'il faut s'efforcer de dégager, de manière à comprendre quelles options ils excluent, quels pré-supposés sont admis, quelles difficultés leur conception a rencontrées et quels problèmes, à leur tour, ils engendrent. Cette critique, par ses conclusions les plus générales, s'inscrit dans une problématique qui déborde la question de la capacité à consentir, et qui est celle de la frontière entre la normalité et ce qui ne l'est plus. Un soupçon est entretenu depuis une trentaine d'années à l'endroit de toute ligne de partage entre le normal et le pathologique, tout partage étant associé à l'exclusion, l'isolement, la non-reconnaissance de l'altérité. Ce soupçon a contribué à la disqualification des critères de distinction en médecine, en psychiatrie et en droit, notamment ceux de l'aptitude à consentir. Nous en verrons les effets pervers et les difficultés.

Nous commencerons par situer le problème : comment en est-on arrivé à se poser la question de la capacité à consentir, pourquoi son sens n'est-il pas évident, quelle importance la notion a-t-elle prise et quels en sont les enjeux ? Nous passerons ensuite à l'examen des critères et des tests d'aptitude en mettant en évidence les exigences et contraintes auxquelles ils répondent, afin de saisir comment ont émergé les critères les plus largement acceptés et utilisés aujourd'hui. Notre examen des origines et des transformations nous conduira à discuter des réductions que la notion d'autonomie doit alors subir. Nous ne proposons pas de meilleurs critères ; nous voulons d'abord convaincre le lecteur des difficultés que posent les critères actuels et du mérite d'engager une discussion.

1. La naissance d'un problème

Le droit de refuser un traitement est reconnu depuis assez longtemps aux États-Unis et au Canada. Déjà, dans un jugement rendu en 1935, la Cour supérieure de l'Alberta distinguait entre le droit du patient de décider de son traitement et le droit du médecin de déterminer les moyens techniques les plus appropriés une fois le traitement choisi². Mais la reconnaissance et l'exercice du droit de refus devaient connaître plus récemment un

2. E.-H.W. KLUGE, *Biomedical Ethics in a Canadian Context*, Scarborough, Prentice-Hall, 1992, p. 87.

changement. L'attention accordée à la notion de capacité à consentir (*competence*)³ allait en être à la fois une manifestation, une cause et un résultat importants.

L'idée qu'il revient ultimement au patient de décider d'accepter ou de refuser un traitement allait recevoir une impulsion nouvelle avec les débats sur l'expérimentation médicale et l'ensemble des discussions s'inscrivant dans ce qui représente une nouvelle interrogation critique sur la médecine : la bioéthique. L'obligation pour le chercheur d'obtenir un consentement libre et éclairé des personnes qu'il se propose de soumettre à une expérimentation sera plus fermement reconnue et assurée par diverses réglementations et modes de contrôle. Nul désormais ne peut être soumis à un traitement expérimental sans son autorisation, le traitement fût-il le meilleur ou le seul disponible. Par la suite, c'est pour l'ensemble des soins, même les mieux établis sur le plan scientifique, que le médecin allait devoir préalablement obtenir l'accord du patient avant de les dispenser. Les questions difficiles de maintien artificiel de la vie, d'euthanasie, d'acharnement thérapeutique vont conférer au droit de refus une importance accrue, en favoriser l'exercice et poser avec plus d'insistance le problème des modalités de son respect et de son application.

Ces débats accompagnent inévitablement une remise en cause de l'autorité médicale : le médecin n'apparaît plus toujours le meilleur juge des intérêts du patient. Dans le cas de l'expérimentation d'un nouveau traitement, les intérêts du chercheur, va-t-on dire, peuvent entrer en conflit avec ceux du malade. En effet, l'expérimentateur peut souhaiter l'essai de la thérapie nouvelle qui n'est pas toujours la plus bénéfique pour le patient. En outre, son jugement n'est pas nécessairement le plus indépendant. Avec la question de l'acharnement thérapeutique, notamment, c'est sa capacité à toujours discerner le meilleur intérêt du patient qui sera mise en cause. Le médecin ne sait ou ne peut toujours appréhender les multiples aspects de l'expérience subjective du patient comme le confort, la douleur physique ou morale, la dignité et l'estime de soi, les valeurs personnelles et qui doivent entrer en ligne de compte dans le choix du traitement. Le patient, informé des diverses options médicales, est mieux à même, croit-on, de juger ce qui est acceptable, désirable et souhaitable ; ce qui respecte le mieux ses intérêts, ses aspirations et ses principes. La notion de qualité de vie va d'ailleurs englober ces préoccupations nouvelles dans l'établissement d'un plan de traitement. L'objectif porte désormais sur les soins qui

3. L'expression « a person *incapable* of giving his consent » est employée dans la version anglaise du Code civil. L'expression « *ability to consent* » est employée également par des juristes.

satisferont le mieux aux préférences, aspirations et intérêts du patient : celui-ci est d'ailleurs le mieux placé pour les reconnaître. Le seul maintien de la vie biologique, question pour laquelle le médecin demeure le plus compétent, n'est plus la visée première de la médecine.

Ce discrédit de l'autorité médicale accompagne l'élévation du principe d'autonomie au rang de principe dominant. La dignité de la personne repose, en bonne partie, sur la capacité de délibérer, d'évaluer, de choisir et de déterminer pour soi ce qui est désirable. La société, par l'intermédiaire de ses institutions juridique et médicale, doit demeurer neutre quant à la définition du traitement souhaitable et de la vie idéale. Par conséquent, cela entraîne une dissolution progressive de toute idée de normalité en médecine et en psychiatrie. L'attitude qui consiste à penser que le médecin est la personne qui sait le mieux ce qui convient au patient et qu'il est de son devoir de le protéger, au besoin contre lui-même en lui imposant un traitement, se verra discréditée. Elle sera désormais qualifiée de paternalisme médical. Le caractère péjoratif de l'expression vise précisément à disqualifier cette attitude. En contrepartie, s'impose l'idée qu'on ne peut contraindre un patient, à moins que son comportement ou sa décision ne menace l'intégrité d'autres personnes, ou à moins que ce patient n'ait plus la capacité de décider et d'agir librement. En vertu de son autonomie, une personne a non seulement le droit de refuser, mais elle est aussi la plus apte à discerner ce qui lui convient le mieux.

C'est dans ce contexte qu'intervient la notion de capacité ou d'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser. La condition à l'exercice de l'autonomie repose donc sur l'aptitude à faire un choix. La loi dispose déjà que les mineurs de moins de 14 ans n'en ont pas la capacité légale. L'autonomie ne se résume pas entièrement dans le libre choix. Ce dernier doit satisfaire à certaines exigences. Lesquelles ? Là réside toute l'importance de la signification donnée à la notion de capacité à consentir. Selon Beauchamp⁴, elle joue un rôle de garde-fou (*gatekeeping function*) puisqu'elle définit les conditions de la reconnaissance de l'autonomie. Dans les cas où les exigences ne sont pas satisfaites, le patient ne peut refuser un traitement ou y consentir. Aux États-Unis, selon la définition de la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Behavioral Sciences (1982) par exemple, une personne a la capacité de consentir lorsqu'elle est capable de comprendre et de communiquer l'information pertinente à la décision qu'elle doit prendre, de peser les risques et les avantages et de décider au regard de cette information et d'un ensemble de

4. T.L. BEAUCHAMP, « Competence », dans M.A. GARDELL CUTER et E.E. SHELP (dir.), *Competency. A Study of Informal Competency Determinations in Primacy Care*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers, 1991, pp. 49-77.

valeurs personnelles relativement stables⁵. Cette définition de la capacité à consentir, estime Beauchamp, correspond à l'idée généralement admise dans la société américaine⁶.

Avec la reconnaissance accrue du droit des patients de décider eux-mêmes et le renforcement juridique du droit de refus, la capacité à consentir va devenir la seule limite à l'exercice de l'autonomie. Longtemps, on a tenté d'équilibrer le respect des principes de bienfaisance et d'autonomie. En vertu du premier principe, le médecin gardait l'obligation d'agir en fonction de ce qu'il jugeait le meilleur intérêt du patient. Mais la recherche d'un équilibre va tendancieusement être abandonnée. Si la médecine a longtemps détenu l'autorité en matière de soins, elle la perd graduellement en faveur du patient lui-même. L'autonomie a désormais préséance sur le principe de bienfaisance. Entre les deux principes, un renversement d'importance s'est en quelque sorte opéré⁷. Autonomie et bienfaisance ne sont plus des principes de même importance, à respecter également et à concilier tant bien que mal⁸. La bienfaisance intervient seulement lorsqu'on ne satisfait pas aux exigences de l'autonomie (capacité à consentir), le médecin et les parents devant alors choisir pour la personne reconnue inapte. Autrement, la décision du patient doit être respectée.

La capacité à consentir devient, ici, la limite à l'exercice de l'autonomie qui a préséance sur la morale commune, le principe de bienfaisance et toute conception et hiérarchisation des intérêts du malade par la médecine. L'émancipation de l'individu moderne par rapport aux normes sociales, fondée sur la reconnaissance, la promotion et la préservation de son

-
5. Une conception assez proche est proposée dans P.S. APPELBAUM et T. GRISSO, « Assessing Patients' Capacities to Consent to Treatment », *New England Journal of Medicine*, vol. 319, n° 25, 1988, pp. 1635-1638.
 6. Beauchamp en donne lui-même ailleurs une définition un peu différente : « a competent major is able to understand a therapy or research procedure, to deliberate regarding major risks and benefits, and to make a decision in light of this deliberation ». T.L. BEAUCHAMP et J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, 3^e éd., New York, Oxford University Press, 1989, p. 83.
 7. Pour un temps, dans le cadre des discussions et des réglementations touchant l'expérimentation biomédicale, les deux principes se virent accorder une égale importance, et l'objectif était de parvenir à les équilibrer. L'autonomie a cependant graduellement acquis une priorité.
 8. Dans leur examen de différents tests pour évaluer la capacité à refuser un traitement, Roth et ses collaborateurs disaient encore rechercher une solution qui permette un équilibre acceptable entre l'autonomie et l'exigence médicale de prodiguer les soins « nécessaires ». C'est une préoccupation qui va progressivement disparaître dans les écrits consacrés à la question : L.H. ROTH, A. MEISEL et C.W. LIDZ, « Tests of Competency to Consent to Treatment », *American Journal of Psychiatry*, vol. 134, n° 3, 1977, pp. 279-284.

autonomie, notamment par le droit, va entraîner une dissolution de la normativité médicale, et plus précisément de la normativité psychiatrique. La notion d'aptitude en est une manifestation. Il faut désormais évoquer l'incapacité ou l'inaptitude pour s'opposer à la décision d'un patient. Voilà l'unique « cran d'arrêt » à l'autonomie. Définir les critères de capacité devient alors un enjeu important, ainsi que la manière et le moment où se pose la question de l'aptitude d'un patient en particulier.

Au dire de plusieurs auteurs⁹, eux-mêmes médecins, la question n'est soulevée en pratique que lorsque le patient refuse le traitement jugé cependant nécessaire. L'incapacité est soupçonnée lorsque le patient adopte une attitude « déraisonnable » et dangereuse pour lui-même ou qu'il prend une décision « manifestement » irrationnelle, contraire au bon sens et à ses propres intérêts. À ce moment, une évaluation est réclamée dans le but de faire reconnaître son inaptitude et de désigner une autre personne qui décidera à sa place. Par contre, si le patient respecte l'avis du médecin et adopte le comportement attendu, la question ne sera pas « inutilement » soulevée, même en présence d'inaptitude. Le jugement d'incompétence est en quelque sorte le moyen de protéger le patient contre lui-même lorsque son choix est jugé déraisonnable ou inconséquent.

Cette situation a conduit la plupart des auteurs et des organismes qui se sont intéressés à la question à défendre le principe d'une présomption en faveur de l'aptitude. Le patient doit toujours être présumé apte à consentir à un traitement ou à le refuser tant que le contraire n'a pas été démontré. De cette manière, la décision contraire à celle qui est recommandée par le spécialiste ou le professionnel ne conduit pas automatiquement à un jugement d'incapacité¹⁰. Résultat de la préséance accordée à l'autonomie et aux droits du patient, la présomption en faveur de la capacité entraîne éga-

-
9. Voir notamment S.V. MCCRARY et A.T. WALMAN, « Procedural Paternalisme in Competency Determination », *Law Medicine and Health Care*, vol. 18, 1990, pp. 108-113 ; J.A. KNIGHT, « Judging Competence », dans M.A. GARDELL CUTER et E.E. SHELP (dir.), *op. cit.*, note 4, p. 3 ; E.D. PELLEGRINO, « Informal Judgments of Competence and Incompetence », dans M.A. GARDELL CUTER et E.E. SHELP (dir.), *op. cit.*, note 4, pp. 29-45 ; B.F. HOFFMAN et J. SRINIVASAN, « A Study of Competence to Consent to Treatment in a Psychiatric Hospital », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 37, n° 3, 1992, pp. 179-182.
10. S.V. MCCRARY et A.T. WALMAN, *loc. cit.*, note 9, parlent d'un « paternalisme procédural » de la part des médecins traitants, qui ont tendance à ne pas faire de contre-examen dans l'évaluation de la capacité, à négliger les doutes raisonnables, à présumer incompétente toute personne qui refuse un traitement, et à ne pas considérer suffisamment les traitements de rechange. Il n'y a pas assez de communications entre tous les professionnels visés, estiment ces auteurs. On recourt au tribunal plutôt que d'écouter toutes les parties et de considérer tous les facteurs devant intervenir dans le choix du traitement. On judiciarise.

lement un changement de perspective. La capacité à consentir ne peut plus servir à restreindre l'autonomie des personnes, à limiter les conduites qui contreviennent au sens commun ou au jugement professionnel, mais elle doit plutôt servir à protéger la liberté individuelle contre toute forme de pression ou de contrôle extérieur. C'est un renversement. Pour aller à l'encontre du désir du patient présumé apte à consentir, il faut démontrer son incapacité. Le fardeau de la preuve revient à celui qui conteste la décision. Le patient n'a pas à démontrer sa capacité ni à justifier ses choix.

Le problème, dès lors, devient celui de choisir des critères qui satisfassent à la réalité nouvelle, c'est-à-dire au cadre nouveau dans lequel est envisagé, pensé et exercé le droit de refus.

2. Des tests et des critères

Avec l'exercice accru par les patients de leur autonomie, avec le renforcement juridique du droit de refus et avec l'obligation pour les établissements de santé et les médecins d'obtenir l'autorisation d'un tribunal pour traiter un patient contre sa volonté, une révision et une officialisation des critères d'aptitude devenaient nécessaires. Les critères ont donc été revus et critiqués. Des tests ont été élaborés dont certains devaient être endossés par des associations professionnelles ou utilisés par des tribunaux. Beauchamp et Childress¹¹ les ont classés du moins exigeant au plus exigeant. Ces tests visent à vérifier des capacités jugées nécessaires pour être apte à consentir. Ils sont formulés ici sous un mode négatif, c'est-à-dire qu'ils définissent une personne *inapte* :

1. Incapacité d'exprimer une préférence ou un choix;
2. Incapacité de comprendre sa propre situation ou des situations comparables;
3. Incapacité de comprendre l'information divulguée;
4. Incapacité de fournir une raison;
5. Incapacité de fournir une raison rationnelle (bien que d'autres sortes de raisons soient données);
6. Incapacité de fournir des raisons reposant sur une évaluation des risques et des bénéfices (bien que des raisons rationnelles soient données);
7. Incapacité d'arriver à prendre une décision raisonnable (telle qu'elle serait jugée par une personne « normale » et raisonnable).

11. T.L. BEAUCHAMP et J.F. CHILDRESS, *op. cit.*, note 6, pp. 84-85.

Le premier test porte sur la simple habileté de la personne à exprimer une préférence, notent les auteurs. Les tests 2 et 3 exigent une habileté à comprendre et à apprécier la situation. Les tests 4, 5 et 6 vérifient, avec une précision variable, la capacité de raisonnement. Le test 7 touche au caractère acceptable de la décision elle-même. Le choix d'appliquer un de ces tests sera soumis à deux grandes exigences ou contraintes (demeurées le plus souvent implicites) et conduira, comme nous allons le voir, à une réduction des critères, dont nous croyons pouvoir distinguer deux moments.

2.1 Deux exigences

La primauté de l'autonomie et le souci de laisser choisir la personne sans égard au sens commun ou aux valeurs les plus largement partagées dans la société vont imposer une première exigence qui peut être dite de *neutralité* : le jugement d'aptitude du patient ne doit pas reposer sur une idée de ce qui est juste, désirable ou raisonnable de faire. Une personne ne peut pas être privée de son autonomie sous prétexte qu'elle se propose d'agir différemment de la plupart des gens ou qu'elle prend une décision jugée par son médecin ou ses proches comme étant inacceptable, c'est-à-dire contraire à ses intérêts. Dans cet esprit de neutralité, deux approches seront ainsi distinguées : la première, centrée sur les habiletés à prendre une décision (*functional approach*) préférée à une approche centrée sur la décision elle-même (*content or outcome approach*)¹². L'approche fonctionnelle porte sur la capacité de décider plutôt que sur le contenu de la décision. À ce titre, elle repose non pas sur la conformité de la décision avec usages et les valeurs de la communauté, mais sur l'habileté de la personne à comprendre la situation, la nature et les conséquences des diverses options qui s'offrent à elle. Cette habileté est nécessaire pour pouvoir ensuite juger et décider librement. L'exigence liée à cette approche a pour but d'éviter de se prononcer sur les valeurs ou les préférences personnelles qui fondent une décision. Sur ce plan, croit-on, l'évaluation se maintient dans la neutralité.

La seconde exigence, à laquelle on croira généralement devoir se soumettre, est, pourrait-on dire, une exigence d'*objectivité* : les critères

12. Il existe une troisième approche, basée sur le statut de la personne : certains groupes de personnes ne sont pas jugés aptes à consentir d'office, comme les malades mentaux ou les mineurs. Cette approche n'est pas entièrement rejetée, mais elle ne semble plus suffisante et toujours adéquate. Des individus, bien qu'ils soient incapables de prendre des décisions dans certains domaines, peuvent l'être dans un autre. Déclarer inapte une personne sur la base de sa seule appartenance à un groupe protégé apparaît trop restrictif. La distinction entre ces trois approches fut proposée par la President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Sciences en 1982.

d'évaluation de la capacité doivent être partout uniformes de sorte que leur interprétation et leur application ne puissent subir de variations. La recherche d'une évaluation impartiale et uniforme par les médecins vise l'objectivité. Les tribunaux doivent également être en mesure de les comprendre et de juger la manière dont ils sont appliqués. Aussi, les critères strictement médicaux que seuls des experts du milieu médical peuvent apprécier ne suffisent plus. Des critères juridiques ou médico-légaux deviennent nécessaires.

Selon Grisso, le milieu juridique aux États-Unis a manifesté certains doutes à l'endroit des professionnels de la santé à qui est confiée l'évaluation de l'aptitude (*competence*). Leurs dépositions à la Cour ne correspondent pas toujours aux attentes, ce qui vient miner considérablement leur crédibilité. Les reproches sont de plusieurs ordres : les professionnels de la santé ne répondent pas à la question posée par le juge ; ils outrepassent leur autorité en se prononçant, par exemple, sur le traitement que devrait recevoir le patient plutôt que sur son aptitude ; ils émettent une opinion sur la décision finale qui revient au juge et non à l'expert consulté (mais où s'arrête sa déposition ?) ; leur évaluation repose parfois sur des « spéculations théoriques » en psychologie plutôt que sur des données empiriques ; parfois, ils cherchent à réviser la loi ou les critères d'aptitude à partir de leurs propres conceptions et théories ; etc.¹³.

Pareilles critiques s'expriment également au Québec. Ainsi, le Curateur public s'inquiète de l'absence de règles ou de critères d'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser :

on peut se demander si les professionnels de la santé et des services sociaux sont tous bien « équipés » pour évaluer cette aptitude ? Nous avons été témoins de certains cas où l'évaluation de l'aptitude à consentir n'était pas satisfaisante. Dans ces circonstances, nous souhaitons vivement que les corporations des médecins et des autres professionnels concernés élaborent conjointement un guide permettant à leurs membres d'effectuer ce type d'évaluation avec plus de justesse¹⁴.

Toutes ces critiques traduisent les exigences du système juridique qui recherche objectivité et impartialité. Elles témoignent également d'une

13. Grisso a cherché à construire des instruments d'évaluation de la capacité de manière à uniformiser les procédures d'évaluation et à réduire les biais et « erreurs ». Des méthodes standardisées et quantitatives ont l'avantage, selon lui, de permettre une comparaison entre des résultats obtenus par des évaluateurs différents ou à des moments différents : T. GRISSE, *Evaluating Competencies: Forensic, Assessments and Instruments*, New York, Plenum Press, 1986, chap. 2 et 3.

14. N. FONTAINE, « La pratique du Curateur public en matière de consentement aux soins », dans ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *op. cit.*, note 1, p. C-7. L'auteur ne précise pas ce qu'il entend par évaluation « insatisfaisante » ou effectuer « avec justesse ».

crise de confiance envers la médecine et d'une crise de l'interprétation à laquelle il faut s'arrêter. En effet, l'expert doit non seulement rendre un jugement, mais en fournir la justification, en donner les raisons de manière que le tribunal puisse l'apprécier. Mieux, des critères et des repères, derrière lesquels l'expert doit s'effacer¹⁵, lui sont imposés afin de guider son travail. Cette grille cherche à éviter l'approximation et l'imprécision dans l'évaluation de l'aptitude. L'interprétation, semble-t-on croire, laisserait trop de place à la subjectivité et comporterait encore trop d'incertitude¹⁶. Puisque la décision du tribunal repose sur l'évaluation du médecin, la portée de son jugement a des conséquences importantes. En effet, c'est l'autonomie et la responsabilité accordées au patient qui en dépendent. C'est pourquoi nous pouvons dire avec Starobinski que le diagnostic médical est un « verdict anticipé »¹⁷. Aussi, les tests et les critères représentent des moyens d'assurer au jugement médical une plus grande objectivité et impartialité. Néanmoins, ce n'est pas le médecin qui cherche lui-même à contrôler son jugement en s'effaçant derrière une procédure réglée et impersonnelle¹⁸. L'exigence vient d'ailleurs, de l'extérieur. Au problème plus général de l'incertitude médicale s'ajoute une crise d'autorité qui se manifeste par un effort de réduire la dimension interprétative et morale du jugement du médecin. On ne s'en remet plus entièrement à l'expert — le médecin — pour juger. Son jugement est contrôlé.

-
15. N. DODIER, *L'expertise médicale*, Paris, Métailié, 1993, distingue les expertises *cliniques* des expertises *spécialisées*. La valeur des premières repose sur la confiance accordée à l'expert : son jugement est mûri dans le secret du cabinet médical et il le livre sans avoir à le justifier ou à l'expliquer ; on lui a reconnu une autorité, on lui a délégué le pouvoir de juger et il est dispensé de rendre des comptes. La valeur des secondes, par contre, repose sur les repères, critères et procédures utilisés pour parvenir à un jugement correct, que l'expert doit exposer et soumettre à la critique. On procède, pour reprendre la formule de Dodier, à l'ouverture de la boîte noire, on exhibe les intermédiaires qui ont conduit l'expert à son jugement, et un débat technique peut s'engager sur la manière dont il y est parvenu.
 16. L'incertitude est d'autant plus grande qu'il s'agit d'évaluer des capacités mentales qui sont encore moins transparentes que des capacités physiques ou organiques.
 17. J. STAROBINSKI, *La relation critique*, Paris, Gallimard, 1970, p. 245.
 18. Des médecins se sont cependant penchés sur les facteurs « cliniques » pouvant influencer sur l'évaluation de la capacité à consentir ou la fausser (fluctuation de l'état mental du patient, données fournies incomplètes, personnalité du patient, interaction avec le médecin, médicaments, etc.). Voir P.S. APPELBAUM et L.H. ROTH, « Clinical Issues in the Assessment of Competency », *American Journal of Psychiatry*, vol. 138, n° 11, 1981, pp. 1462-1467 ; A.S. POMERANTZ et A. DE NESNERA, « Informed Consent, Competency, and the Illusion of Rationality », *General Hospital Psychiatry*, vol. 13, 1991, pp. 138-142.

2.2 Une double réduction

Les deux contraintes de neutralité et d'objectivité vont conduire, de manière plus ou moins délibérée et consciente, à une double réduction dans la formulation des critères de capacité à consentir. Deux moments, davantage logiques que chronologiques, peuvent en effet être distingués dans la réduction qui va conduire aux tests les plus couramment acceptés et utilisés aujourd'hui.

La première opération vise à éviter toute approche par le contenu de sorte que l'évaluation ne repose pas sur la décision prise par le patient, mais sur ses habiletés à décider. Deux étapes sont distinguées dans le processus de décision. D'abord, il faut se demander si la personne a la capacité de consentir au traitement ou de le refuser. C'est seulement une fois sa capacité reconnue qu'on lui demande, ensuite, de choisir. Autrement, on décide pour elle. La capacité est une question séparée de la décision elle-même de façon que le choix du patient, un refus de traitement par exemple, n'entraîne pas forcément un jugement d'inaptitude. Par cette opération, l'évaluation des capacités du patient devient un problème distinct et indépendant de la gravité de la décision à prendre, des recommandations du médecin et de ce que le sens commun juge raisonnable de faire¹⁹ : « The first step is to determine as objectively as possible, whether the patient is competent. If the patient is judged incompetent, then we must face the next question: what moral warrant do we have for intervention against his choice²⁰ ? » Dans le cas de l'aptitude, la question revient au patient, et rien ne justifie une objection à son choix.

La question de la capacité, espère-t-on, sera ainsi « neutralisée » pour que se réalise l'exigence d'objectivité. Ce sont les habiletés de la personne qui sont jugées et non pas sa décision. Pour reprendre les termes de Beauchamp, l'objet de l'évaluation doit porter sur les aptitudes à décider et non sur le fait d'avoir agi ou décidé avec compétence. Annas et Densberger citent un jugement rendu en 1978 par un tribunal américain : « Mrs Candura's decision may be regarded by most as unfortunate but on the record in this case it is not the uninformed decision of a person incapable of appreciating the nature and consequences of her act²¹. »

19. J. F. DRANE, « The Many Faces of Competency », *Hastings Center Report*, vol. 15, n° 2, avril 1985, pp. 17-21, est l'un des derniers auteurs, semble-t-il, qui a proposé de tenir compte des conséquences d'une décision dans l'évaluation de la capacité à consentir, et ainsi chercher un équilibre entre autonomie et bienfaisance : « The greater the risk, the stricter the standard (of competence). »

20. E.D. PELLEGRINO, *loc. cit.*, note 9, 39.

21. G.J. ANNAS et J.E. DENSBERGER, « Competence to Refuse Treatment: Autonomy vs. Paternalism », dans E. FRIEDMAN (dir.), *Making Choices: Ethics Issues for Health Care Professionals*, Chicago, American Hospital Publishing, 1986, p. 152.

La deuxième opération consiste dans la réduction de la capacité de décider à la capacité de *comprendre* l'information pertinente à la décision. Encore une fois, le but poursuivi est de satisfaire aux exigences de neutralité et d'objectivité. Dans cet esprit, une personne est apte à consentir à un traitement ou à le refuser si elle comprend la nature du traitement et les conséquences de l'acceptation ou du refus²². L'*Ontario Mental Act* (1986) définit ainsi la capacité à consentir (*competence*) : « having the ability to understand the subject matter and being able to appreciate the consequences of giving or withholding consent²³ ».

En 1987, s'inspirant de la législation de la Nouvelle-Écosse, l'Association des psychiatres du Canada traduit une pareille définition sous la forme d'un test en cinq questions²⁴ :

1. Le patient réalise-t-il que le psychiatre l'examine pour déterminer sa capacité, et comprend-il le sens de ce terme ?
2. Le patient comprend-il la nature de la maladie pour laquelle on lui propose le traitement en question ?
3. Le patient comprend-il la nature et le but du traitement ?
4. Le patient saisit-il les risques et les avantages du traitement s'il le subit ?
5. Le patient saisit-il les risques et les avantages du traitement s'il ne le subit pas ?

Des auteurs ont envisagé de concevoir la capacité de choisir comme étant celle de faire un choix rationnel. La personne fournit-elle les raisons de son choix de façon cohérente avec l'information dont elle dispose et

22. Cf. S.A. KLINE, « Mental Competency to Make Medical Decisions », *Health Law in Canada*, vol. 11, n° 2, 1991, pp. 70-78, 83.

23. Cité par R.J. DRAPER et D. DAWSON, « Competence to Consent to Treatment : A Guide for the Psychiatrist », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 35, n° 4, 1990, p. 287.

24. J. ARBOLEDA-FLOREZ, « Le consentement en psychiatrie. La position de l'Association des psychiatres du Canada », *Revue canadienne de psychiatrie*, vol. 33, 1988, p. 321. Aux États-Unis, on semble se diriger dans la même direction. Les critères proposés par G.J. ANNAS et J.E. DENSBARGER, *loc. cit.*, note 21, 154, et repris d'ailleurs dans un volume édité par l'American Hospital Association, se rapprochent de ceux qui sont utilisés au Canada. Il s'agit essentiellement des mêmes critères que pour s'assurer d'un consentement éclairé :

1. What is your present physical condition ?
2. What is the treatment that is being recommended for you ?
3. What do you and your doctor think might happen to you if you decide to accept the treatment ?
4. What do you and your doctor think might happen to you if you decide not to accept the recommended treatment ?
5. What are the alternative treatments available (including no treatment) and what are the probable consequences of accepting each ?

avec ses valeurs personnelles²⁵ ? « Irrational desires may include the desire to die, to suffer pain, to be disabled, or to be deprived of freedom. The crux of the matter is that it is not always irrational to desire these things, but it is irrational to desire them without some adequate reason²⁶. » Ou encore : sa décision repose-t-elle sur une (juste) comparaison des risques et des bénéfices ? En vertu de ce critère, si les risques du traitement proposé sont minimes et si les bénéfices attendus sont grands, le refus de traitement est un signe d'incompétence. À l'inverse, on peut présumer de l'aptitude d'une personne quand elle refuse un traitement alors que les risques sont grands et les avantages minimes. Remarquons qu'une décision rationnelle équivaut ici à maximiser les intérêts de la personne.

Le critère de rationalité, toutefois, n'est généralement plus retenu par les tribunaux parce qu'il risque d'équivaloir à une approche par contenu. Le danger serait alors de juger irrationnel, donc inapte, la personne qui ne prend pas la « bonne » décision, qui ne fait pas le « bon » calcul, qui raisonne différemment du médecin, etc. À l'inverse, le risque consisterait également à reconnaître une capacité à une personne qui prendrait une décision rationnelle, mais reposant sur une information incomplète. En outre, la rationalité est un critère dont l'opérationnalisation et la vérification sont malaisées, et d'application difficilement uniforme. En se limitant à la seule *compréhension* de l'information sur la nature de la maladie, du traitement et des conséquences d'une acceptation ou d'un refus, comme le propose l'Association des psychiatres, on croit pouvoir éviter ces difficultés, encore que cette compréhension puisse être diversement interprétée. Ainsi, Hoffman et Srinvasan jugent bon d'apporter quelques précisions sur la manière dont ils ont interprété cette notion dans leur évaluation de patients d'un établissement psychiatrique. Ils estiment, par exemple, qu'une personne comprend la nature de sa maladie dans la mesure où elle

25. « A key aspect of rationality, when the word is properly used, is the individual's ability to understand the nature of the decision and its likely consequences, recognising, of course, that rational people may at times differ in their predictions as to what consequences will follow a given choice or action. A secondary factor associated with rationality is consistency, i.e. a relative stability in a person's position from one occasion to the next. This does not mean that vacillation on an important decision is equivalent to irrationality; people of sound mind can, and often do, change their minds repeatedly before finally deciding on a difficult matter. However, it would be a strong clue to irrationality if the person in question were unable to recognize and acknowledge his or her vacillation » : A.J. ROSOFF et G.L. GOTTLIEB, « Preserving Personal Autonomy for the Elderly: Competency, Guardianship and Alzheimer's Disease », *The Journal of Legal Medicine*, vol. 8, n° 1, 1987, p. 14.

26. J.A. KNIGHT, *loc. cit.*, note 9, 10.

reconnaît que ses symptômes ou ses comportements sont anormaux ou problématiques²⁷. Leur interprétation est assurément très large.

Des hôpitaux psychiatriques de la province de l'Ontario ont produit un guide d'application de la définition de la capacité contenue dans la loi afin d'en faire une évaluation objective. Un plan est proposé aux médecins pour structurer leur évaluation. Ils ont à répondre, dans l'ordre, à une série de questions, un peu à la manière d'un arbre de décision. La première question est celle-ci : le patient reconnaît-il être malade ? Si la réponse est négative, même après qu'il a été bien informé, il est inapte. Si la réponse est positive, on poursuit avec la deuxième question : comprend-il la nature de sa maladie ? Si c'est non, il est inapte ; si oui, on passe à la question suivante, et ainsi de suite. Les autres questions portent sur sa connaissance des diverses options de traitement et de leurs conséquences. Si la réponse est toujours positive, le patient a la capacité de consentir.

Ce souci d'objectivité n'est cependant pas parvenu à réduire entièrement la marge d'interprétation des médecins et des juges, loin de là. Ainsi, une cause récemment entendue par la Cour d'appel du Québec donna lieu à des interprétations et des applications divergentes de la notion d'aptitude²⁸. Les trois juges furent divisés. Les deux premiers rejetèrent un jugement rendu par la Cour supérieure qui reconnaissait à un patient psychiatrique une aptitude à refuser les traitements ; ils le jugèrent plutôt inapte et autorisèrent le médecin à le traiter contre son gré. Le troisième juge, par contre, demeura d'avis que le patient était apte à refuser le traitement. Tous les juges pourtant utilisèrent les mêmes critères, ceux de l'Association des psychiatres du Canada. Ceux qui jugèrent le patient inapte ont fait valoir que ce dernier ne reconnaissait pas être malade et que ce déni, cette négation de son problème, l'empêchait de faire un consentement éclairé. Quant au juge qui le croyait apte à consentir, il souligna le fait que le patient connaissait très bien les effets secondaires du traitement antipsychotique et qu'il préférerait demeurer enfermé dans sa chambre plutôt que de les subir. Les juges ne privilégièrent pas les mêmes critères (compréhension de la maladie dans un cas et compréhension des effets secondaires dans l'autre).

Le plus intéressant dans ce désaccord, c'est que l'autorité des médecins est diversement reconnue par les juges. N'est-il pas remarquable que ceux qui estimèrent le patient inapte se soient appuyés uniquement sur les déclarations des psychiatres ; alors que le juge qui, lui, a reconnu une aptitude basa plutôt son évaluation sur la déposition du patient lui-même ?

27. B.F. HOFFMAN et J. SRINIVASAN, *loc. cit.*, note 9, 180.

28. *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Ali Gharavy*, J.E. 94-1725 (C.A.).

Les premiers firent confiance aux médecins qui jugeaient le traitement antipsychotique nécessaire à la réhabilitation du patient, tandis que le troisième juge estimait qu'il revenait au patient (malgré le danger qu'il représentait pour lui-même ou les autres) de choisir entre l'incarcération et un traitement qui ne guérit pas, mais réduit seulement les symptômes psychotiques et l'agressivité. Tout se passe comme si l'évaluation de la capacité à consentir reposait sur un préjugé favorable du juge à l'égard des médecins ou du patient, sur l'autorité et la légitimité préférablement accordées à la médecine ou au sujet malade²⁹. L'expertise médicale ainsi que l'efficacité diagnostique et thérapeutique du médecin sont ici largement en cause, et l'évaluation est loin d'être aussi neutre et objective que désirée.

Par ailleurs, on ne devait pas toujours s'en tenir à la compréhension de certaines données par le patient. Un juge de la Cour supérieure, dans un jugement rendu en 1991, précisait que c'est la « capacité à comprendre » du patient qui doit être évaluée et non la « compréhension » effective de son état de santé, du traitement et des conséquences d'un refus ou d'un consentement. Un établissement de santé avait déposé une requête en vue d'obtenir l'autorisation de traiter un patient psychotique malgré son refus³⁰. Que le médecin n'ait pas fait tous les efforts souhaités pour informer le patient et s'entendre sur un plan de traitement, devait faire remarquer le juge, est une question « académique » dans la mesure où le patient est reconnu inapte à refuser le traitement. Il faut d'abord se prononcer sur sa capacité de consentir (ici, sa capacité de comprendre). Si son aptitude est reconnue, il aura droit à toute l'information pertinente pour juger ; s'il est déclaré inapte, le juge devra statuer sur la personne qui décidera à sa place ce qui est dans son meilleur intérêt. La capacité de consentir est une question séparée de l'information dont dispose le patient. Le juge devait d'ailleurs apporter cette précision :

une personne qui refuserait de parler avec le médecin ou de l'écouter pourrait fort bien ne pas comprendre le traitement proposé ou ses implications tout en ayant la

29. Le juge Steinberg qui reconnaît dans cette cause une aptitude au patient écrit : « The judge is the guardian of the patient's integrity, and, consequently, great restraint must be exercised and authorizations to violate this integrity must be granted sparingly [...] The judge does not ratify, homologate, or sanction the opinion of the doctors » : *id.*, 13.

30. *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Blais*, [1991] R.J.Q. 1969 (C.S.). La requête fut en partie accueillie. Un premier refus de la part du patient avait d'abord été respecté par le médecin, mais devant la détérioration de l'état de santé du patient, devenu agressif et dangereux, l'établissement formula cette requête, ne jugeant plus le patient apte à refuser. Le tribunal accepta le jugement d'incapacité rendu par les médecins : si le patient comprend le sens des mots, il ne peut cependant comprendre la nature du traitement proposé et ses conséquences, puisqu'il interprète toute intervention des médecins comme une menace à son endroit. Lui faisant perdre tout contact avec la réalité, sa maladie le rend incapable de comprendre et donc de refuser le traitement.

« capacité de comprendre » et donc la capacité d'accepter ou de refuser un traitement³¹.

Ce jugement est l'aboutissement, en quelque sorte, de la double réduction que nous avons décrite. La capacité, en principe tout au moins, désigne un ensemble d'aptitudes évaluées pour elles-mêmes (première réduction) ; il s'agit également des aptitudes à comprendre et non à juger de manière rationnelle ou adéquate (deuxième réduction). La direction prise dans les discussions sur le sens et les critères de la capacité de consentir, ainsi que les contraintes auxquelles elle répond, explique ce jugement qui ne devrait pas manquer, malgré cela, de nous étonner. Ne sont exigées, ici, ni une capacité de juger, ni même une compréhension effective de l'information, mais plutôt une capacité « théorique » de la comprendre³². Pouvons-nous alors parler du respect de la capacité de choisir d'une personne et du respect de son autonomie, si nous n'avons même pas l'assurance qu'elle a reçu et compris l'information pertinente ? Simplement sur le plan de l'application des critères, les difficultés ne sont pas toutes surmontées. En effet, on ne peut s'assurer de cette capacité, comme l'ont fait remarquer, entre autres, Annas et Densberger, qu'en vérifiant si la personne a effectivement compris l'information nécessaire pour décider dans la situation particulière qui est la sienne. De manière plus générale, souligne Beauchamp, « to be competent, the patient or subject need not actually perform these tasks, but their successful performance is one proof of competence³³ ». Le juge et les médecins qui ont agi comme experts dans ce procès semblent pourtant croire avoir été en mesure de se passer de cette vérification empirique.

Mais au-delà de ces difficultés, c'est la visée d'autonomie elle-même qui se trouve remise en question. C'est ce que nous allons maintenant discuter.

31. *Id.*, 1974.

32. Bien qu'il vérifie la compréhension effective du patient, le test de Culver, Ferrel et Green (1980) contient également l'idée qu'il n'est pas indispensable que le patient accepte le diagnostic du médecin. Il doit comprendre certains renseignements requis pour donner un consentement éclairé, mais pas nécessairement les reconnaître pour vrais. Sur ce point, le test va plus loin que celui qui est proposé par l'Association des psychiatres du Canada ou celui d'Annas et Densberger : « (1) the patient knows that the physician believes the patient is ill and in need of treatment (*although the patient may not agree*), (2) the patient knows that the physician believes this particular treatment may help the patient's illness, and, (3) the patient knows he or she is being called upon to make a decision regarding this treatment » : cité par E. HAAVI-MORREIM, « Impairments and Impediments in Patients' Decision Making: Reframing the Competence Question », *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 4, n° 4, 1993, p. 297 ; l'italique est de nous.

33. T.L. BEAUCHAMP, *loc. cit.*, note 4, 59.

3. Le principe de l'autonomie

À la fin du jugement dont il vient d'être question, et en rapportant les propos du médecin traitant, le juge fait une remarque pour le moins significative : « Le Dr Lesage a souligné qu'il est peut-être absurde de traiter [le patient] contre son gré afin qu'il reprenne possession de ses facultés, tout simplement pour qu'il puisse à nouveau refuser tout traitement jusqu'à ce que sa condition soit suffisamment détériorée pour justifier une nouvelle autorisation du tribunal ». Et le juge d'ajouter : « Un tel état de fait peut sembler absurde, mais c'est la conséquence de la primauté que donne la *Charte des droits et libertés de la personne* « [...] à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté [...] » de la personne et le *Code civil du Bas Canada* à l'inviolabilité de la personne humaine³⁴. »

Par ce commentaire, le juge exprime un certain doute, sinon une résignation : la manière dont sont formulés et garantis les droits individuels ne permet pas de restreindre davantage le droit de refus ni d'interpréter de façon plus restrictive la notion de capacité de consentir. Cela conduit à une situation absurde où l'ensemble des décisions et des conduites perdent toute *finalité* : le traitement et l'autonomie finissent par se nier ou s'abolir eux-mêmes. En effet, le traitement peut être rejeté au moment même où il atteint ses objectifs, alors que l'exercice de l'autonomie justifierait qu'un patient se prive de pouvoir la recouvrer véritablement. On ne voit plus au nom de quelle finalité on forcerait un traitement ou on accorderait un droit de refus. Le cas ici rapporté, au-delà de ses particularités, est révélateur de l'impasse dans laquelle engagent le droit de refus et la capacité de consentir tels qu'on est arrivé à les concevoir. Leur application crée des situations qui, paradoxalement, menacent le bien-être des individus que le droit vise pourtant à garantir. Elle finit également par contredire le principe même d'autonomie.

Nous nous sommes longuement attardés sur cette cause parce qu'elle constitue un cas limite³⁵. Les articles cités tout au long des pages précédentes en rapportent de nombreux autres qui laissent les observateurs, comme les soignants, incrédules et désarmés. Nous avons d'ailleurs le sentiment que la réduction progressive des critères d'aptitude par les psychiatres et les juristes s'est faite un peu malgré eux, obligés qu'ils se sont crus de s'aligner sur le renforcement du principe de l'autonomie. Les critères préservés sont ceux qui ont résisté à l'élimination. En cela, leur justification est uniquement « négative » : ils ne découlent pas d'une reconnais-

34. *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Blais*, précité, note 30, 1979.

35. Le jugement plus récent (1994) de la Cour d'appel, *Institut Philippe-Pinel c. Ali Gharavy*, précité, note 28, repose sur une interprétation moins réductrice de l'aptitude.

sance et de l'affirmation « positive » de leur légitimité. Ce sont ceux qui restent, auxquels il n'a pas encore fallu renoncer. Un sentiment d'abandon également s'exprime à l'endroit des patients avec l'affaiblissement du principe de bienfaisance : on les laisse se détruire, s'entêter, refuser l'aide. Et ces deux abandons n'ont jamais été véritablement souhaités. Sont-ils cependant inévitables ? Le principe de l'autonomie y contraint-il nécessairement ? Il est permis d'en douter. Des arguments peuvent être avancés.

Une première difficulté provient du fait que l'on reconnaît à tous, *a priori*, une capacité de juger et de décider, et que le fardeau de la preuve incombe à ceux qui la contestent. Cette position a tendance à faire perdre de vue la signification du principe d'autonomie et les exigences qu'il comporte. Ce principe signifie, en effet, la capacité d'un individu à juger, à évaluer et à choisir de même que le refus provisoire de toute contrainte imposée par une autorité extérieure. Le principe de l'autonomie implique donc l'idée d'un être rationnel capable d'analyser un problème qui se pose à lui, d'en considérer les divers éléments et les divers arguments et de juger le tout avec un minimum de logique et de cohérence : « The autonomous person, écrit Beauchamp, is one who is capable of independant, intentional, informed and reasoned judgments and actions³⁶. » Le principe de l'autonomie implique non seulement d'avoir des raisons de faire un choix plutôt qu'un autre mais surtout de les formuler et de les exprimer. L'idée d'autonomie, pour reprendre la formule de Claude Lefort, est une incitation à la parole : nous la devons tous aux autres. Être autonome, c'est *pouvoir* faire valoir ses raisons, mais également *devoir* les énoncer et les discuter. Or, le droit de refus et les critères d'aptitude ne l'exigent plus. Personne n'est tenu de donner ses raisons ou de formuler un idéal, pas même d'écouter les raisons des autres. L'autonomie sans conscience réfléchie perd sa force. La réduction des critères d'aptitude repose sur une réduction du principe d'autonomie, ce qui en appauvrit considérablement le sens³⁷. Juger toutes les décisions équivalentes, et les accepter sans condition, en ruine les fondements. La conception opérationnelle de l'ap-

36. T.L. Beauchamp, *loc. cit.*, 60.

37. Sur la question précise de la revendication d'un droit à la mort, Hadley Arkes illustre bien la rupture opérée avec l'autonomie. Il écrit : « What we have seen, on the part of so-called ethicists, is a tendency to solve the problem by steering round it : The right to die, the right to dispose of our bodies, is simply stipulated, as I say, as though it were an axiom of our reasoning ; or the right is declared simply in the name of that « autonomy » which marks the character of human beings [...] And yet what we find here, once again, is a notion of autonomy that is utterly detached from the moral ground that imparted to autonomy its very meaning — and is defined, at the same time, by the limits of what we claim in the name of our autonomy » : H. ARKES, « Once more Into the Breach : The Right to Die », *Issues in Law and Medicine*, vol. 8, n° 3, hiver 1993, p. 324.

titude, vers laquelle on tend, éloigne d'une signification forte de l'autonomie, qui n'est pas celle d'obéir mécaniquement à ses désirs, à ses impulsions ou à ses peurs, mais de décider en fonction d'un bien jugé supérieur : « Autonomy has now come to mean « doing as you please », compatible no less with self-indulgence than with self-control³⁸. »

La reconnaissance du principe de l'autonomie est sans aucun doute une conquête précieuse dans la société nord-américaine. Elle est garante, notamment, de la protection de l'intégrité d'un individu. Elle consacre la légitimité de ses droits. Mais elle peut néanmoins se transformer en « apologie du choix », revendiquée à la place du droit à l'autodétermination. Ainsi, « toutes les options se valent, parce qu'elles se font librement et que le choix leur confère à lui seul une valeur [...] Mais du coup se trouve niée l'existence d'un horizon pré-existant de signification, grâce auquel certaines choses valent plus que d'autres ou certaines rien du tout, préalablement à tout choix³⁹. »

L'autonomie ainsi entendue évite de se prononcer sur la question du *bien*. Mais comment savoir si la position ou la décision que l'on s'apprête à prendre est supérieure ou préférable à une autre, sans comparaison et sans référence à un idéal ou à un bien supérieur ? Une valeur ou une option demeure *indifférente* pour la personne elle-même à moins de se distinguer des autres, de se différencier et de se rapporter à un horizon de valeurs qui lui confère son importance et sa priorité sur les autres. C'est au regard de cet horizon que l'on peut se différencier des autres et faire d'un choix une décision autonome. Il faut que ces choix renvoient à un horizon de valeurs par rapport auquel ils deviennent significatifs, sinon ils n'expriment que des préférences. Charles Taylor argumente en ce sens :

Même le sentiment que le sens de ma vie tient au choix personnel que j'ai fait [...] dépend de ma prise de conscience qu'il existe indépendamment de ma volonté quelque chose de noble et courageux, et donc de significatif dans le fait de donner forme à sa propre vie [...] Ce n'est pas moi qui détermine quelles questions comptent. Si c'était vrai, aucune alors n'importerait et l'idée même de libre choix en tant qu'idéal moral perdrait toute consistance. L'idée du libre choix suppose donc qu'il y ait d'autres critères de sens au-delà du simple fait de choisir⁴⁰.

Historiquement, le droit de refus et la préservation accrue de l'autonomie du patient répondent à une volonté de faire obstacle à certaines pratiques telles que l'acharnement thérapeutique et de faire valoir, entre autres, des notions comme la qualité de la vie ou la mort dans la dignité. L'autonomie visait d'abord à faire valoir les préférences et les aspirations

38. L.R. KASS, « Is There a Right to Die ? », *Hastings Center Report*, vol. 23, n° 1, 1993, p. 39.

39. C. TAYLOR, *Grandeur et misère de la modernité*, Montréal, Bellarmin, 1992, pp. 54-55.

40. *Id.*, pp. 55-57.

du patient et non la seule expertise médicale, puis à défendre certaines valeurs et une certaine idée de la *vie bonne*, non pas l'autonomie pour elle-même. L'horizon moral au regard duquel fut refusée une médecine déshumanisante et soumise à la raison instrumentale n'était pas seulement l'autonomie comme unique capacité de choisir. Or, avec les critères d'aptitude retenus par les psychiatres et les juristes, le choix (expression de la subjectivité du patient) devient à lui seul normatif. Une rupture apparaît entre le choix et sa justification éthique, qui pervertit le sens même de l'autonomie. On oublie également que c'est dans le dialogue que l'on reconnaît une identité, et des valeurs qui font désirer ou refuser des options. La recherche d'une objectivité et d'une neutralité pour évaluer l'aptitude à consentir à un traitement ou à le refuser ignore ces exigences et les difficultés que pose la détermination du bien et de l'idéal⁴¹. Mais à vouloir éviter ces difficultés, ce sont les notions mêmes d'autonomie et de bien à préserver qui s'en trouvent réduites et appauvries.

L'autonomie et la liberté, principe et valeur que l'on s'efforce de défendre, reposent ainsi sur une idée du bien. La promotion de l'autonomie est motivée, au moins, par un bien transcendant, soit la faculté de juger et d'agir de manière libre et rationnelle de l'être humain. Dans une situation où nous ne nous assurons même plus que la personne comprenne son choix, ou encore que sa décision repose sur une compréhension relativement exacte et complète de sa situation, peut-on encore parler d'autonomie et d'un jugement libre et rationnel ? Des critères d'aptitude visent (ou devraient viser) à éviter d'abord que la personne ne base sa décision sur une vision tronquée, confuse ou illusoire de son état et des traitements disponibles. Un détour par l'autre est ici nécessaire, non seulement pour faire reconnaître sa décision, mais pour l'éclairer. Une décision autonome ne peut se passer d'un échange d'idées avec les soignants auxquels il faut bien accorder une relative confiance, aussi approximatif que soit leur savoir et aussi incertains que soient leurs traitements. Au demeurant, les choix des individus (y compris le refus) ne se font toujours qu'à l'intérieur des options proposées par la médecine. Un discours médical et moral est nécessaire à la compréhension et à la formulation des choix. Et ce n'est qu'à l'intérieur de ces limites qu'une liberté est possible et simplement concevable.

De plus, certaines décisions et certains refus de traitement (comme l'exemple rapporté plus haut) ont pour conséquence pratique de détruire la capacité même de l'individu de faire des choix, voire son autonomie. Un droit de refus absolu (ou quasi absolu) écarte tous les efforts en vue

41. C. TAYLOR, « Le juste et le bien », *Revue de métaphysique et de morale*, vol. 93, janvier-mars 1988, pp. 33-56.

d'élaborer et de favoriser des conduites conformes aux idéaux de bien-être et d'autonomie. L'exercice de ce droit entrave la recherche même de l'autonomie. Il entraîne des conséquences lourdes pour la personne : perte de la capacité de juger et de la maîtrise de sa vie, affaiblissement des rapports avec les autres, autodestruction. Certaines conditions nécessaires à l'atteinte de l'autonomie sont perdues, telles que la relation d'aide, l'éclairage des décisions par la médecine et, éventuellement, le traitement du patient malgré lui. Dans le cadre des soins de santé, l'autonomie a justement été recherchée pour défendre des idéaux de compassion, de confort psychologique et moral qui, en retour, favorisent son expression. La liberté émerge dans des conditions sociales et intellectuelles qui la rendent possible et en autorisent le développement. La liberté ne s'exprime que dans des situations qui permettent de formuler des buts, de former le jugement et d'élaborer une pensée et qui rendent possible une discussion. Une liberté « située », dirait Taylor⁴². L'exercice de l'autonomie, dans le cas qui nous préoccupe, passe par la médecine, ou d'autres formes de soins, qui en favorise le développement.

Le choix ou le refus d'un traitement ne touche directement qu'une seule personne. On a pu croire alors que tous les choix sont acceptables dans la mesure où ils ne portent pas atteinte à d'autres individus. Dans cet esprit, une liberté maximale peut être accordée aux individus. Cette idée concorde avec une représentation antagoniste des rapports entre l'individu et la société où le groupe, entièrement extérieur à l'individu, constitue une sorte de menace. D'où la nécessité d'une protection contre autrui et contre l'imposition des valeurs dominantes. Mais ce dualisme, nous l'avons vu, ne permet pas de concevoir les conditions d'une véritable autonomie. Celle-ci perd toute sa consistance en se ramenant à la défense de chaque univers privé et à l'édification d'une clôture qui interdisent l'interaction et la discussion.

Conclusion

La reconnaissance du principe d'autonomie devait corriger les excès d'une tradition médicale jugée paternaliste. Par le fait même, les décisions et les choix des personnes malades étaient réhabilités au sein de la relation thérapeutique. Les meilleurs intérêts n'étaient plus strictement définis par le médecin, mais aussi et ultimement par le patient. La seule condition imposée à la possibilité d'exercer cette autonomie est la nécessité « d'être

42. C. TAYLOR, *Hegel and Modern Society*, Cambridge, Cambridge University Press, 1979, pp. 135-169.

mentalement apte et capable de la faire⁴³ ». Comme nous l'avons vu cependant, l'évolution de la reconnaissance du principe a subi diverses réductions au point où le critère de l'autonomie en vient à reposer presque exclusivement sur la notion de capacité. Celle-ci est à son tour réduite à la compréhension, parfois même à la capacité de comprendre. L'autonomie ne se mesure plus qu'à ce seul paramètre. Ces nombreuses réductions, issues de contraintes d'objectivité et de neutralité dans l'évaluation de la capacité, ont esquivé toute la question du bien et font oublier le sens fondamental de l'autonomie.

Les récents arrêts de la Cour supérieure et de la Cour d'appel révèlent de plus les difficultés que pose l'évaluation de l'aptitude, notamment la question de savoir ce que la personne comprend de sa situation et du traitement. Aussi, il importe d'explicitier et de discuter les présupposés, les limites et les implications des diverses interprétations que l'on fait de la notion et des critères d'aptitude, ainsi que le caractère toujours incertain et approximatif de l'évaluation faite par le juge et les médecins. Ces interprétations reposent définitivement sur des choix de valeurs qu'il faut clarifier pour les apprécier.

Le droit de refus ainsi que la dissolution progressive des critères d'aptitude soulèvent des difficultés importantes que le législateur a voulu contourner, mais que, ce faisant, il a renforcées ou aggravées. Les dispositions juridiques établies en vue de garantir l'autonomie des personnes en viennent aujourd'hui à miner son exercice et à contredire les idéaux de soins pour lesquels on l'a d'abord recherchée. La question des critères d'aptitude à consentir, disions-nous en introduction, se rattache à celle plus vaste de la dissolution de la normativité médicale et psychiatrique. Elle rejoint, notamment, les interrogations sur la distinction entre normalité et folie, sur la difficulté de penser et d'établir une démarcation et sur l'abandon des malades auquel cela peut conduire. Des malades qui ont des droits, mais qui sont laissés parfois sans traitement ou dans la détresse ; des malades qu'il nous est interdit de traiter et que nous ne savons d'ailleurs même plus reconnaître. Nous ne parvenons plus à distinguer, ni ne voulons le faire, un esprit sain d'un esprit malade, une connaissance juste d'une vision erronée ou incomplète. La réduction des critères d'aptitude participe de ce « brouillage » sur le plan conceptuel au sujet de la frontière entre le normal et le pathologique⁴⁴. Elle en est l'une des expressions sur le plan juridique.

43. J.-L. BAUDOIN et D. BLONDEAU, *Éthique de la mort et droit à la mort*, Paris, Presses universitaires de France, 1993, p. 81.

44. C. BARAZER et C. EHRENBURG, « La folie perdue de vue », *Esprit*, octobre 1994, pp. 29-39.