

[www.lesbelleslettres.com](http://www.lesbelleslettres.com)

Pour consulter notre catalogue  
et être informé de nos nouveautés  
par courrier électronique

*Titre original :*  
*Principles of Biomedical Ethics*

© 2008, pour la traduction française et la préface  
par Société d'édition Les Belles Lettres,  
95, bd Raspail, 75006 Paris.  
[www.lesbelleslettres.com](http://www.lesbelleslettres.com)

ISBN : 978-2-251-43015-7

TOM L. BEAUCHAMP  
&  
JAMES F. CHILDRESS

LES PRINCIPES  
DE L'ÉTHIQUE  
BIOMÉDICALE

*Traduit de l'américain par Martine Fisbach*

LES BELLES LETTRES  
2008

## CHAPITRE 3

### LE RESPECT DE L'AUTONOMIE

Le respect des choix autonomes est aussi profondément ancré dans la morale commune que tout autre principe, mais aucun consensus n'existe sur sa nature, son étendue ou sa force. Dans ce chapitre, nous utiliserons le concept d'autonomie pour analyser la prise de décision des individus dans les domaines de la santé et de la recherche, et plus particulièrement les notions de consentement éclairé et de refus. Cet exposé est essentiel à nos objectifs dans les chapitres suivants qui étoffent et qualifient le principe du respect de l'autonomie.

Bien que nous commençons notre discussion sur les principes de l'éthique biomédicale par le respect de l'autonomie, notre ordre de présentation n'implique en aucun cas que ce principe est prioritaire sur les autres principes. Déclarer que le principe du respect de l'autonomie est plus important que les autres considérations morales serait mal comprendre notre thèse. C'est précisément l'idée que nous rejetons. Notre but est de construire une conception du respect de l'autonomie qui ne soit pas excessivement individualiste (négligeant la nature sociale des individus et l'impact des choix et des actions individuelles sur autrui), qui ne repose pas sur la raison de façon excessive (négligeant les émotions), et qui ne soit pas trop legaliste (soulignant les droits légaux et minimisant les pratiques sociales).

#### LA NATURE DE L'AUTONOMIE

Le mot « autonomie », dérivé du grec *autos* (« auto ») et *nomos* (« règle », « gouvernement » [*governance*] ou « loi »), se réfère à

l'origine à l'autorégulation ou à l'autogouvernement [*self-governance*] des cités indépendantes. Le terme « autonomie » a été élargi depuis aux individus et a acquis des sens aussi divers que l'autogouvernement, les droits à la liberté, à l'intimité, au choix individuel, la liberté de la volonté, impliquant le comportement personnel et la conscience de son individualité. Le concept d'autonomie est tout sauf univoque, aussi bien dans le langage courant que dans la philosophie contemporaine; il nécessite donc un éclaircissement à la lumière d'objectifs bien particuliers.

L'autonomie personnelle désigne, au minimum, l'autorégulation libre de l'ingérence des autres et des limitations, par exemple, une compréhension inadéquate, qui font obstacle à un choix réel<sup>1</sup>. L'individu autonome agit librement en accord avec un projet qu'il a lui-même choisi, comme le fait un gouvernement indépendant qui administre ses territoires et met en place ses politiques. À l'opposé, une personne à l'autonomie réduite est d'une certaine façon contrôlée par les autres ou incapable de délibérer ou d'agir d'après ses désirs et ses projets. Les prisonniers et les retardés mentaux, par exemple, ont souvent une autonomie diminuée. L'incapacité mentale limite l'autonomie du déficient mental, alors que l'institution carcérale contraint l'autonomie des prisonniers.

Pratiquement toutes les théories sur l'autonomie s'accordent sur le fait que deux conditions sont essentielles à l'autonomie: (1) la *liberté*, comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures, (2) l'*action possible* comme capacité à agir intentionnellement. Il existe cependant un désaccord sur le sens de ces deux conditions et sur le fait de savoir si des conditions supplémentaires sont nécessaires. Plus loin dans ce chapitre, nous analyserons l'autonomie en fonction de trois conditions plus précises qui s'ajoutent à ces deux conditions générales.

### Les théories de l'autonomie

Certaines théories de l'autonomie énoncent les traits caractéristiques d'une *personne autonome* qui incluent les aptitudes à

1. L'idée centrale de l'autonomie a été éclairée par Isaiah Berlin, « Two Concepts of Liberty » dans *Four Essays on Liberty* (Oxford, Oxford University Press, 1969), p. 118-172 (traduit par J. Carnaud et J. Lahana, *Éloge de la liberté*, Paris, Presses Pocket, 1990; Joel Feinberg, *Harm to Self*, vol. III, dans *The Moral Limits of Criminal Law*, (New York, Oxford University Press, 1986), chapitres 18-19; et Thomas E. Hill, Jr., *Autonomy and Self-Respect* (Cambridge, Cambridge University Press, 1991), chapitres 1-4.

l'autogouvernement, comme la compréhension, le raisonnement, la délibération et le choix indépendant. Cependant, l'accent mis dans ce chapitre sur la prise de décision nous conduit à nous concentrer sur le *choix autonome* plutôt que sur l'aptitude générale à se gouverner. Même les personnes autonomes ayant des capacités d'autogouvernement ne réussissent pas toujours à se gouverner pour des choix particuliers, en raison de contraintes temporaires causées par la maladie ou la dépression, ou par l'ignorance, la coercition, ou d'autres facteurs qui restreignent leurs options. Une personne autonome qui signe un formulaire de consentement sans le lire ou le comprendre est qualifiée pour agir de façon autonome, mais ne le fait pas. De même, certaines personnes incapables de prise de décision autonome peuvent, à certains moments, faire des choix autonomes. Il se peut par exemple que le patient d'un hôpital psychiatrique, incapable de s'occuper de lui-même et déclaré légalement incapable de jugement, puisse faire des choix autonomes, comme dire une préférence alimentaire, refuser des médicaments et téléphoner à des connaissances.

Certains auteurs affirment que l'autonomie est la capacité de contrôler et de s'identifier de façon réfléchie à ses désirs et à ses préférences élémentaires (de premier ordre) à travers des désirs et des préférences plus élevés (de second ordre)<sup>2</sup>. Un alcoolique, par exemple, éprouvera peut-être le désir de boire, mais il éprouvera aussi un désir d'un ordre plus élevé qui est celui d'arrêter de boire. Une personne autonome, dans ce cas, est celle qui est capable, de façon rationnelle, d'accepter, de s'identifier à, ou de répudier un désir d'ordre moins élevé indépendamment de la manipulation de ce désir par les autres. Une telle acceptation ou répudiation des désirs de premier ordre à un niveau plus élevé (c'est-à-dire l'aptitude à modifier sa structure de préférence) constitue l'autonomie.

Cette théorie est confrontée à plusieurs problèmes. L'acceptation ou la répudiation d'un désir peut être motivée par un désir prépondérant qui est tout simplement *plus fort*, mais pas plus *rationnel* ou *autonomé*. Des désirs de second ordre peuvent être causés par de puissants désirs de premier ordre ou par une maladie comme l'alcoolisme, qui est antithétique de l'autonomie. Si les désirs de second ordre (les décisions, les volitions, etc.) sont générés

2. Gerald Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy* (New York, Cambridge University Press, 1988), chapitres 1-4; Harry G. Frankfurt, « Freedom of the Will and the Concept of a Person », *Journal of Philosophy* 68 (1971), p. 5-20.

par des désirs ou des engagements antérieurs, alors le procédé d'identification à un désir plutôt qu'à un autre ne fait pas la distinction entre l'autonomie et la non-autonomie. Les désirs de second ordre ne sont alors pas foncièrement différents des désirs de premier ordre.

Cette théorie nécessite davantage qu'un exposé convaincant sur les préférences de second ordre: elle requiert, pour les personnes ordinaires, qu'on les reconnaisse dignes du respect de leur autonomie, même quand elles n'ont pas réfléchi à leurs préférences de niveau plus élevé.

Peu de gens, mais aussi peu de choix, seraient autonomes s'ils étaient considérés au niveau le plus élevé de la réflexion dans cette théorie, qui présente effectivement un idéal d'autonomie auquel on peut aspirer. Aucune théorie de l'autonomie n'est acceptable si elle présente un idéal inaccessible à une personne en position de choisir.

Au lieu de décrire un idéal de ce genre, notre analyse tiendra étroitement compte des exigences morales non idéales du « respect de l'autonomie ». Nous analyserons l'action autonome relative aux personnes confrontées à des possibilités de choix normales qui agissent (1) intentionnellement, (2) avec compréhension, et (3) sans influences extérieures exerçant un contrôle sur leur action. La première de ces trois conditions de l'autonomie n'est pas une question de degré: les actes sont soit intentionnels, soit non intentionnels. Les actes peuvent cependant satisfaire aussi bien la condition de la compréhension que l'absence d'influences extérieures selon un degré plus ou moins élevé. Les actions peuvent donc être autonomes dans la mesure où elles satisfont ces deux conditions à des degrés divers. Ces deux conditions s'inscrivent dans un large continuum allant d'une autonomie totale à une totale absence d'autonomie. Beaucoup de patients âgés et d'enfants, par exemple, montrent des degrés variables de compréhension et d'indépendance, et donc des degrés variables d'action autonome<sup>3</sup>.

Pour qu'une action soit autonome selon cette théorie, elle n'a besoin que d'un degré substantiel de compréhension et d'être libre de toute contrainte, et non d'une compréhension totale ou d'une absence complète d'influence. Restreindre la prise de décision

3. Pour des implications pratiques et des études empiriques, voir Priscilla Alderson, « Consent to Children's Surgery and Intensive Medical Treatment », *Journal of Law and Society* 17 (1990), p. 52-65 ; et Barbara Stanley *et al.*, « The Functional Competency of Elderly at Risk », *The Gerontologist* 28, suppl. (1988), p. 53-58.

adéquate des patients et des sujets impliqués dans la recherche scientifique à un idéal de prise de décision totalement autonome reviendrait à ôter de leurs actes la place importante qu'ils occupent dans le monde pratique, monde où les actions des personnes sont rarement, pour ne pas dire jamais, autonomes. L'évaluation que fait une personne de l'information et son indépendance face aux influences extérieures dans le contexte de la santé ne doivent pas aller au-delà, par exemple, de l'information et de l'indépendance qu'une personne possède, pour faire des investissements financiers, engager un nouvel employé, acheter une maison ou choisir une université. De telles décisions doivent être *substantiellement* autonomes, mais pas nécessairement *totalement* autonomes.

La limite entre ce qui est substantiel et ce qui ne l'est pas apparaît souvent comme arbitraire. Pourtant, des seuils marquant des décisions substantiellement autonomes peuvent être soigneusement fixés à la lumière d'objectifs spécifiques, par exemple, une prise de décision sérieuse. Les patients et les sujets impliqués dans la recherche scientifique peuvent parvenir à une autonomie substantielle dans leurs décisions, tout comme le choix autonome substantiel se produit dans d'autres domaines de la vie, comme acheter une maison ou choisir une université. Des critères appropriés d'autonomie substantielle sont par conséquent mieux abordés à la lumière d'un contexte particulier.

### L'autonomie, l'autorité et la communauté

Certains théoriciens affirment que l'action autonome est incompatible avec l'autorité des États, les organisations religieuses et autres communautés qui réglementent les actions des personnes. Ils affirment que toute personne autonome doit agir suivant sa propre raison et ne jamais se soumettre à une autorité, ni choisir d'être dirigée par les autres, ce qui serait perdre son autonomie<sup>4</sup>. Nous pensons cependant qu'aucune incompatibilité fondamentale existe entre autonomie et autorité car les individus peuvent exercer leur autonomie en acceptant de choisir une institution, une tradition ou une communauté qu'ils considèrent comme une source de direc-

4. Voir Robert Paul Wolff, dans *Defense of Anarchism* (New York, Harper and Row, 1970), p. 4-6, 13 et suiv.; et Arthur Kuflik, « The Inalienability of Autonomy », *Philosophy and Public Affairs* 13 (1984), p. 271-298. Voir aussi Joseph Raz, « Authority and Justification », *Philosophy and Public Affairs* 14 (1985), p. 3-29 ; et Christopher McMahon, « Autonomy and Authority », *Philosophy and Public Affairs* 16 (1987), p. 303-328.

tion légitime. Ayant accepté l'autorité de son institution religieuse, un témoin de Jéhovah peut refuser de recevoir une transfusion de sang recommandée, et une catholique peut choisir de ne pas se faire avorter. Comme nous l'avons vu au chapitre 1, la morale n'est pas constituée par un ensemble de règles personnelles créées par les individus. Le fait que nous partageons des principes moraux ne les empêche en aucun cas d'être *nos* principes. Les individus acceptent de façon autonome les notions morales qui proviennent de traditions culturelles. Les règles ou les codes de l'éthique professionnelle ne sont pas non plus une invention individuelle, et sont, eux aussi, compatibles avec l'exercice de l'autonomie.

Nous rencontrons de nombreux problèmes d'autonomie dans les contextes médicaux en raison de la condition dépendante du patient et de la position d'autorité du professionnel de santé. Dans certains cas, l'autorité et l'autonomie sont incompatibles, mais non pas parce que les deux *concepts* sont incompatibles. Le conflit survient parce que l'autorité n'a pas été convenablement déléguée ou acceptée. Dans ces cas-là, il se peut que l'autonomie du patient soit compromise car le médecin a assumé un degré injustifié d'autorité sur son patient. Certains critiquent le rôle prédominant de l'autonomie dans l'éthique biomédicale, et l'accusent de se concentrer trop étroitement sur le soi comme entité indépendante et rationnellement déterminante. Ceux-là remettent en question le modèle d'une volonté indépendante et rationnelle qui serait indifférente aux émotions, à la vie en communauté, à la réciprocité et au développement de la personne. Certaines critiques féministes considèrent par exemple que les théories morales qui valorisent les êtres et les actions autonomes sont irréalistes et même pernicieuses, en particulier si elles accordent une valeur suprême et prépondérante à l'autonomie et l'interprètent de façon masculine<sup>5</sup>.

5. Susan Sherwin, *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care* (Philadelphia, Temple University Press, 1992), p. 138. Pourtant, elle ne rejette pas la pertinence des considérations morales pour l'autonomie. Pour la thèse selon laquelle « les féministes ont raison de considérer les institutions et les pratiques qui restreignent l'autonomie comme particulièrement préjudiciables aux femmes », voir Diana T. Meyers, *Self, Society, and Personal Choice* (New York, Columbia University Press, 1989). Pour des débats et des évaluations concernant les critiques féministes de l'autonomie, voir Marilyn Friedman, « Autonomy and Social Relationships: Rethinking the Feminist Critique » dans *Feminists Rethink the Self*, éd. Diana Tietjens Meyers (Boulder, CO, Westview, 1997), p. 40-61; John Christman, « Feminism and Autonomy » dans *Nagging Questions: Feminist Ethics in Everyday Life*, éd. Dana Bushnell (Lanham, MD, Rowman & Littlefield, 1995); et plusieurs essais dans *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, éd. Catriona Mackenzie et Natalie Stoljar (New York, Oxford University Press, 2000).

Ces dernières années, certaines féministes ont cependant cherché à la fois à soutenir l'autonomie et à réviser les conceptions individualistes et atomistes de l'autonomie à travers des réflexions portant sur l'« autonomie relationnelle », centrées sur l'idée que « les gens sont socialement ancrés, que l'identité des individus se forme dans le contexte des relations sociales et qu'elle est façonnée par un ensemble de déterminants sociaux entrecroisés, comme la race, la classe sociale, le sexe et l'ethnie ». Ces théories affirment que « la socialisation oppressive et les relations sociales oppressives » peuvent diminuer l'autonomie, en façonnant par exemple les désirs, les croyances, les émotions et les attitudes d'un individu, en contrariant le développement des aptitudes et des compétences essentielles à l'autonomie, ou en exerçant des restrictions et des limitations diverses sur les choix possibles au moment d'agir.

Nous soutenons les appels à lutter contre des relations et une socialisation oppressives et nous notons que ces théories soulignent et ne rejettent pas l'autonomie relationnelle, somme toute, l'autonomie<sup>6</sup>.

### Le triomphe ou l'échec de l'autonomie ?

Certains auteurs regrettent de différentes façons que « l'autonomie ait triomphé » dans la bioéthique américaine. Ils accusent les défenseurs de l'autonomie d'imposer le choix aux patients, en dépit du fait que de nombreux patients ne veulent pas avoir d'informations sur leurs maladies, ni prendre leurs propres décisions. Carl Schneider affirme par exemple que les défenseurs de l'autonomie, qu'il appelle les « autonomistes », sont moins intéressés par ce que les patients *veulent* que par ce que, d'un point de vue de l'autonomie, les patients *devraient vouloir*. Schneider tente de corriger ces idées en faisant appel à l'expérience humaine et à la recherche empirique, incluant des études quantitatives sur les soins médicaux, la sociologie médicale, la recherche psychologique et la

6. Voir Catriona Mackenzie et Natalie Stoljar, « Introduction: Autonomy Refigured » dans *Relational Autonomy*, éd. Mackenzie et Stoljar, p. 3-31. Dans ce volume d'autres essais développent des aspects de « l'autonomie relationnelle ». Pour les implications dans le domaine des soins médicaux, voir les chapitres écrits par Susan Dodds, Anne Donchin et Carolyn McLeod et Susan Sherwin. Voir aussi Susan Sherwin, « A Relational Approach to Autonomy in Healthcare » dans *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*, The Feminist Health Care Ethics Research Network (Philadelphia, Temple University Press, 1998); et Anne Donchin, « Understanding Autonomy Relationally », *Journal of Medicine and Philosophy* 23, n° 4 (1998).

mémoire des patients et de leurs familles. Après réexamen de certaines études empiriques, Schneider conclut que, « alors que de nombreux patients veulent être informés de leur situation médicale, un nombre considérable d'entre eux [particulièrement les personnes âgées ou les gens très malades] ne veulent pas prendre eux-mêmes les décisions médicales, ni même sans doute s'impliquer d'une façon importante dans la prise de décisions »<sup>7</sup>.

Alors qu'il est vrai qu'en bioéthique certains auteurs semblent affirmer que la prise de décision est un devoir pour le patient<sup>8</sup>, nous ne sommes pas de cet avis. Nous défendons un principe de respect de l'autonomie avec un *droit* corrélatif de choisir (et non pas un *devoir* impératif de choisir)<sup>9</sup>. Quelques études empiriques récentes citées par Schneider semblent également mal comprendre la façon dont le choix autonome s'opère dans une théorie comme la nôtre et comment elle devrait se faire dans la médecine clinique. Dans une autre étude, les chercheurs de l'UCLA (*University of California*, Los Angeles) ont examiné les différences d'attitudes de personnes âgées (soixante-cinq ans ou plus) provenant d'origines ethniques différentes, par rapport à (1) la révélation d'un diagnostic ou du pronostic d'une personne malade en phase terminale et à (2) la prise de décision en fin de vie<sup>10</sup>. Les chercheurs résumant ainsi leurs principales conclusions, fondées sur 800 individus (200 pour chaque groupe ethnique): « Les Américains d'origine coréenne (47 %) et les Américains d'origine mexicaine (65 %) étaient considérablement moins susceptibles que les Américains

7. Voir Carl E. Schneider, *The Practice Of Autonomy: Patients, Doctors, and Medical Decisions* (New York, Oxford University Press, 1998), p. xi. Voir de même Paul Root Wolpe, « The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological Vie » dans *Bioethics and Society: Constructing the Ethical Enterprise*, éd. Raymond DeVries et Janardan Subedi (Upper Saddle River, NJ, 1998), p. 38-59; les essais réunis dans *The Right to Know and the Right Not to Know*, éd. Ruth Chadwick (Brookfield, VT, Avebury, 1997); Max Charlesworth, *Bioethics in a Liberal Society* (New York, Cambridge University Press, 1993); Daniel Callahan, « Autonomy: A Moral Good, Not a Moral Obsession », *Hastings Center Report* 14 (octobre 1984), p. 40-42; Robert M. Veatch, « Autonomy's Temporary Triumph », *Hastings Center Report* 14 (octobre 1984), p. 38-40; et James F. Childress, « The Place of Autonomy in Bioethics », *Hastings Center Report* 20 (janvier/février 1990), p. 12-16.

8. Certaines œuvres de Robert Veatch et de Haavi Morreim, par exemple, suggèrent un tel idéal ou devoir. Voir aussi l'analyse de Schneider dans *Practice of Autonomy*.

9. Pour la différence entre un droit facultatif et un droit obligatoire, voir Joel Feinberg, « Voluntary Euthanasia and the Inalienable Right to Life », *Philosophy and Public Affairs* 7 (1978), p. 93-123.

10. Leslie J. Blackhall, Sheila T. Murphy, Gelya Frank et al., « Ethnicity and Attitudes toward Patient Autonomy », *Journal of the American Medical Association* 274 (13 septembre, 1995), p. 820-825.

d'origine européenne (87 %) et les Afro-Américains (88 %) de penser qu'il faut révéler le diagnostic d'un cancer à métastases à un patient. Les Américains d'origine coréenne (35 %) et les Américains d'origine mexicaine (48 %) étaient moins susceptibles que les Afro-Américains (63 %) de croire qu'il faut révéler un pronostic terminal et moins susceptibles de penser que c'est au patient de décider de l'utilisation de technologies de maintien en vie (28 % et 41 % contre 60 % et 65 %). Les Américains d'origine coréenne et les Américains d'origine mexicaine avaient tendance à croire que c'est à la famille de décider de l'utilisation des techniques de maintien en vie. » Le caractère ethnique était le principal facteur corrélé aux attitudes vis-à-vis de la révélation et de la prise de décision. Les facteurs secondaires étaient le niveau d'éducation et l'expérience personnelle de la maladie ainsi que le refus ou l'arrêt du traitement.

Dans cette étude, les chercheurs mettent l'accent sur l'idée que « croire en l'idéal d'autonomie d'un patient est loin d'être universel » (c'est nous qui soulignons) et ils comparent cet idéal à un « modèle centré autour de la famille » qui se concentre autour du tissu des relations de l'individu et tend à donner une valeur supérieure au « fonctionnement harmonieux de la famille plutôt qu'à l'autonomie des membres de la famille ». Cette analyse peut cependant être trompeuse. Les chercheurs eux-mêmes concluent que « les médecins devraient demander à leurs patients s'ils souhaitent recevoir toutes les informations et prendre les décisions eux-mêmes, ou s'ils préfèrent que la famille se charge de tout cela »<sup>11</sup>. Loin d'abandonner ou de remplacer l'engagement de respecter l'autonomie d'un individu, cette recommandation accepte la condition centrale du choix considéré comme appartenant avant tout au patient. Même si le patient délègue ce droit à quelqu'un d'autre, le choix de déléguer est en lui-même autonome.

Dans une seconde étude, cette fois sur les valeurs et les façons de penser des Navajos quant à la révélation des risques et du pronostic médical, deux chercheurs ont tenté de comprendre comment les médecins « devraient approcher la discussion sur l'annonce d'une mauvaise avec les patients navajos » afin de leur apporter des « soins culturellement plus appropriés »<sup>12</sup>. D'après

11. *Ibid.*

12. Joseph A. Carrese et Lorna A. Rhodes, « Western Bioethics on the Navajo Reservation: Benefit or Harm ? », *Journal of the American Medical Association* 274 (13 septembre, 1995), p. 826-829.

les chercheurs, de nombreux conflits surviennent entre la notion d'autonomie et la conception traditionnelle des Navajos, chez qui « la pensée et le langage ont le pouvoir de façonner et de modeler la réalité ». D'après la conception traditionnelle, le simple fait de révéler à un patient navajo à qui l'on a récemment diagnostiqué une maladie qu'il encourt des complications potentielles dues à cette maladie peut réellement provoquer ces complications, car « le langage ne décrit pas uniquement la réalité, mais la façonne également ». Parfois, les patients navajos traditionnels « considèrent la discussion sur l'annonce de la mauvaise nouvelle comme potentiellement nuisible ». Ils attendent un « langage rituel positif » qui encourage et rétablit la santé.

Une infirmière navajo d'une cinquantaine d'années rapporta qu'un chirurgien avait expliqué les risques du pontage à son père de telle façon que celui-ci refusa l'opération : « Le chirurgien l'avait prévenu qu'il ne se réveillerait peut-être pas, et que c'est le risque de toute opération. Pour le chirurgien, c'était la routine, mais la façon dont mon père reçut l'information équivalait plus ou moins à une condamnation à mort, et il refusa de se faire opérer. » En raison de cette réticence caractéristique des Navajos vis-à-vis de l'information concernant les risques, les chercheurs qualifièrent d'« éthiquement embarrassantes » ces politiques qui, en accord avec la loi sur l'autodétermination du patient (*Patient Self-Determination Act*), tentent de « placer tout patient navajo hospitalisé face à l'idée ou la mise en pratique d'une planification préalable des soins ».

Ces deux études – ainsi que de nombreuses autres au cours de ces dernières années – ont enrichi notre compréhension des croyances culturelles diverses et des valeurs qui affectent ce que certaines communautés particulières et certains individus soutiennent et font. Quelques-unes de ces études reflètent cependant une mauvaise interprétation de ce que proposent les principes du respect de l'autonomie et les nombreuses lois et politiques qui s'en inspirent; elles considèrent de façon erronée que leurs résultats s'opposent aux principes du respect de l'autonomie plutôt qu'ils ne les enrichissent.

Une interprétation plus adéquate du respect de l'autonomie dissipera ces problèmes. Il y a une obligation fondamentale qui est l'assurance pour le patient du droit à choisir, ainsi que du droit à accepter ou refuser d'être informé. L'information imposée, l'absence de choix et la révélation évasive sont incompatibles avec cette obligation. De ce point de vue, il y a une tension entre les deux études citées ci-dessus. L'une d'elles recommande de s'enquérir à l'avance des préférences du patient concernant l'informa-

tion et la prise de décision, alors que l'autre suggère (de manière ténue) que même le simple fait d'être informé du droit de décider peut être nocif. La question délicate est de savoir s'il est possible d'informer un patient de son droit de savoir et de décider sans compromettre son système de croyances et de valeurs, ou sans que cela revienne à lui manquer de respect. Les professionnels de santé devraient toujours s'efforcer de savoir si leurs patients désirent recevoir l'information et prendre les décisions, et ne devraient jamais supposer que, parce qu'ils appartiennent à une communauté particulière, ils font leurs les opinions et les valeurs de celle-ci. La condition requise fondamentale est de respecter les choix autonomes d'une personne particulière. Dans le domaine de la santé, le respect de l'autonomie n'est pas un simple idéal; c'est une obligation professionnelle. Le choix autonome est un droit, et non pas un devoir des patients.

### Le principe du respect de l'autonomie

Respecter un individu autonome, c'est, au minimum, reconnaître le droit de cette personne à avoir des opinions, à faire des choix et à agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances. Un tel respect implique une *action* respectueuse, et pas uniquement une *attitude* respectueuse. Un tel respect implique davantage que la non-intervention dans les affaires personnelles d'autrui. Il inclut, du moins dans certains contextes, des obligations de développer ou de maintenir les aptitudes au choix autonome des autres, tout en dissipant leurs craintes et autres conditions qui détruisent ou perturbent leurs actions autonomes. Ainsi, le respect implique la reconnaissance des droits à la prise de décision et permet aux gens d'agir de manière autonome, alors que le manque de respect envers l'autonomie implique des attitudes et des actions qui ignorent, offensent ou affaiblissent les droits à l'autonomie d'autrui.

Pourquoi devons-nous accorder un tel respect aux individus? Au chapitre 8, nous aborderons deux philosophes qui ont eu une grande influence sur les interprétations contemporaines du respect de l'autonomie: Emmanuel Kant et John Stuart Mill. Kant affirmait que le respect de l'autonomie provient de la reconnaissance que tout individu possède une valeur inconditionnelle et une aptitude à déterminer son propre destin moral<sup>13</sup>. Violer l'autonomie d'une

13. Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs, Œuvres philosophiques*, traduit par V. Delbos, tome II, Paris, La Pléiade, 1985; *Doctrine de la*

personne revient à la traiter uniquement comme moyen, en accord avec les buts des autres, sans prendre en compte les propres buts de cette personne. Mill était surtout intéressé par l'« individualité » de la personne autonome. Il défendait l'idée selon laquelle la société devrait permettre à tous les individus de se développer en fonction de leurs propres convictions, dans la mesure où celles-ci n'interfèrent pas avec une expression de liberté similaire émanant des autres ; mais il insistait aussi sur le fait que nous sommes parfois obligés de chercher à persuader les autres quand ceux-ci ont des opinions mauvaises ou irréflechies<sup>14</sup>. La position de Mill requiert à la fois de ne pas empiéter sur l'autonomie d'autrui et de la renforcer activement, alors que celle de Kant implique un impératif moral de traitement respectueux envers les personnes, en tant que fins en elles-mêmes. Chacun à leur façon, ces deux philosophes soutiennent le principe du respect de l'autonomie.

Ce principe peut être formulé en tant qu'obligation négative et en tant qu'obligation positive. En tant qu'obligation *négative*: les actions autonomes ne devraient pas être soumises à des contraintes extérieures. Le principe affirme une obligation au sens large et abstrait, libre de clauses d'exception, telle que : « Nous devons respecter les opinions et les droits des individus dans la mesure où leurs pensées et leurs actions ne nuisent à personne de façon sérieuse. » Ce principe du respect de l'autonomie nécessite des précisions selon les contextes particuliers afin de devenir un guide de conduite pratique, et ces spécifications appropriées incluront, en temps voulu, des exceptions bien fondées. Une partie de ce processus de spécification apparaîtra dans les droits et les obligations de liberté, d'intimité, de confidentialité, de vérité et de consentement éclairé (plusieurs de ces droits seront traités plus en profondeur au chapitre 7).

En tant qu'obligation *positive*, ce principe requiert un traitement respectueux dans la façon de révéler l'information et d'encourager

*Vertu*, partie II de la *Metaphysique des Mœurs*, traduit par J. Masson et O. Masson, Paris, Pléiade, tome III. J. B. Schneewind soutenait que « Kant a inventé la conception de la morale en tant qu'autonomie » en partie pour soutenir les conceptions de la morale en tant qu'autogouvernement qui se sont développées pour s'opposer aux conceptions de la morale en tant qu'obéissance. Voir Schneewind, *The Invention of Autonomy: A History of Modern Moral Philosophy* (Cambridge, Cambridge University Press, 1998), p. 3 (*L'invention de l'autonomie: Une histoire de la philosophie morale moderne*. Paris: Gallimard, 2001).

14. J.S. Mill, *On Liberty*, dans *Collected Works of John Stuart Mill*, vol. 18 (Toronto, University of Toronto Press, 1977), chapitres I et III. (*De la liberté*, traduit par F. Pataut, Paris, Presses Pocket, 1990.)

la prise de décision autonome. Dans certains cas, nous sommes obligés d'augmenter les options disponibles pour une personne. De nombreuses actions autonomes ne pourraient avoir lieu sans la coopération matérielle des autres afin de rendre les options disponibles. Le respect de l'autonomie oblige les professionnels de santé et les chercheurs sollicitant des êtres humains à révéler des informations, à s'assurer de la compréhension des sujets et du caractère volontaire de leurs actions, ainsi qu'à encourager la prise de décision adéquate. Comme le déclarent certains kantien contemporains, l'exigence à traiter les personnes en tant que fins implique que nous les aidions à arriver à leurs propres fins et que nous stimulions leurs aptitudes en tant qu'individus, et non simplement que nous évitions de les traiter comme de simples moyens pour atteindre nos propres buts<sup>15</sup>.

Les médecins et autres professionnels de santé sont parfois tentés de développer ou de maintenir la dépendance des patients, plutôt que d'encourager leur autonomie. Mais s'acquitter de cette obligation de respecter l'autonomie des patients suppose qu'on leur donne les moyens de surmonter leur représentation de la dépendance et de contrôler autant que possible la situation selon leurs vues. Ces obligations positives de respect de l'autonomie proviennent en grande partie des obligations fiduciaires spécifiques des professionnels de santé envers leurs patients et celles des chercheurs scientifiques envers les êtres humains.

En raison des façons diverses dont se manifestent les aspects négatifs et positifs du respect de l'autonomie dans la vie morale, ils sont capables d'étayer de nombreuses autres règles morales plus spécifiques. (D'autres principes, comme la bienfaisance et la non-malfaisance, aident parfois à justifier quelques-unes de ces règles.) Quelques exemples :

1. Dire la vérité.
2. Respecter l'intimité d'autrui.
3. Protéger la confidentialité de l'information.
4. Obtenir le consentement des patients pour les interventions.
5. S'il le demande, aider autrui à prendre des décisions importantes.

15. Voir Barbara Herman, « Mutual Aid and Respect for Persons », *Ethics* 94 (juillet 1984), p. 577-602, en part. 600-602; Onora O'Neill, « Universal Laws and Ends-in-Themselves », *Monist* 72 (1989), p. 341-361.



Le respect de l'autonomie n'a qu'une position *prima facie* et peut parfois être outrepassé au nom de considérations morales opposées. En voici un exemple : si nos choix représentent un danger de santé publique, qu'ils peuvent potentiellement nuire à autrui, ou nécessitent une ressource rare alors qu'il n'y a pas de fonds disponibles, les autres sont en droit de restreindre notre exercice de l'autonomie. Le principe du respect de l'autonomie ne détermine pas à lui tout seul ce que, tout compte fait, une personne devrait être libre de savoir ou de faire, ou ce qui représente une justification valable pour limiter l'autonomie. Dans le cas 2 (voir l'Appendice), par exemple, un patient souffrant d'un carcinome inopérable et incurable demande : « Je n'ai pas de cancer, n'est-ce pas ? » Le médecin ment et dit : « Vous êtes en aussi grande forme qu'il y a dix ans. » Ce mensonge prive le patient d'une information dont il aurait peut-être besoin pour décider de la future conduite à tenir et enfreint ainsi le principe du respect de l'autonomie. Bien que discutable, le mensonge pourrait ici être justifié (par le principe de bienfaisance dans ce contexte particulier).

Nos obligations à respecter l'autonomie ne s'étendent pas aux personnes qui ne peuvent agir de façon suffisamment autonome (et ne peuvent être rendues autonomes) parce qu'elles sont immatures, diminuées, ignorantes, contraintes ou exploitées, par exemple, les enfants en bas âge, les personnes irrationnelles à tendance suicidaire et les toxicomanes. Tous ceux qui défendent vigoureusement les droits à l'autonomie dans l'éthique biomédicale, tout comme le font les auteurs de ce livre, ne nient pas que de nombreuses formes d'interventions sont justifiées si l'individu est substantiellement privé de son autonomie et ne peut être rendu autonome pour faire des choix spécifiques. Nous reviendrons sur le problème de l'utilisation du respect de l'autonomie comme clé de voûte pour protéger les personnes non autonomes dans la dernière partie de ce chapitre (et au chapitre 5, où nous discuterons des interventions paternalistes justifiées).

### Les complexités dans le respect de l'autonomie et le consentement / le refus

*La diversité du consentement autonome.* Le paradigme de base de l'autonomie dans les soins médicaux, la recherche, la politique et autres contextes est le consentement *exprès*. Cependant, ce paradigme n'englobe qu'une forme de consentement. Une autre forme est le consentement *tacite*, exprimé de façon silencieuse ou pas-

sive, par omission. Si l'on demande, par exemple, à des pensionnaires d'un établissement de long séjour s'ils s'opposeraient à ce qu'on décale l'heure de leur dîner, l'absence d'objections constitue un consentement (en supposant bien sûr que les pensionnaires ont bien compris la proposition et la nécessité d'avoir leur consentement). De façon similaire, le consentement *implicite* ou *sous-entendu* est déduit par les actions. Le consentement à un acte médical est souvent implicite car il découle d'un consentement spécifique à un autre acte, et le fait d'aller chercher volontairement un traitement au centre hospitalier universitaire peut impliquer le consentement aux divers actes des médecins, des infirmières et d'autres professionnels. Le consentement *préssumé* est généralement considéré comme étant d'un autre genre ; pourtant, si le consentement est présumé à partir de ce que nous savons sur les choix et les valeurs d'une personne particulière, il se réduit soit au consentement sous-entendu, soit au consentement formel. Au contraire, si le consentement est présumé à partir d'une théorie générale des biens humains ou une théorie sur la volonté rationnelle, la situation morale devient plus problématique. Le consentement doit se référer aux choix propres d'un individu, et non pas à des suppositions quant aux choix que tout individu ferait ou devrait faire.

Examinons deux situations dans lesquelles les formes de consentements informels – c'est-à-dire le consentement implicite et le consentement présumé – sont parfois considérés moralement pertinents bien que leurs relations au choix autonome soient ténues. Dans les débats actuels sur l'obtention des organes, l'on s'interroge pour savoir si l'exigence d'un consentement formel du défunt de son vivant ou de la famille au moment de la mort de la personne ne diminuerait plutôt qu'il ne faciliterait la récupération d'organes dont on a besoin. Certains pays ont adopté ce que l'on appelle un consentement « présumé », « tacite » ou encore « implicite » pour les organes solides, et certains États des États-Unis font la même chose pour la cornée (dans certaines situations particulières, comme l'autopsie obligatoire). Le raisonnement moral de l'expert médical qui retire la cornée lorsque le défunt n'a pas officiellement déclaré son opposition à l'acte est typique du consentement tacite. Si, cependant, aucune preuve de consentement tacite n'existe – par exemple, si le défunt n'avait pas eu connaissance de cette loi –, alors la pratique se range sous une autre forme de consentement ou exproprie tout simplement les organes en faisant fi d'un consentement quelconque. Il est difficile de savoir dans quelle mesure le consentement était tacite dans les actions

du défunt de son vivant, et le consentement présumé d'après une théorie des biens humains n'est pas un véritable consentement. Par conséquent, le principe du respect de l'autonomie est parfois invoqué de façon injustifiée dans des fictions de consentement trompeuses et dangereuses. (À ce sujet, pousser le langage du consentement à l'extrême est également risqué si l'on considère par exemple un cadavre, source d'organes pour la transplantation, comme étant le « donneur » alors que le défunt n'a jamais « fait de don », c'est-à-dire n'a jamais fait le choix de faire un don.)

Une autre controverse au sujet des formes informelles de consentement est celle des tests que l'on fait subir aux personnes admises à l'hôpital pour détecter les anticorps du virus d'immunodéficience humaine (VIH), qui entraînent le sida. Si un nouvel admis à l'hôpital donne son consentement formel quand on lui demande de subir ce test, le personnel est autorisé à agir. Si un patient reste silencieux quand on lui parle du test et, à moins qu'il ne manifeste une opposition, le silence constitue un consentement tacite valable, à condition qu'il ait bien compris et qu'il soit volontaire. Mais si on ne lui pose pas la question, l'absence de réponse du patient ne peut pas être considérée comme un consentement quand il n'y a pas eu d'informations supplémentaires.

Supposons, en changeant le cas, que le patient ait donné son consentement pour subir les *analyses de sang de routine*. Les professionnels de santé disposent-ils alors d'un consentement valable de la part du patient pour faire le test du VIH ? Ici, l'on peut faire appel à un consentement spécifique, implicite dans le consentement général à subir des analyses de sang (ou à entrer à l'hôpital). Ici, il y a de bonnes raisons d'être méfiant envers cette décision, car, comme nous allons le voir, le consentement exprès est le seul qui soit approprié dans ces circonstances. Même si le patient a déjà consenti à subir des analyses de sang, le test du VIH comprend des risques psychologiques et sociaux. Pour un individu séropositif, les risques psychologiques comprennent l'anxiété et la dépression, et les risques sociaux, la stigmatisation, la discrimination et des violations de la confidentialité<sup>16</sup>. En raison de ces conséquences potentielles, on ne peut pas justifier qu'un hôpital fasse le test du VIH à un patient sans son consentement formel.

16. Voir Bernard Lo *et al.*, « Voluntary Screening for Human Immunodeficiency Virus (HIV) Infection: Weighing the Benefits and Harms », *Annals of Internal Medicine* 110 (Mai 1989), p. 727-733 ; et Martha S. Swartz, « AIDS Testing and Informed Consent », *Journal Of Health Politics, Policy and Law* 13 (hiver 1988), p. 607-621.

Bien que le recours à des fictions comme le consentement considéré valable soit courant, il est plus défendable d'affirmer franchement que l'autonomie, la liberté, l'intimité ou la confidentialité du patient peuvent être *outrépassés de façon justifiée* pour obtenir des informations sur le statut des anticorps d'un individu, afin de protéger le médecin qui a été exposé au risque d'infection.

La diversité des consentements que nous avons étudiés nous conduit à une question fondamentale abordée dans ce chapitre : qui doit rechercher quelle forme de consentement, de qui et pour quelle raison ? Le principe du respect de l'autonomie n'implique en aucun cas que, dans le domaine de la santé et de la recherche, seuls les consentements éclairés, formels et à la première personne sont applicables. D'autres formes de consentements existent. La question est de savoir quelle forme de consentement est acceptable selon les situations. Par exemple, il y a débat sur la formation des professionnels de santé s'exerçant à l'intubation sur le corps de personnes qui viennent de mourir, et sur la recherche génétique utilisant des échantillons anonymes de tissus récupérés après des actes diagnostiques ou thérapeutiques. Il y a débat pour savoir si des formes de consentement quelconques sont nécessaires dans ces situations, et, si oui, de la part de qui et lesquelles<sup>17</sup>.

*Consentements et refus liés au temps.* Les croyances et les choix changent avec le temps. Des problèmes moraux et des problèmes d'interprétation surgissent quand les choix présents d'une personne contredisent ses choix antérieurs, qui, dans certains cas, étaient explicitement destinés à empêcher un changement d'état d'esprit et les conséquences que cela entraînerait sur le résultat final. Prenons le cas d'un homme de 28 ans qui décida de mettre un terme à sa dialyse rénale chronique, en raison de sa qualité de vie limitée et du fardeau que cela représentait pour sa famille. Il était diabétique, officiellement aveugle, et ne pouvait pas marcher en raison d'une neuropathie progressive. Sa femme et son médecin acceptèrent de lui donner des médicaments pour soulager la douleur, puis décidèrent par la suite de ne pas le remettre sous dialyse, même dans le cas où il le demanderait sous l'influence de la douleur ou autres changements corporels. (Des quantités croissantes d'urée dans le sang peuvent entraîner une insuffi-

17. Voir *Report and Recommendations of the National Bioethics Advisory Commission, Research Involving Human Biological Materials: Ethical Issues and Policy Guidance*, vol. 1 (Rockville, MD: National Bioethics Advisory Commission, août 1999).

sance rénale et, parfois, des altérations de l'état mental, par exemple.) Alors qu'il était en train de mourir à l'hôpital, le patient se réveilla en se plaignant de douleur et demanda à être remis sous dialyse. La femme et le médecin décidèrent d'agir en fonction de la demande initiale du patient et de ne pas intervenir, et il mourut quatre heures plus tard<sup>18</sup>. Bien que leur décision fût compréhensible, le respect de l'autonomie du patient suggère que l'épouse et le médecin auraient dû remettre le patient sous dialyse pour évacuer l'urée de son sang et déterminer ainsi si le patient était revenu sur son premier choix et cela de façon autonome. Si le patient avait alors indiqué qu'il ne revenait pas sur son premier choix, en refusant les soins une fois de plus, cela aurait ainsi apporté aux médecins l'assurance confirmée de ses préférences établies.

Une question clé ici, et dans de nombreux autres cas, est de savoir si les individus révoquent leurs décisions antérieures de façon autonome ou non. Savoir discerner si une action est autonome ou non peut parfois dépendre, en partie, du profil psychologique d'une personne. Considérons, par exemple, la décision soudaine et inattendue d'une femme d'arrêter sa dialyse bien qu'elle ait jusque-là fait preuve de beaucoup de courage et d'appétit de vivre malgré de longues années d'invalidité. Ce changement abrupt et inattendu est une preuve, mais pas nécessairement une preuve décisive, que sa décision n'est peut-être pas adéquatement autonome. Les actions sont davantage susceptibles d'être en grande partie autonomes si elles correspondent au profil psychologique de la personne (quand un témoin de Jehovah convaincu refuse par exemple une transfusion sanguine), mais agir en fonction du profil psychologique n'est pas une condition garantissant qu'il y a autonomie. Au plus, toute action qui ne correspond pas à un profil psychologique peut agir comme signal d'alarme, qui avertit autrui de la nécessité d'une explication et de sonder plus profondément pour savoir si cette action est autonome ou non.

Dans certains cas, il s'agit d'obtenir le consentement à une ligne de conduite future à laquelle une personne ne peut ou ne veut consentir maintenant, dans le présent. Les médecins et autres professionnels de santé pensent parfois à juste titre que s'ils peuvent faire surmonter une crise à un patient, ce dernier sera content d'avoir survécu et d'avoir atteint un autre niveau de fonctionnement. Dans un cas connu, Donald (Dax) Cowart avait été soigné, contre son gré, pour des brûlures sévères; il était par la suite heu-

18. Ce cas a été présenté par Gail Povar, M.D.

reux d'être vivant et ne voulait plus mettre fin à sa vie. Il a cependant fermement refusé de ratifier ou de fournir une approbation rétrospective aux actions des médecins et autres professionnels de santé, avec comme motif qu'ils lui avaient refusé à tort le droit de faire son propre choix, en dépit du fait que ce choix n'aurait peut-être pas été très lucide à l'époque<sup>19</sup>.

Le consentement futur ou « consentement différé » – le consentement à l'action d'un autre après que l'action a déjà eu lieu – n'est pas un consentement très significatif. Il représente simplement un résultat anticipé qui rassure les professionnels de santé, qui agissent dans les meilleurs intérêts du patient. Un tel « consentement » devient encore plus problématique dans le domaine de la recherche. Une situation classique est celle où les chercheurs n'auront pas réussi à déterminer quels sont les meilleurs médicaments et interventions pour soigner de sévères blessures à la tête d'une personne, mais où il sera impossible d'obtenir le consentement de cette personne blessée à son arrivée aux urgences – et souvent impossible d'avoir la permission de sa famille dans le temps disponible. Le consentement ultérieur ou différé d'un patient est une autorisation autonome qui prolonge ce qui a déjà été commencé, mais ce consentement n'autorise pas de façon rétrospective le début de la recherche<sup>20</sup>.

*Les problèmes sur l'identité personnelle et la continuité.* Des problèmes du même genre surviennent pour savoir si, et jusqu'à quel point, nous devons honorer les décisions et les projets de personnes décédées. L'on s'intéresse, par exemple, au genre de res-

19. Dax Cowart, « Patient Autonomy: One Man's Story (Interview) », *Journal of the Arkansas Medical Society* 85 (1988), p. 165-169; « Dax Cowart Speaks », *Health Decisions* 2 (1993); Eric A. Rosenberg et Demetrios A. Karides, « An Interview with Dax Cowart », *Journal of the American Medical Association* 277 (7 septembre, 1994), p. 744-745; Dax Cowart et Robert Burt, « Controlling Death: Who Chooses, Who Controls? A Dialogue Between Dax Cowart and Robert Burt », *Hastings Center Report* 28 (janv./févr. 1998), p. 14-24; Denis G. Arnold et Paul T. Menzel, « When Comes 'The End of the Day'? A Comment on the Dialogue Between Dax Cowart and Robert Burt », *Hastings Center Report* 28 (janv./févr. 1998), p. 25-27.

20. Voir Alison Wickman et Alan L. Sandler, « Research Involving Critically Ill Subjects in Emergency Circumstances: New Regulations, New Challenges », *Neurology* 48 (1997), p. 1151-1177. Voir aussi Robert J. Levine, « Research in Emergency Situations: The Role of Deferred Consent [éditorial] », *Journal of the American Medical Association* 273 (26 avril, 1995), p. 1300-1302; Robert J. Levine, Norman S. Abramson et Peter Safar, « Deferred Consent (commentaire et réponse) », *Controlled Clinical Trials* 12 (1991), p. 546-550 et la discussion 551-552; Norman S. Abramson et al., « Deferred Consent: Use in Clinical Resuscitation » *Annals of Emergency Medicine* 19 (1990), p. 781-784.

pect que l'on doit aux personnes décédées dans le contexte d'une autopsie, d'une greffe, de la recherche et de la formation médicale, y compris la dissection. D'autres problèmes tournent autour des directives anticipées émanant de patients qui ont des chances de survivre, mais qui ne retrouveront jamais complètement leurs capacités. Des problèmes théoriques sous-jacents concernent l'identité personnelle et la continuité du soi dans le temps. Énoncé d'une façon extrême, le problème, c'est que le futur soi peut évoluer et être différent du soi d'avant ; et être en fait deux personnes différentes. S'il en est ainsi, il apparaît injuste de relier le soi 1 au soi 2 par une directive préalable (par exemple, quand une démence aiguë produit des changements radicaux)<sup>21</sup>. Une théorie de la discontinuité radicale établie pour protéger un deuxième soi est attrayante dans le cas de patients vulnérables, mais, en éthique, sa plausibilité et sa pertinence se trouvent diminuées quand nous essayons de concevoir les façons de repérer le point de discontinuité pour tirer un trait entre les différents sois et de déterminer ainsi à quel moment les directives anticipées deviennent inapplicables. Quant au respect des vœux préalables du défunt actuel, et sauf dans de rares cas, nous sommes obligés de respecter les vœux autonomes antérieurement exprimés par la personne maintenant radicalement non autonome, en raison du respect que nous portons à l'autonomie de la personne qui avait pris une décision.

### L'APTITUDE AU CHOIX AUTONOME

De nombreux patients et patients potentiels ne sont pas capables d'exprimer un consentement valide. Des recherches sur la capacité portent sur la question suivante : les patients ou patients potentiels sont-ils psychologiquement ou légalement capables de prendre des décisions adéquates ? La capacité à prendre des décisions est étroitement liée à la prise de décision autonome, ainsi qu'à la validité du consentement. Certains commentateurs distinguent entre les jugements d'aptitude et les jugements de capacité

21. Voir Rebecca Dresser et John Robertson, « Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach », *Law, Medicine, and Health Care* 17 (1989), p. 234-244 ; Jeffrey Blustein, « Choosing for Others as Continuing a Life Story: The Problem of Personal Identity Revisited », *Journal of Law, Medicine and Ethics* 27 (1999, printemps), p. 20-31 ; Helga Kuhse, « Some Reflections on the Problem of Advance Directives, Personhood and Personal Identity », *Kennedy Institute of Ethics Journal* 9 (1999, décembre), p. 347-364.

en raison du fait que les professionnels de santé évaluent l'aptitude et l'inaptitude, alors que les tribunaux déterminent la capacité et l'incapacité. Comme le remarquent cependant Thomas Grisso et Paul Appelbaum, cette distinction s'effondre dans la pratique : « Quand les cliniciens déterminent qu'un patient manque d'aptitude à la prise de décision, les conséquences pratiques peuvent être les mêmes que dans le cas où la loi détermine l'incapacité.<sup>22</sup> »

### La fonction de garde-fou des jugements de capacité

Les jugements de capacité ont un rôle de garde-fou dans le domaine de la santé car ils distinguent les personnes dont les décisions devraient être sollicitées ou acceptées de celles dont les décisions n'ont pas besoin de l'être. Les jugements des professionnels de santé sur l'incapacité d'une personne peuvent les conduire à ne pas tenir compte des décisions de cette même personne, à se tourner vers des substituts informels pour la prise de décision, à demander au tribunal de nommer un tuteur pour protéger ses intérêts, à rechercher une hospitalisation involontaire, etc. Quand un tribunal établit une incapacité légale, il nomme un décideur de substitution qui a une autorité soit partielle soit totale sur l'individu incapable de jugement. Les médecins et autres professionnels de santé n'ont pas l'autorité pour déclarer l'incapacité d'un patient sur le plan légal, mais ils ont souvent, jusqu'à un certain point, le pouvoir *de facto* de passer outre ou de contraindre les décisions des patients au sujet des soins. Leurs jugements sur l'incapacité d'un patient sont rarement remis en question devant un tribunal<sup>23</sup>.

Les jugements de capacité ont un rôle *normatif* distinctif qui qualifie ou disqualifie certaines personnes pour certaines décisions ou actions, mais ces jugements sont parfois présentés de façon incorrecte sous forme de résultats *empiriques*. Une personne qui semble irrationnelle et non raisonnable aux autres peut par exemple rater un test psychiatrique, et être par conséquent considérée comme une personne incapable de jugement. Le test est un système de mesure empirique, mais les jugements normatifs classent les gens dans deux catégories : les personnes capables et les personnes incapables de jugement. Les jugements sont

22. Thomas Grisso et Paul S. Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals* (New York, Oxford University Press, 1998), p. 11.

23. *Ibid.*, par exemple p. 128.

normatifs car ils s'intéressent à la façon dont on devrait traiter une personne ou à la façon acceptable de la traiter.

### Le concept de capacité<sup>24</sup>

Certains commentateurs pensent que nous manquons d'une *définition* acceptable et d'une *norme* acceptable unique pour le terme « capacité ». Ils soutiennent qu'aucun test non arbitraire n'existe pour distinguer entre les personnes capables et les personnes incapables de jugement. Il faut cependant faire une distinction entre les *définitions*, les *normes* et les *tests*. Limitons-nous pour l'instant au problème de la définition.

Un sens fondamental unique du mot « capacité » s'applique à tous les contextes. Ce sens est l'« aptitude à exécuter une tâche »<sup>25</sup>. À l'opposé de ce sens fondamental, les *critères* de capacités particulières varient d'un contexte à l'autre, car ces critères sont relatifs à des tâches spécifiques. Les critères de capacité de quelqu'un qui est jugé au tribunal, ou qui élève des teckels, ou qui fait un chèque, ou qui donne un cours à des étudiants en médecine, sont radicalement différents. La capacité à décider est par conséquent relative à la décision particulière. Une personne ne devrait pas être jugée incapable de jugement dans toutes les sphères différentes de la vie. Nous avons généralement uniquement besoin de considérer un genre particulier de capacité, par exemple, la capacité à décider d'un traitement à administrer ou à décider de participer à une recherche. Ces jugements de capacité et d'incapacité affectent uniquement un ensemble limité de prises de décision. Il se peut, par exemple, qu'une personne soit incapable de décider d'affaires financières, mais qu'elle soit capable de décider de participer à une recherche médicale ou de s'occuper facilement de tâches simples alors qu'elle hésite devant des tâches complexes. La capacité est ainsi mieux comprise comme étant spécifique plutôt que globale. Cela dépend non seulement des aptitudes d'une personne mais aussi de la façon dont ses aptitudes vont coïncider avec le problème de décision particulière auquel elle doit faire face.

Il se peut qu'au fil du temps la capacité varie et soit intermittente. De nombreuses personnes sont incapables de quelque

24. Ce paragraphe a bénéficié de discussions avec Ruth R. Faden, Nancy M. P. King et Dan Brock.

25. Voir l'analyse de ce sens élémentaire dans Charles M. Culver et Bernard Gert, *Philosophy in Medicine* (New York, Oxford University Press, 1982), p. 123-126.

chose à un moment de leur vie, mais capables de la même chose à un autre moment. Les jugements de capacité envers ces personnes peuvent être compliqués, en raison de la distinction qu'il faut établir entre des catégories de maladies : celles qui mènent à des modifications intellectuelles, de langage ou de mémoire chroniques et celles qui se caractérisent par une réversibilité rapide de ces fonctions, comme c'est le cas avec un accident ischémique transitoire, une amnésie globale transitoire, etc. Dans ce genre de cas, la capacité peut varier d'une heure à l'autre. Si le niveau de capacité d'un patient ne peut être établi, il est approprié d'évaluer sa capacité à comprendre et à réfléchir de façon cohérente à long terme.

La capacité intermittente et la capacité spécifique sont évidentes dans le cas suivant. Une femme hospitalisée contre son gré en raison de périodes de confusion et de perte de mémoire est par ailleurs la plupart du temps capable d'effectuer des tâches ordinaires. Un tribunal doit cependant décider si les professionnels de santé peuvent soigner cette patiente légalement incapable de jugement à l'aide d'une thérapie médicale alternative adaptée à sa situation<sup>26</sup>. Dans de tels cas, une déclaration d'*incapacité spécifique* peut permettre d'éviter de vagues généralisations qui excluraient chez la personne toute possibilité de prise de décision.

Ces observations conceptuelles ont une signification pratique. La loi suppose traditionnellement que toute personne incapable de gérer ses biens est également incapable de voter, de prendre des décisions médicales, de se marier, etc. De telles lois étaient en général conçues pour protéger la *propriété*, plutôt que la personne, et n'étaient donc pas adaptées à la prise de décision médicale. Leur définition globale, fondée sur une évaluation totale de la personne, s'est parfois étendue trop loin. Dans un cas classique, un médecin affirmait qu'un patient était incapable de prendre des décisions à cause de son épilepsie<sup>27</sup>, bien qu'en fait beaucoup de personnes souffrant d'épilepsie soient capables de décider dans la plupart des contextes. De tels jugements défient en grande partie ce que nous savons de l'étiologie de différentes formes d'incapacité, même pour les cas difficiles d'individus mentalement retardés, de patients psychotiques et de patients frappés d'afflictions accompagnées de douleurs incontrôlables. De plus, les personnes incapables de jugement pour cause de démence, d'alcoolisme,

26. Voir *Lake v. Cameron*, 267 F. Supp. 155 (DDC 1967).

27. *Pratt v. Davis*, 118 Ill. App. 161 (1905), aff'd, 224 Ill. 300, 79 NE 562 (1906).

d'immaturation et de retard mental présentent des genres et des problèmes d'incapacité radicalement différents.

Une personne généralement capable de choisir les moyens appropriés pour atteindre ses buts peut parfois agir de façon inadéquate dans une circonstance particulière. Considérons par exemple le cas particulier d'une patiente hospitalisée pour un grave problème de disque intervertébral et dont le but est de contrôler le mal de dos. La patiente a décidé de porter un corset orthopédique qui a été efficace pour elle dans le passé. Elle a l'intime conviction qu'elle devrait retourner à cette modalité de traitement. Son approche est cependant en conflit avec celle de son médecin, qui préconise une opération avec insistance et obstination. Au moment où le médecin – une éminente chirurgienne qui, dans cette ville, est la seule à même de la soigner – lui demande de signer l'autorisation de l'opérer, la patiente est psychologiquement incapable de refuser. Les espoirs de la patiente reposent sur l'assurance de ce médecin, qu'elle investit d'une grande puissance et d'une forte autorité. Sa maladie accroît aussi bien ses espoirs que ses craintes, et elle est de plus d'une nature passive. Compte tenu des circonstances, il est psychologiquement trop risqué pour elle d'agir comme elle le désire. Bien qu'elle soit en général capable de faire des choix, à cette occasion bien particulière, elle n'est pas capable de choisir car elle n'a pas la capacité de le faire.

Cette analyse indique que le concept de capacité dans la prise de décision est étroitement lié au concept d'autonomie. Les patients et autres individus sont capables de prendre une décision s'ils ont la capacité de comprendre l'information matérielle et de juger cette information à la lumière de leurs valeurs, de projeter un certain résultat et de communiquer librement leurs désirs aux médecins ou aux chercheurs scientifiques. Le droit, la médecine, et jusqu'à un certain point la philosophie, supposent un contexte dans lequel les caractéristiques d'une personne capable de jugement sont aussi les propriétés d'une personne autonome. Bien qu'*autonomie* et *capacité* aient des sens différents (*autonomie* signifiant autogouvernement, *capacité* signifiant l'aptitude à exécuter une tâche ou un ensemble de tâches), les critères de la personne autonome et ceux de la personne capable de jugement sont remarquablement semblables. Il résulte de cette similarité deux hypothèses plausibles qui sont, d'une part, qu'une personne autonome est (nécessairement) une personne capable de jugement (de prendre des décisions) et, d'autre part, que les jugements pour savoir si une personne est capable ou non d'autoriser ou de refu-

ser une intervention devraient être fondés sur le fait de savoir si cette personne peut choisir de façon autonome dans des circonstances particulières.

Les individus sont plus ou moins capables d'exécuter une tâche spécifique en fonction d'un certain niveau ou ensemble d'aptitudes qui leur sont propres, tout comme certaines personnes sont plus ou moins intelligentes ou plus ou moins sportives. Dans la salle des urgences, par exemple, une personne d'expérience et bien informée sera plus à même de donner son consentement à une intervention que ne le sera une personne timorée et sans expérience. Ce continuum d'aptitude va de la maîtrise totale à des niveaux différents de compétence partielle, à l'ineptie totale. Il est difficile, car peu précis, de parler de ce continuum en termes de degrés de *capacité*. Pour des raisons pratiques et politiques, nous avons besoin d'établir des seuils en dessous desquels une personne avec un certain niveau d'aptitude sera considérée comme incapable de jugement<sup>28</sup>. Toutes les personnes capables de jugement ne le sont pas toutes de façon égale, et toutes les personnes incapables ne le sont pas toutes de façon égale, mais les délimitations de capacité classent les individus en deux catégories de base et permettent donc de dire qu'une personne est capable ou incapable de jugement pour effectuer telle ou telle tâche particulière. Au-dessus du seuil, nous considérons que toutes les personnes sont capables de jugement de façon égale; au-dessous du seuil, nous considérons que toutes les personnes sont incapables de jugement de façon égale. Les garde-fous servent à déterminer qui se trouve au-dessus et qui se trouve en dessous du seuil. L'endroit où nous traçons la ligne de démarcation dépend de la tâche particulière impliquée<sup>29</sup>.

### Les normes de la capacité

Les questions qui traitent de la capacité tournent autour des normes qui la déterminent – c'est-à-dire des conditions que doit satisfaire un jugement de capacité. Les normes de la capacité comprennent les capacités mentales, ou celles étroitement liées aux attributs d'une personne autonome, comme les capacités

28. Voir Daniel Wikler, « Paternalism and the Mildly Retarded », *Philosophy and Public Affairs* 8 (été 1979), p. 377-392.

29. Les subtilités et nuances nécessaires à cette analyse sont examinées par Kenneth F. Schaffner, « Competency: A Triaxial Concept » dans *Competency*, éd. M. A. G. Cutter et E. E. Shelp (Dordrecht, Pays-Bas, Kluwer Academic Publisher, 1991), p. 253-281.

cognitives et les capacités d'indépendance du jugement. En ce qui concerne le droit criminel, le droit civil et la médecine clinique, les normes de capacité se regroupent autour de diverses aptitudes à comprendre et à traiter l'information, et à raisonner sur les conséquences des actions menées. Dans un contexte médical, par exemple, une personne est considérée capable de jugement à partir du moment où elle est capable de comprendre une procédure thérapeutique ou de recherche scientifique, de bien peser les risques encourus ainsi que les avantages, et de prendre une décision à la lumière de toutes ces considérations. Si une seule de ces capacités fait défaut chez une personne, l'on peut alors mettre en doute sa capacité à décider, consentir ou refuser.

Des questions gênantes se posent quand il s'agit de situer les personnes qui ont simplement une capacité diminuée de comprendre, de réfléchir et d'aboutir à des conclusions, et pourtant, parce qu'elles se situent en dessous du seuil requis, elles sont considérées comme incapables de jugement. Les fanatiques religieux et les patients psychotiques, par exemple, agissent en proie à des croyances fictives et illusives, et font cependant preuve de nombreuses capacités pour comprendre, réfléchir et décider. Le cas de patients qui ont un QI peu élevé en raison d'une méningite contractée à un jeune âge présente un autre cas. Ces patients ont peut-être encore la capacité de décider à propos d'une intervention, comme une intubation ou une cathérisation.

Le cas suivant illustre la difficulté qu'il y a à essayer d'évaluer la capacité. Un homme présentant des schémas de comportement globalement normaux est interné contre sa volonté dans un hôpital psychiatrique à la suite d'un comportement anormal d'auto-destruction (il s'est arraché un œil et s'est coupé une main). Ce comportement est le résultat de ses croyances religieuses singulières. Il est considéré incapable de jugement, malgré son comportement globalement normal et malgré le fait que ses actes bizarres résultent « raisonnablement » de ses croyances religieuses<sup>30</sup>. Nous ne pouvons utiliser l'expression de capacité intermittente pour qualifier ce cas difficile. Alors qu'une analyse en termes de capacité limitée peut apparaître à première vue plausible, une telle analyse implique que les individus aux croyances peu orthodoxes et bizarres sont moins capables de jugement, même s'ils raisonnent clairement à la lumière de leurs croyances.

30. P. Browning Hoffman, M.D. a présenté ce cas lors d'une intervention dans la série de conférences « Medicine and Society » données à l'université de Virginia.

Cette approche est moralement dangereuse et ne peut en aucun cas constituer une thèse acceptable (avant d'avoir fait une analyse spécifique et détaillée).

*Les normes rivales de l'incapacité.* Le schéma suivant présente l'ensemble des *inaptitudes* actuellement requises par les normes d'*incapacité* alternatives<sup>31</sup>. Ces normes vont progressivement de l'aptitude requise la plus faible jusqu'à l'aptitude requise la plus grande.

1. L'inaptitude à exprimer ou communiquer une préférence ou un choix
2. L'inaptitude à comprendre la situation dans laquelle on se trouve et ses conséquences
3. L'inaptitude à comprendre l'information pertinente
4. L'inaptitude à apporter une raison
5. L'inaptitude à apporter une raison rationnelle (même si des raisons secondaires sont données)
6. L'inaptitude à apporter des raisons relatives aux risques et avantages (même si des raisons secondaires rationnelles sont données)
7. L'inaptitude à parvenir à une conclusion raisonnable (comme celle jugée raisonnable par une personne capable de jugement)

Ces normes se regroupent autour de trois sortes d'aptitudes ou de capacités. La norme 1 se réfère à la simple aptitude à exprimer une préférence – une norme de toute évidence faible. Les normes 2 et 3 renvoient aux aptitudes à comprendre l'information et la situation dans laquelle on se trouve. Les normes 4-7 désignent l'aptitude à raisonner autour d'une indécision sensible entraînant des conséquences importantes, bien que seule la norme 7 limite l'ensemble des résultats acceptables d'un raisonnement. Ces normes sont toujours et continuent d'être utilisées, seules, ou associées, pour déterminer l'incapacité<sup>32</sup>.

31. Ce schéma doit beaucoup à Paul S. Appelbaum, Charles W. Lidz et Alan Meisel, *Informed Consent: Legal Theory and Clinical Practice* (New York, Oxford University Press, 1987), ch. 5; Ruth Macklin, « Some Problems in Gaining Informed Consent from Psychiatric Patients », *Emory Law Journal* 31 (printemps 1982), p. 345-374; Paul S. Appelbaum et Thomas Grisso, « Assessing Patients' Capacities to Consent to Treatment », *New England Journal of Medicine* 319 (22 décembre, 1988), p. 1635-1638.

32. Grisso et Appelbaum se concentrent sur quatre aptitudes fonctionnelles dans les évaluations de la capacité à consentir à un traitement: (1) l'aptitude à exprimer un choix, (2) l'aptitude à comprendre l'information pertinente pour la prise de décision

*L'évaluation de l'incapacité.* Un besoin clinique existe pour choisir une ou plus de ces normes générales et les transformer en test opérationnel d'incapacité dont les résultats indiquent l'échec ou la réussite. Les échelles graduées pour évaluer la démence, les examens destinés à évaluer l'état mental et d'autres méthodes similaires testent des facteurs comme les notions de temps et d'espace, la mémoire, la compréhension et la cohérence. Ces tests sont des évaluations cliniques généralement utilisées lorsqu'une personne est soupçonnée d'incapacité. Bien que ces tests soient empiriques, des jugements normatifs les soutiennent. Les éléments suivants impliquent des jugements normatifs<sup>33</sup>.

1. Établir les aptitudes liées à la capacité
2. Fixer un niveau de seuil de ces aptitudes
3. Accepter un test empirique pour déterminer ce seuil.

De façon plus spécifique, pour tout test accepté sous l'item 3, la question de savoir si quelqu'un a le niveau d'aptitudes requis relève du domaine empirique, mais cette question ne peut être posée et traitée que si d'autres critères ont déjà été établis sous les items 1 et 2. Les règles ou les traditions institutionnelles établissent ces critères, qui devraient cependant être davantage ouverts aux examens et aux modifications. Même les critères déjà établis auraient pu être différents et peuvent changer avec le temps.

Les médecins et autres professionnels de santé évaluent de façon informelle la capacité des patients avec des modes interactifs différents. Cependant, de bonnes raisons sont généralement mises en avant pour effectuer une évaluation indépendante de la capacité, notamment quand les évaluateurs habituels peuvent avoir un conflit d'intérêts. En ce qui concerne les sujets potentiels d'une

concernant le traitement, (3) l'aptitude à être conscient de la signification de l'information expliquant la situation dans laquelle on se trouve et (4) l'aptitude à raisonner logiquement en utilisant l'information pertinente (Grisso et Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment*, chapitre 3). Voir aussi leur « Comparison of Standards for Assessing Patients's Capacities to Make Treatment Decisions », *American Journal of Psychiatry* 152 (1995), p. 1033-1037. Notre liste ne contient pas la « prise de conscience » que nous examinons ci-dessous comme faisant partie de la compréhension.

33. Pour d'autres approches de la façon dont les valeurs sont introduites, voir Loretta M. Kopelman, « On the Evaluative Nature of Competency and Capacity Judgments », *International Journal of Law and Psychiatry* 13 (1990), p. 309-329. Pour les problèmes conceptuels et épistémiques des tests disponibles, voir E. Haavi Morreim, « Competence : At the Intersection of Law, Medicine, and Philosophy » dans *Competency*, p. 93-125, en particulier p. 105-108.

recherche scientifique qui souffrent de troubles mentaux pouvant affecter leur capacité de prise de décision, et que l'on envisage d'utiliser dans une recherche impliquant davantage qu'un risque minimal, la Commission nationale consultative de bioéthique (*US National Bioethics Advisory Commission* [NBAC]) recommande aux chercheurs d'indiquer aux comités consultatifs de protection des personnes (*Institutional Review Boards* [IRBs]) qui exactement conduira l'évaluation de la capacité et *quelles méthodes* seront utilisées. Parce qu'ils se soucient des conflits d'intérêts potentiels des évaluateurs, les membres de la NBAC recommandent que les IRBs requièrent « un professionnel indépendant et qualifié pour évaluer la capacité de consentement d'un participant potentiel à la recherche scientifique », à moins que les chercheurs ne fournissent de bonnes raisons d'utiliser une méthode alternative<sup>34</sup>.

#### La stratégie de l'échelle variable (*Sliding-Scale Strategy*)

Les propriétés de l'autonomie et de l'aptitude mentale et psychologique ne sont pas les seuls critères utilisés dans l'élaboration des normes de la capacité. De nombreuses politiques utilisent des critères d'efficacité, de faisabilité et d'acceptabilité sociale pour déterminer si une personne est capable de jugement ou a donné une autorisation valide. L'âge, par exemple, a conventionnellement été utilisé comme critère opérationnel d'autorisation valide. Des seuils d'âge établis varient selon les normes de la communauté, selon le degré de risque impliqué, et l'importance des avantages éventuels. De tels critères sont utilisés pour protéger les personnes immatures ou sujettes aux erreurs, contre la prise de décisions allant à l'encontre de leurs meilleurs intérêts. De ce point de vue, les normes de la décision devraient être étroitement liées aux niveaux d'expérience, de maturité, de responsabilité et de bien-être.

Certaines personnes proposent une stratégie de l'échelle variable pour atteindre ce but. Selon elles, dans la mesure où une intervention médicale augmente les risques vis-à-vis d'un patient, nous devrions hausser le niveau d'aptitude requis pour un jugement de capacité à choisir ou à refuser cette intervention. Lorsque les conséquences pour le bien-être du patient sont d'importance

34. *Report and Recommendations of the National Bioethics Advisory Commission, Research Involving Persons with Mental Disorders That May Affect Decision Making Capacity*, Vol. I (Rockville, MD, National Bioethics Advisory Commission, décembre 1998), p. 58-59.



moindre, nous devrions diminuer le niveau d'aptitude requis pour cette capacité. L'idée de l'échelle variable admet que les normes qui définissent la capacité de prise de décision peuvent varier selon les risques. Grisso et Appelbaum prennent l'exemple d'une « balance des capacités » (*competence balance scale*). Le plateau de l'« autonomie » est suspendu à l'un des bras de la balance, et celui de la « protection » à l'autre; le fléau est réglé d'avance pour donner plus de poids au plateau de l'« autonomie ». Le jugement en équilibre dépend « de l'équilibre (1) entre les aptitudes du patient face à ses exigences décisionnelles, (2) les bénéfices et les risques du patient dans le choix de son traitement, (3) lorsque le point d'appui est réglé en faveur de l'autonomie »<sup>35</sup>. S'il y a un risque sérieux, par exemple, un risque de mort, nous avons besoin d'une norme de capacité rigoureuse; si le risque est faible ou insignifiant, nous pouvons utiliser une norme de capacité plus souple ou moins élevée. Par conséquent, une même personne – un enfant, par exemple – sera peut-être capable de décider ou non de prendre un calmant, mais sera incapable de décider ou non d'autoriser une appendicectomie<sup>36</sup>.

Une stratégie comme celle de l'échelle variable est attrayante à bien des égards. La décision de choisir telle ou telle norme pour déterminer la capacité de décider dépend de plusieurs facteurs, et ces facteurs sont souvent liés au risque. Toutes les méthodes établissant les normes d'incapacité se heurtent à des questions difficiles. Par exemple, faut-il mettre l'accent sur l'autonomie du patient ou protéger le patient du danger? – un choix moral plutôt que médical. Dans le cas où une institution est particulièrement soucieuse d'empêcher des abus d'autonomie, elle acceptera peut-être la norme 1, dans la partie ci-dessus sur « Les normes rivales de l'incapacité », comme étant la seule norme de l'incapacité valide, ou peut-être acceptera-t-elle uniquement les normes 1, 2 et 3. Mais si son seul souci est que les patients reçoivent le meilleur traitement possible, cette institution déclarera peut-être que le patient qui possède n'importe laquelle de ces sept inaptitudes est jugé incapable de jugement. Ceux qui acceptent une norme rigou-

35. Grisso et Appelbaum, *Assessing Competence to Consent to Treatment*, p. 139.

36. Voir Willard Gaylin, « The Competence of Children: No Longer All or None », *Hastings Center Report* 12 (avril 1982), p. 33-38, particulièrement p. 35; Allen Buchanan et Dan Brock, *Deciding for Others* (Cambridge, Cambridge University Press, 1989), p. 51-70; et Brock, « Children's Competence for Health Care Decision Making » dans *Children and Health Care*, éd. Loretta Kopelman et John Moskop (Boston, Kluwer Academic Publishers, 1989), p. 181-212.

reuse de capacité (comme la 6 ou la 7) placeront le bien-être des patients ou les intérêts médicaux et la sécurité au-dessus des intérêts relatifs à l'autonomie.

La stratégie de l'échelle variable reconnaît à juste titre que notre intérêt à assurer de bons résultats contribue légitimement à la façon dont nous recherchons et créons des normes pour juger qu'une personne est capable ou incapable de jugement. Si les conséquences pour le bien-être d'une personne sont graves, notre besoin de pouvoir nous assurer que le patient possède les aptitudes requises s'accroît; mais si les enjeux pour le bien-être sont minimes, nous pouvons alors baisser le niveau d'aptitude requis pour la prise de décision. Si, par exemple, un patient atteint d'une démence réversible a besoin d'une nutrition entérique pour guérir, c'est là une raison solide pour protéger le patient contre des décisions hâtives et imprudentes et pour adopter par conséquent une norme rigoureuse de capacité. La norme de capacité pourrait cependant être assouplie si la démence était irréversible, la maladie incurable, et si, en utilisant la nutrition entérique, le but premier du médecin était uniquement d'accroître le confort du patient.

La stratégie de l'échelle variable est généralement une méthode protectrice solide. Elle peut cependant manquer de clarté au niveau de la nature des jugements de capacité et au niveau de la capacité elle-même en raison de ses difficultés conceptuelles et morales. La stratégie suggère que la *capacité* d'une personne à décider dépend de l'importance de la décision ou du mal qui peut s'ensuire – thèse quelque peu douteuse. La capacité d'une personne à décider de participer ou non à la recherche contre le cancer ne dépend pas des conséquences de la décision. Alors que le risque s'accroît ou décroît, nous pouvons légitimement augmenter ou réduire les règles, les procédures ou les mesures que nous mettons en place pour *vérifier* si une personne est capable de jugement ou non; mais, en formulant ce que nous faisons, nous devons distinguer entre la capacité de jugement d'une personne et nos modes de vérification servant à établir la capacité de jugement<sup>37</sup>.

37. Nous devons également distinguer deux sens de *la norme de la capacité*. Dans un sens, les *critères* de la capacité sont en jeu – autrement dit les conditions dans lesquelles une personne est capable de jugement. Dans un deuxième sens, la *norme de capacité* se réfère aux *règles pragmatiques* que nous utilisons pour déterminer la capacité. Par exemple, un adolescent mûr peut être capable de prendre une décision concernant une greffe du rein (après avoir satisfait les critères de la capacité) mais peut aussi être légalement incapable en vertu de son âge (ne satisfait pas aux règles pragmatiques). Pour échapper à ce problème du double sens de la *norme*

Les principaux partisans de la stratégie de l'échelle variable soutiennent, en fait, tout le contraire – c'est-à-dire que la *capacité* elle-même varie en fonction du risque. Les partisans les plus méticuleux et les plus convaincants de cette stratégie, Allen Buchanan et Dan Brock, déclarent :

Parce que le niveau approprié de capacité adéquatement requise pour une décision particulière doit être ajusté aux conséquences des actions résultant de cette décision, aucune norme unique de capacité de prise de décision n'est satisfaisante. En revanche, le niveau de capacité requis adéquatement pour une prise de décision peut varier, allant du plus bas / niveau minimal, au plus haut / niveau maximum... Plus le risque relatif à d'autres alternatives est grand [...] plus le niveau de communication, de compréhension et de raisonnement nécessaire à la capacité à décider est élevé<sup>38</sup>.

Cette explication est conceptuellement et moralement dangereuse. Il est correct de dire que le seuil de capacité à décider s'élève quand la complexité de la tâche augmente (décider d'accepter une arthrodèse vertébrale n'est pas la même chose que d'accepter de prendre un tranquillisant doux). Cependant, le niveau de capacité à décider ne s'élève pas alors que les chances d'obtenir un résultat augmentent. Cela peut prêter à confusion de mélanger la complexité ou la difficulté d'un problème avec les risques en jeu. Rien ne nous pousse à croire que les décisions à risques requièrent davantage d'aptitude pour la prise de décision que ne le font les décisions comportant moins de risques. Au contraire, tout nous pousse à croire que de nombreuses décisions sans risque requièrent davantage d'aptitude pour la prise de décision que ne le font les décisions à risques. Pour ceux dont la capacité est mise en doute, il semble également irrespectueux envers leur autonomie de dire : « Vous êtes capable de décider ce que vous devez faire avec vos enfants, avec votre argent et si vous devez ou non être dans cet hôpital, mais vous n'êtes pas capable de refuser d'être intubé ou cathétérisé en raison du risque élevé.<sup>39</sup> »

de la *capacité*, nous utiliserons ce terme uniquement pour désigner un critère qui détermine la capacité.

38. Buchanan et Brock, *Deciding for Others*, p. 52-55. Pour une élaboration et une défense, voir Brock, « Decisionmaking Competence and Risk », *Bioethics* 5 (1991), p. 105-112.

39. Des problèmes corrélatifs à l'analyse de Buchanan-Brock sont aussi examinés par Mark R. Wicclair, « Patient Decision-Making Capacity and Risk », *Bioethics* 5 (1991), p. 91-104, en particulier p. 98 (et voir p. 120 pour une "réponse" supplémentaire). Voir aussi Wicclair, « The Continuing Debate Over Risk-Related Standards of Competence », *Bioethics* 13 (1999), p. 149-153 ; Giila S. Cale, « Risk-Related

Nous pouvons éviter ces problèmes en reconnaissant que le niveau de *preuves* pour déterminer la capacité devrait être variable en fonction du risque, alors que la compétence elle-même varie uniquement selon l'échelle des difficultés dans la prise de décision. Par exemple, certaines lois ont exigé un niveau de preuves plus élevé dans la capacité à établir plutôt qu'à révoquer des directives anticipées, et la Commission nationale consultative de bioéthique (*National Bioethics Advisory Commission*) a recommandé un niveau de preuves de capacité plus élevé quand il s'agit de consentir à participer à la recherche scientifique plutôt que quand il s'agit de s'y opposer<sup>40</sup>. Alors que Brock et Buchanan insistent pour que le niveau de capacité de décision elle-même se situe soit en haut, soit en bas d'une échelle variable qui change selon le risque, nous-mêmes recommandons de placer sur l'échelle variable uniquement les *normes de preuves* requises pour déterminer la capacité de prendre des décisions.

#### LA SIGNIFICATION ET LA JUSTIFICATION DU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

Depuis les procès de Nuremberg, qui présentèrent des récits horribles sur l'expérimentation médicale dans les camps de concentration, le consentement se trouve au premier plan en éthique biomédicale. La locution *consentement éclairé* n'est apparue qu'une décennie après ces procès (tenus à la fin des années 1940), et ne fut examinée en détail qu'au début des années 1970. Depuis ces dernières années, l'attention portée au problème s'est déplacée de l'obligation du médecin ou du chercheur à révéler l'information vers la qualité de la compréhension et le consentement du patient ou du sujet impliqué dans la recherche. Le besoin d'autonomie a motivé ce déplacement. Dans cette partie, nous verrons la façon dont les normes du consentement éclairé ont évolué à travers les règles de la recherche scientifique, le droit jurisprudentiel gouvernant la pratique médicale, les changements survenus dans la relation médecin-patient et l'analyse éthique.

Standards of Competence: Continuing the Debate over Risk-Related Standards of Competence », *Bioethics* 13 (1999), p. 131-148.

40. *Report and Recommendations of the National Bioethics Advisory Commission, Research Involving Persons with Mental Disorders That May Affect Decision Making Capacity*, p. 58.

### La justification des exigences du consentement éclairé

Aujourd'hui, pratiquement tous les codes importants en médecine et dans la recherche scientifique ainsi que les règles institutionnelles de l'éthique estiment que les médecins et les chercheurs doivent obtenir le consentement éclairé de leurs patients et des sujets impliqués dans la recherche en tant que préalable à toute intervention importante. Dès les origines de la préoccupation portée aux êtres humains impliqués dans la recherche, des exigences de consentement apparaissent, et cela pour minimiser les risques de dommages. Réduire les risques, éviter l'injustice et l'exploitation: ces deux raisons sont toujours valables pour de nombreux professionnels et contrôles régulateurs et institutionnels. Depuis le milieu des années 1970, cependant, la principale justification mise en avant pour exiger le consentement éclairé a été la protection du choix autonome, un but défini de façon approximative, souvent noyé dans de grandes discussions autour de la protection des droits des patients et des sujets impliqués dans la recherche<sup>41</sup>. Historiquement parlant, il n'y a que peu de choses à dire si ce n'est qu'une demande sociétale naissante est apparue pour la protection des droits des patients et des individus dans la recherche scientifique, au nom tout particulièrement des droits à l'autonomie.

### Les sens et les éléments du consentement éclairé

Certains commentateurs tentent de réduire l'idée de consentement éclairé à une prise de décision partagée entre le docteur et le patient; formulé ainsi, le *consentement éclairé* et la *prise de décision mutuelle* deviennent synonymes<sup>42</sup>. Ces commentateurs n'affirment pas que le *consentement éclairé* a ce sens dans le langage ordinaire ou dans la loi, mais plutôt qu'il *devrait* avoir ce sens. Le consentement éclairé ne peut cependant pas être réduit à une simple prise de décision mutuelle. Le consentement éclairé est obtenu et continuera d'être obtenu dans de nombreux contex-

41. Pour des doutes concernant la justification du consentement éclairé fondée sur des réflexions relatives à l'autonomie, voir Martin Gunderson, « Justifying a Principle of Informed Consent: A Case Study in Autonomy-Based Ethics », *Public Affairs Quarterly* 4 (1990), p. 249-265, en particulier p. 250, 255.

42. Voir Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient* (New York, The Free Press, 1984), p. 86-87; et President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Making Health Care Decisions* (Washington, DC, US Government Printing Office, 1982), vol. I, p. 15.

tes de la recherche et de la médecine dans lesquels la prise de décision mutuelle est un modèle trompeur. Il se peut par exemple qu'un patient ait décidé, d'une manière informelle, ce qu'il veut faire avant même de voir un professionnel de santé. Il est crucial de faire la différence entre les échanges informels à travers lesquels les patients décident de leurs interventions médicales et les actes d'approbation et d'autorisation de ces interventions. La prise de décision partagée est un idéal louable en médecine, mais il ne définit ni ne remplace le consentement éclairé.

Les deux sens de « *consentement éclairé* »<sup>43</sup>. Deux sens du « *consentement éclairé* » apparaissent dans la littérature et les pratiques actuelles. Dans son premier sens, le consentement éclairé est analysable à travers la thèse sur le choix autonome, présentée plus tôt dans ce chapitre: un consentement éclairé est l'*autorisation autonome* d'un individu qui accepte une intervention médicale ou qui accepte de participer à la recherche. Dans ce sens, la personne doit faire davantage qu'exprimer un accord ou se soumettre à une proposition. Elle doit *autoriser* quelque chose à travers un acte de consentement éclairé et volontaire. Dans un cas classique, comme celui de *Mohr versus Williams*, un médecin avait obtenu le consentement d'Anna Mohr pour se faire opérer de l'oreille droite. Au cours de l'opération, le médecin jugea que c'était l'oreille gauche qui nécessitait en fait une intervention chirurgicale. Un tribunal déclara que le médecin aurait dû obtenir le consentement de la patiente pour cette opération chirurgicale de l'oreille gauche: « Si un médecin conseille à un patient de se soumettre à une opération particulière, et que le patient pèse les dangers et les risques que comporte cette opération, et finit par consentir, le patient accepte effectivement ainsi un contrat autorisant le médecin à opérer jusqu'aux limites du contrat accepté, mais pas au-delà.<sup>44</sup> » C'est un consentement éclairé, dans ce premier sens, si, et seulement si, un patient ou sujet impliqué dans la recherche avec une bonne compréhension et qui ne subit aucun contrôle extérieur important autorise intentionnellement un professionnel à faire quelque chose.

Dans son second sens, le consentement éclairé est analysable en termes de *règles sociales de consentement* dans les institutions qui doivent obtenir légalement ou institutionnellement un consentement valide de la part des patients ou des sujets impliqués dans

43. L'analyse de ce paragraphe se fonde en partie sur Faden et Beauchamp, *A History and Theory of Informed Consent*, ch. 8.

44. *Mohr v. Williams*, 95, Minn. 261, 265; 104 N.W. 12, 15 (1905).

la recherche avant de procéder à des actes diagnostiques, thérapeutiques ou à une démarche dans le cadre de la recherche. Les consentements éclairés ne sont pas nécessairement des actes autonomes quand ils suivent ces règles, et ne constituent parfois même pas des autorisations sérieuses. Le *consentement éclairé* se réfère ici uniquement à une autorisation institutionnellement ou légalement valide, déterminée par les règles en vigueur. Si, par exemple, un mineur mûr n'est pas légalement autorisé à donner son consentement, il pourra toutefois autoriser une intervention de façon autonome, sans pour cela donner un consentement valide correspondant aux règles existantes (bien que certaines lois donnent aux mineurs mûrs le droit d'autoriser un traitement médical dans un ensemble limité de situations). Ainsi, un patient ou un sujet impliqué dans la recherche scientifique peut autoriser une intervention *de façon autonome* et donner de cette façon un consentement éclairé dans le premier sens, sans autoriser *effectivement* un consentement éclairé dans le second sens.

En général, les règles institutionnelles du consentement éclairé ne s'appliquent pas aux demandes (médicales) d'une autorisation exprimée de façon autonome. Les institutions, les lois et les tribunaux ne peuvent par conséquent imposer aux médecins et aux hôpitaux rien de plus qu'une obligation de prévenir des risques encourus par les interventions proposées. Dans ces circonstances, le consentement n'est pas véritablement un consentement éclairé<sup>45</sup>. Ce problème est dû au fossé qui existe entre les deux sens du consentement éclairé : un médecin obtenant un consentement sous des critères institutionnels peut manquer de répondre aux critères plus rigoureux du modèle fondé sur l'autonomie.

Alors qu'il est facile de critiquer et de dire que les règles institutionnelles sont superficielles, l'on ne doit pas s'attendre à ce que les professionnels de santé obtiennent, en toutes circonstances, un consentement qui satisfasse les exigences des règles rigoureuses qui protègent l'autonomie. Il se peut que ces dernières s'avèrent excessivement difficiles, voire impossibles à mettre en pratique. Nous devons évaluer les règles institutionnelles non seulement en termes de respect de l'autonomie, mais aussi en fonction des

45. Voir Jay Katz, « Disclosure and Consent » dans *Genetics and the Law II*, éd. A. Milunsky et G. Annas (New York, Plenum Press, 1980), p. 122, 128; pour des développements, voir Katz, « Physician-Patient Encounters 'On a Darkling Plain' », *Western New England Law Review* 9 (1987), p. 207-226; et Alan Meisel, « A 'Dignitary Tort' as a Bridge Between the Idea of Informed Consent and the Law of Informed Consent », *Law, Medicine, and Health Care* 16 (1988), p. 210-218.

conséquences probables dues au fait que l'on impose des exigences lourdes aux institutions et aux professionnels. Les différentes politiques peuvent légitimement établir ce qu'il est juste et raisonnable d'exiger des professionnels de santé et des chercheurs, ainsi que les conséquences des autres exigences du consentement vis-à-vis de l'efficacité des soins et vis-à-vis des progrès de la science, et enfin les conséquences des exigences du consentement sur le bien-être des patients. Nous considérons cependant évident que le *modèle de choix autonome* (en suivant le premier sens de « consentement éclairé ») doit servir de point de référence à l'adéquation morale des règles institutionnelles.

*Les éléments du consentement éclairé.* Certains commentateurs ont tenté de définir le *consentement éclairé* en spécifiant les éléments du concept, en divisant en particulier les éléments en : composants de l'*information* et composants du *consentement*. Le composant de l'*information* se réfère à la révélation de l'*information* et à la compréhension de ce qui est révélé. Le composant du *consentement* se réfère aussi bien à la décision volontaire qu'à l'autorisation d'agir. La littérature légale, réglementaire, philosophique, médicale et psychologique est encline à considérer les éléments suivants comme étant des composants du consentement éclairé<sup>46</sup> : (1) la capacité, (2) la révélation, (3) la compréhension, (4) le caractère volontaire et (5) le consentement. Certains auteurs présentent ces éléments comme étant les composants d'une définition du *consentement éclairé* : quelqu'un donne son consentement éclairé à une intervention si (et peut-être seulement si) cette personne est capable d'agir, reçoit une révélation sous forme de compte-rendu minutieux, comprend ce compte-rendu, agit volontairement et consent à cette intervention.

Cette définition comprenant cinq éléments est largement supérieure à la définition en termes de *révélation* comprenant un seul élément, que les tribunaux et la littérature médicale ont souvent proposée<sup>47</sup>. Cette dernière définition est excessivement influencée par

46. Voir, par exemple, Alan Meisel et Loren Roth, « What We Do and Do Not Know About Informed Consent », *Journal of the American Medical Association* 246 (1981), p. 2473-2477; President's Commission, *Making Health Care Decisions*, vol. II, p. 317-410, en particulier p. 318 et vol. I, ch. 1, en particulier p. 38-39; National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report* (Washington, DC, DHEW Publication OS 78-0012, 1978), p. 10.

47. Voir, par exemple, *Planned Parenthood of Central Missouri v. Danforth*, 428 US 52 at 67 n. 8 (1976) (US Supreme Court).

les conventions médicales et les lois concernant les fautes professionnelles. Une telle définition inclut des hypothèses douteuses sur l'autorité médicale, la responsabilité des médecins et les théories légales de responsabilité, qui mettent toutes l'accent sur l'obligation de révéler l'information, plutôt que sur le sens de consentement éclairé. Dans la médecine clinique, la révélation de l'information est souvent moins vitale que ne le sont les recommandations d'un professionnel de santé à ses patients sur l'action envisagée. C'est habituellement le cas dans les échanges directs entre les médecins et les patients en ce qui concerne la chirurgie, les médicaments, etc.; mais c'est également vrai, par exemple, pour les notifications faites par les divisions médicales de l'entreprise aux employés ou aux pensionnaires, à la suite d'une surveillance de routine ou d'une étude sur les produits chimiques dangereux. Les recommandations pour un traitement ou un changement de style de vie, comme arrêter de fumer, sont sûrement plus importantes que l'information concernant les résultats d'une étude empirique ou la surveillance.

Malgré les réserves émises autour du concept de révélation, nous acceptons comme prémisse les éléments cités ci-dessus qui englobent les notions de base concernant le consentement éclairé, notions qui méritent d'être analysées. Ce chapitre traite de chacun des sept éléments suivants. (Dans notre analyse, l'importance de l'autorisation nous conduit à remplacer les éléments 6 et 7 ci-dessous par « consentement », qui apparaît dans la liste ci-dessus comme élément 5.)

- I. Les éléments du seuil (conditions préalables)
  1. Capacité (à comprendre et à décider)
  2. Le caractère volontaire (de la décision)
  
- II. Les éléments de l'information
  3. Révélation (de l'information matérielle)
  4. Recommandations (pour un projet)
  5. La compréhension (de 3. et 4.)
  
- III. Les éléments du consentement
  6. La décision (en faveur d'un projet)
  7. L'autorisation (d'un projet choisi)

Cette liste requiert certaines explications et suscite quelques réserves. Premièrement, un refus éclairé entraîne une modification des items classés sous III en transformant les éléments du

consentement en éléments du refus – par exemple, 6. « La décision [contre un projet] ». Chaque fois que nous utilisons l'expression « consentement éclairé », nous incluons la possibilité d'un refus éclairé. Deuxièmement, le consentement à la recherche faisant participer des êtres humains n'implique pas nécessairement une recommandation. S'il y a recommandation, elle sera peut-être assez différente de celle faite en médecine clinique. Troisièmement, la capacité est plus une présupposition ou une condition de pour obtenir le consentement éclairé qu'un élément.

Étant donné que ce chapitre porte principalement sur le respect de l'autonomie plutôt que sur le consentement et le refus éclairés, notre traitement de ces éléments s'étendra à plusieurs facettes du choix autonome. Nous nous concentrerons sur les éléments d'importance générale pour analyser aussi bien le consentement éclairé que l'autonomie. Ayant déjà examiné la capacité, nous nous pencherons maintenant sur la révélation, la compréhension et le caractère volontaire, en commençant par la révélation.

#### LA RÉVÉLATION DE L'INFORMATION

Nous venons de voir que l'obligation de révéler l'information aux patients a souvent été présentée comme nécessaire, et parfois comme la seule et unique condition du consentement éclairé. Aux États-Unis, la doctrine légale du consentement éclairé a constitué avant tout en une exigence de révélation, fondée sur l'obligation générale du médecin à offrir des soins raisonnables en fournissant des informations. Le consentement éclairé a parfois donné lieu à des procès pour cause de dommages sur la personne elle-même ou sur ses biens (mesurés en termes de dommages monétaires) qui ont été intentionnellement ou négligemment provoqués par le manque de révélation de la part du médecin. La locution *consentement éclairé* est née dans ce contexte légal. D'un point de vue moral, cependant, le consentement moral a peu à voir avec la responsabilité des professionnels en tant que personnes qui révèlent, et davantage à voir avec les choix autonomes des patients et des sujets impliqués dans la recherche.

La révélation de l'information demeure pourtant un sujet essentiel. Si les professionnels ne disposent pas des moyens adéquats pour transmettre l'information, de nombreux patients et sujets impliqués dans la recherche auront une base inadéquate pour leur prise de décision. Les professionnels sont généralement obligés

de révéler un ensemble essentiel d'informations, incluant (1) les faits ou descriptions que les patients ou autres individus considèrent généralement comme des évidences pouvant influencer leurs décisions à refuser ou à consentir à une intervention médicale ou scientifique; (2) les informations que le professionnel considère comme étant concrètes; (3) la recommandation du professionnel; (4) le but de la recherche d'un consentement, et (5) la nature et les limites du consentement en tant qu'acte d'autorisation<sup>48</sup>. En situation de recherche, la révélation de l'information doit généralement couvrir les objectifs et les méthodes utilisés dans la recherche, les avantages et les risques anticipés, les éventuels inconvénients et incommodités anticipés, et le droit des individus de se rétracter de l'expérimentation, sans pénalités aucune.

De telles énumérations pourraient s'étendre presque indéfiniment. Prenons le cas d'une décision controversée, par exemple, celles de la Cour suprême de Californie, qui a déclaré que, pour chercher à obtenir un consentement éclairé, « un médecin doit révéler certains intérêts personnels qui n'ont aucun rapport avec la santé du patient, qu'ils soient relatifs à la recherche, ou économiques, et qui peuvent affecter le jugement professionnel du médecin <sup>49</sup> ». Une telle exigence de révélation a acquis une signification morale croissante alors que les conflits d'intérêts deviennent de plus en plus intenses et problématiques dans la recherche et l'encadrement des soins. Il se peut par exemple que des chercheurs aient des actions dans une compagnie pharmaceutique qui parraine la recherche et que des médecins aient investi dans un centre de radiologie vers lequel on envoie les patients. (Nous examinerons les conflits d'intérêts au chapitre 7.)

48. Des études récentes suggèrent que beaucoup de rencontres entre médecins et patients dans la pratique ambulatoire ne contiennent pas une *discussion* de ces facteurs ou d'autres facteurs importants pour un consentement éclairé. Par exemple, une étude de ce que les chercheurs appellent la « prise de décision éclairée » a révélé que sur plus de 3 500 décisions cliniques, seules 9 % correspondaient à leur définition complète de la prise de décision éclairée. Les auteurs concluent : « Selon une définition minimale cohérente dans un cadre éthique, la prise de décision dans la pratique clinique peut être éloignée du niveau élémentaire de l'implication du patient dans les décisions de routine. » Clarence H. Braddock III, Kelly A. Edwards, Nicole M. Hasenberg *et al.*, « Informed Decision Making in Outpatient Practice: Time to Get Back to Basics », *Journal of the American Medical Association* 282 (22/29 décembre, 1999), p. 2313-2320. Voir aussi Michael J. Barry, « Involving Patients in Medical Decisions: How Can Physicians Do Better ? », *Journal of the American Medical Association* 282 (22/29 décembre, 1999), p. 2356-2357.

49. *Moore v. Regents of the University of California*, 793 P.2d 479 (Cal. 1990) at 483.

### Les normes de la révélation de l'information

Aux États-Unis, les tribunaux se sont battus pour déterminer les normes qu'il faut utiliser pour encadrer la révélation de l'information. Deux normes concurrentes sont apparues: la norme de l'exercice professionnel et la norme de la personne raisonnable. Une troisième norme, plus subjective, a également reçu un soutien, bien que les tribunaux l'aient généralement évitée.

*La norme de l'exercice professionnel.* Selon la première norme, les pratiques coutumières d'une communauté professionnelle déterminent la révélation adéquate. En fait, les coutumes professionnelles établissent la quantité et le genre d'informations à révéler. Tout comme le traitement, la révélation est une tâche qui appartient au médecin, en raison de sa compétence professionnelle et de son engagement envers le bien-être de son patient. Par conséquent, seul le témoignage expert des membres de cette profession est valable pour prouver qu'un médecin a violé le droit à l'information d'un patient.

Quelques difficultés viennent entraver cette norme, parfois appelée *norme du médecin raisonnable*. Premièrement, dans de nombreuses situations, il n'est pas certain qu'il existe une norme coutumière pour la communication de l'information en médecine. Deuxièmement, si la coutume seule était concluante, une négligence croissante pourrait se développer en toute impunité. La majorité des professionnels pourraient proposer le même niveau inadéquat d'information ou avoir totale liberté pour déterminer l'envergure de la révélation. Troisièmement, l'on peut se demander si tous les médecins ont pu développer les compétences requises pour déterminer les informations à fournir dans le meilleur intérêt de leurs patients. Le fait de supposer qu'ils ont une telle compétence s'appuie sur des études empiriques, mais certaines données disponibles remettent cette idée en cause<sup>50</sup>. L'évaluation des ris-

50. Voir, par exemple, Clarence H. Braddock *et al.*, « How Doctors and Patients Discuss Routine Clinical Decisions: Informed Decision Making in the Outpatient Setting », *Journal of General Internal Medicine* 12 (1997), p. 339-345; John Briguglio *et al.*, « Development of a Model Angiography Informed Consent Form Based on a Multinstitutional Survey of Current Forms », *Journal of Vascular and Interventional Radiology* 6 (1995), p. 971-978; F. J. Dodd *et al.*, « Consensus in Medical Communication », *Social Science and Medicine* 37 (1993), p. 565-569; et Charles Keown, Paul Slovic et Sarah Lichtenstein, « Attitudes of Physicians, Pharmacists, and Laypersons Toward Seriousness and Need for Disclosure of Prescription Drug Side Effects », *Health Psychology* 3 (1984), p. 1-11.

ques dans le contexte des croyances, des craintes et des espoirs subjectifs d'une personne n'est pas une compétence d'expert, et l'information donnée aux patients et aux sujets impliqués dans la recherche doit parfois être libérée des valeurs et des buts enracinés chez les professionnels de santé. En dernier lieu, et de façon peut-être encore plus évidente, l'exercice professionnel altère le droit du choix autonome. En médecine, les normes professionnelles sont façonnées pour les jugements médicaux, mais les décisions en faveur ou contre les soins médicaux relèvent, à juste titre, du domaine du patient.

*La norme de la personne raisonnable.* Bien que de nombreuses juridictions légales retiennent la norme traditionnelle de l'exercice professionnel, la norme de la personne raisonnable a été acceptée dans plus de la moitié des États des États-Unis. D'après cette norme, nous devons déterminer l'information à révéler en nous référant à une personne raisonnable hypothétique. L'information pertinente ou matérielle est mesurée par l'importance que lui donnerait une personne raisonnable, qui déciderait ou non de suivre une procédure. Ainsi, la détermination autorisée des besoins d'information doit se déplacer du médecin vers le patient, et il se peut que le médecin soit inculpé de révélations négligentes alors même que son comportement est conforme à l'exercice professionnel reconnu.

Quel que soit son mérite, la norme de la personne raisonnable se heurte à des difficultés conceptuelles, morales et pratiques. Tout d'abord, les concepts d'« information matérielle » et de « personne raisonnable » n'ont jamais été soigneusement définis. Puis des questions se posent pour savoir si et comment la norme de la personne raisonnable peut être employée en pratique. Son caractère abstrait et hypothétique la rend difficile à utiliser par les médecins, car ils doivent projeter ce qu'une personne raisonnable aurait à savoir. Un problème annexe surgit à partir des études empiriques concernant le fait de savoir si les patients utilisent l'information révélée pour parvenir à leurs décisions. Des données rassemblées dans une étude indiquent que, bien que 93 % des patients pensent qu'ils bénéficient de l'information révélée, 12 % seulement l'utilisent dans leurs décisions sur le consentement<sup>51</sup>. Cette étude,

51. Ruth R. Faden et Tom L. Beauchamp, « Decision-Making and Informed Consent: A Study of the Impact of Disclosed Information », *Social Indicators Research* 7 (1980), p. 313-336.

impliquant des patients du planning familial, a abouti à des conclusions similaires à celles d'une étude antérieure se rapportant aux donneurs de rein<sup>52</sup>. Dans les deux études, les données indiquent que les patients prennent en général leurs décisions avant même et indépendamment des informations qu'ils reçoivent du médecin. D'autres études montrent que les patients acceptent avec déférence les recommandations du médecin sans peser soigneusement les risques et les avantages<sup>53</sup>, et que de nombreux patients acceptent une démarche thérapeutique au cours de leur premier entretien avec le médecin (dans une étude, 82 % des patientes ont opté pour une thérapie adjuvante du cancer du sein<sup>54</sup>).

Ces données n'indiquent pas toujours que les décisions des patients ne sont pas bien informées ou que l'information révélée n'est pas la bonne. Les patients pensent peut-être que l'information supplémentaire reçue par leur médecin n'aurait de toute façon pas changé leur engagement premier vis-à-vis d'une démarche thérapeutique, par exemple, une intervention chirurgicale. Ces résultats empiriques soulèvent cependant des questions au sujet de ce qui compte en tant qu'information matérielle pour chaque individu et si cette information représente la même chose pour chaque patient individuel.

*La norme subjective.* En dernier lieu, le modèle subjectif juge l'adéquation de l'information en référence aux besoins d'information spécifique de chaque individu, et non pas en référence à une « personne raisonnable » hypothétique. Les besoins individuels

52. Carl H. Fellner et John R. Marshall, « Kidney Donors – The Myth of Informed Consent », *American Journal of Psychiatry* 126 (1970), p. 1245-1250, et « Twelve Kidney Donors », *Journal of the American Medical Association* 206 (1968), p. 2703-2707. Voir aussi Roberta G. Simmons, Susan Klein Marine et Richard L. Simmons, *Gift of Life: The Effect of Organ Transplantation on Individual, Family, and Societal Dynamics* (New Brunswick, NJ, Transaction Books, 1987), en particulier ch. 8.

53. Voir L. A. Siminoff et J. H. Fetting, « Factors Affecting Treatment Decisions for a Life-Threatening Illness: The Case of Medical Treatment of Breast Cancer », *Social Science and Medicine* 32 (1991), p. 813-818; Jennifer S. Mark et Howard Spiro, « Informed Consent for Colonoscopy: A Prospective Study », *Archives of Internal Medicine* 150 (1990), p. 777-780; David G. Scherer et N. D. Reppucci, « Adolescents' Capacities to Provide Voluntary Informed Consent », *Law and Human Behavior* 12 (1988), p. 123-141; Christina G. Blanchard *et al.*, « Information and Decision-Making Preferences of Hospitalized Adult Cancer Patients », *Social Science and Medicine* 27 (1988), p. 1139-1145.

54. L. A. Siminoff, J. H. Fetting et M. D. Abeloff, « Doctor-Patient Communication about Breast Cancer Adjuvant Therapy », *Journal of Clinical Oncology* 7 (1989): 1192-1200, et J. H. Fetting *et al.*, « Effect of Patients' Expectations of Benefit with Standard Breast Cancer Adjuvant Chemotherapy on Participation in Randomized Clinical Trial », *Journal of Clinical Oncology* 8 (1990), p. 1476-1482.

peuvent varier, car il se peut que les individus aient des croyances non conventionnelles, des problèmes de santé peu communs ou des antécédents familiaux qui requièrent une base d'information différente de celle requise par une personne raisonnable. Prenons un exemple. Il se peut qu'une personne provenant d'une famille ayant des antécédents de stérilité désire des informations que d'autres personnes ne désireraient pas ou dont elles n'auraient pas besoin avant de s'impliquer dans une étude sur les relations sexuelles et familiales ou avant d'accepter un emploi dans certaines industries. Si un médecin sait ou croit savoir que telle personne veut telle information, le fait de la lui cacher risque d'affaiblir l'autonomie du patient. Se pose là le problème de savoir jusqu'à quel point une norme doit être adaptée aux besoins particuliers d'un individu – c'est-à-dire jusqu'où doit aller la subjectivité. D'après la norme subjective, le médecin est obligé de révéler l'information qu'un patient particulier a besoin de connaître, en supposant que le médecin sache raisonnablement quels sont les besoins d'information individuels du patient<sup>55</sup>.

La norme subjective est une norme *morale* de révélation préférable, car elle rend compte des besoins d'informations spécifiques de chaque personne. Se fier exclusivement à la norme subjective est cependant insuffisant sur les plans légal et éthique, car en général les patients ne savent pas quelle information est pertinente pour leur réflexion, et l'on ne peut raisonnablement attendre d'un médecin qu'il fasse une analyse exhaustive du milieu social et du caractère de chacun de ses patients afin de déterminer quelle information lui conviendrait.

### La non-révélation intentionnelle de l'information

Certains types de recherche scientifique sont incompatibles avec une révélation complète de l'information et, dans certaines situations cliniques, les médecins prétendent que la non-révélation est bénéfique au patient. De telles non-révélation intentionnelles sont-elles justifiables ?

*Le privilège thérapeutique.* Certaines exceptions légales à la règle du consentement éclairé permettent aux professionnels de santé de procéder sans consentement, dans des cas d'urgence,

55. La Cour suprême d'Oklahoma a soutenu cette norme. Voir *Scott v. Bradford*, 606 P.2d 554 (Okla. 1979) at 559 (avec *Masquat v. Maguire*, 638 P.2d 1105, Okla. 1981).

d'incompétence et de renonciation. Ces trois conditions d'exception ne sont pas controversées. Une exception controversée apparaît cependant dans ce qu'on appelle le « privilège thérapeutique », selon lequel un médecin peut taire légitimement l'information ; cela en s'appuyant sur un jugement médical solide selon lequel révéler l'information serait potentiellement néfaste chez un patient déprimé, émotionnellement épuisé ou instable. Plusieurs effets négatifs sont possibles, y compris mettre la vie d'un patient en danger, provoquer des décisions irrationnelles, causer de l'anxiété ou du stress<sup>56</sup>. Malgré le statut protégé dont cette doctrine a traditionnellement bénéficié, Byron White, de la Cour suprême de justice, a un jour vigoureusement attaqué l'idée que le souci de ne pas accentuer l'anxiété d'une personne à propos d'une intervention thérapeutique fournit un motif d'exception aux règles du consentement éclairé : « Il est dans la nature même des apports du consentement éclairé de produire parfois de l'anxiété chez un patient et de l'influencer dans son choix. Et c'est en fait leur raison d'exister, et [...] c'est une raison entièrement salutaire<sup>57</sup> ». White suggère que le statut légal de la doctrine du privilège thérapeutique n'est plus aussi sûr qu'il l'était.

La formulation précise de ce privilège thérapeutique varie selon les juridictions. Certaines formulations permettent au médecin de taire l'information si sa révélation venait à produire une détérioration « anti-thérapeutique » *quelconque* chez le patient malade. D'autres formulations permettent au médecin de taire l'information si et seulement si la connaissance de cette information peut avoir des conséquences sérieuses sur la santé du patient (en compromettant par exemple le succès du traitement ou en diminuant de façon critique la prise de décision adéquate). La formulation la plus restreinte est semblable à une circonstance d'incapacité. En effet, le privilège thérapeutique peut être invoqué de façon valide uniquement si le médecin a des raisons suffisantes de croire que la révélation de l'information pourrait rendre le patient incapable de donner un consen-

56. *Canterbury v. Spence*, 464 F.2d 772 (1977), at 785-89. Pour des études sur les niveaux d'anxiété et de stress dus à la révélation de l'information lors du consentement éclairé, voir Jeffrey Goldberger *et al.*, « Effects of Informed Consent on Anxiety in Patients Undergoing Diagnostic Electrophysiology Studies », *American Heart Journal* 134 (1997), p. 119-126 ; Kenneth D. Hopper *et al.*, « The Effects of Informed Consent on the Level of Anxiety in Patients Given IV Contrast Material », *American Journal of Roentgenology* 162 (1994), p. 531-535 ; et S. Ingliis et D. Farnill, « The Effects of Providing Preoperative Statistical Anaesthetic-Risk Information », *Anaesthesia and Intensive Care* 21 (1993), p. 799-805.

57. *Thornburgh v. American College of Obstetricians*, 106 S. Ct. 2169, at 2199-2200 (1986) (White, J., dissident).



tement ou de refuser un traitement. Sous cette condition, invoquer le privilège thérapeutique n'entre pas en conflit, en principe, avec le respect de l'autonomie, car le patient ne serait pas capable de prendre une décision autonome au moment propice.

*L'utilisation thérapeutique des placebos.* L'utilisation thérapeutique des placebos implique typiquement la tromperie intentionnelle ou la révélation incomplète. Un placebo est une substance ou une intervention que les professionnels de santé considèrent comme "inerte" sur le plan pharmacologique ou biomédical pour la maladie à traiter. Des études montrent que les placebos soulagent les symptômes chez approximativement 35 % des patients qui souffrent de maladies comme l'angine de poitrine, la toux, l'anxiété, la dépression, l'hypertension, le mal de tête et le rhume commun<sup>58</sup>.

Des preuves suggèrent également que l'effet placebo – une amélioration de l'état du malade après utilisation du placebo – se produit parfois sans non-révélation, révélation incomplète ou tromperie. L'effet placebo se produit même parfois lorsqu'on a informé le patient de "l'inertie" d'une substance pharmacologique et que celui-ci a consenti à l'utiliser. Dans de nombreux cas, l'effet placebo semble fonctionner à cause du « contexte apaisant » qui inclut les soins du professionnel et la capacité de nourrir l'espoir et la confiance<sup>59</sup>.

Le placebo est cependant moins susceptible de fonctionner si le patient en a pris connaissance. Cela soulève la question de savoir si la non-révélation d'un placebo est moralement acceptable. Dans le cas suivant, les professionnels pensèrent que la non-révélation du placebo était le seul espoir et le seul traitement efficace contre la douleur. Il s'agit d'un homme qui avait subi plusieurs opérations abdominales pour des calculs biliaires, des adhérences post-opératoires et des occlusions intestinales, et qui souffrait par conséquent de douleur chronique. Il tomba en quelque sorte dans la dépression, perdit du poids, se lavait peu, avait une apparence négligée et se mit socialement à l'écart. Après avoir utilisé le médicament Talwin (pentazocine) – qui crée une dépendance – six fois par jour pendant plus

58. Voir Howard Brody, *Placebos and the Philosophy of Medicine: Clinical, Conceptual, and Ethical Issues* (Chicago, University of Chicago Press, 1980), p. 10-11; et Herbert Benson et Mark Epstein, « The Placebo Effect: A Neglected Aspect in the Care of Patients », *Journal of the American Medical Association* 232 (1975), p. 1225.

59. Brody, *Placebos and the Philosophy of Medicine*, p. 110, 113 et passim; Katz, *The Silent World*, p. 189-195. Pour une défense des placebos, voir Howard Spiro, *Doctors, Patients, and Placebos* (New Haven, CT, Yale University Press, 1986).

de deux ans pour contrôler sa douleur, il avait du mal à trouver des endroits sur son corps pour s'injecter le Talwin. Il rechercha de l'aide pour « profiter un maximum de la vie en dépit de ses douleurs » et se fit volontairement interné dans un service psychiatrique qui utilisait la relaxation et autres techniques comportementales.

Dans ce service, il réussit à réduire son utilisation du Talwin à quatre fois par jour, mais insista pour que l'on ne réduise pas davantage ses doses, car il pensait avoir trouvé la bonne dose pour contrôler sa douleur. Ses thérapeutes décidèrent de lui retirer le Talwin petit à petit sans le lui dire, en le diluant avec des quantités croissantes de simple solution saline. Il ressentit des symptômes de manque comme la nausée, la diarrhée et des crampes. Il pensait que cela était dû à l'Elavil (omitriptyline) que les thérapeutes avaient introduit pour soulager les symptômes de manque, une fois de plus sans lui en expliquer la raison. Les médecins rallongèrent graduellement les intervalles entre les injections de solution saline. L'homme était conscient de ces changements, mais ne savait pas que les piqûres ne contenaient que de la solution saline. Après trois semaines, ses thérapeutes l'informèrent du placebo de substitution. Après son incrédulité initiale et l'apaisement de sa colère, le patient demanda à ce qu'on arrête de lui injecter de la solution saline et que l'on continue à lui enseigner les techniques de maîtrise de soi. Quand il sortit du service trois semaines plus tard, il pouvait contrôler ses douleurs abdominales de façon plus efficace avec les techniques de maîtrise de soi qu'il n'avait été capable de le faire avec le Talwin. Six mois plus tard, il utilisait toujours les techniques de maîtrise de soi et avait repris ses activités sociales.

Les thérapeutes défendirent leur tromperie en raison du fait qu'ils « se sentaient éthiquement obligés d'utiliser un traitement qui avait une grande probabilité de réussite ». Et, pourtant, enchaînèrent les thérapeutes, « nous ne voyions aucune option sans problèmes éthiques. Bien qu'il soit précaire de justifier la fin par les moyens, nous nous sentions obligés d'utiliser une procédure qui puisse aider le patient à atteindre un but désirable sur les plans personnel et médical ». Ils insinuèrent que leurs actions n'enfreignaient pas l'autonomie de leur patient car son autonomie était déjà compromise par sa dépendance. Ils suggèrent aussi qu'ils avaient même agi en accord avec ses choix autonomes en tenant compte de ses propres buts thérapeutiques<sup>60</sup>.

60. Philip Levensky et Loren Pankratz, « Self-Control Techniques as an Alternative to Pain Medication », *Journal of Abnormal Psychology* 84 (1975), p. 165-168.

Prenant la défense de cette dernière affirmation, rappelons le consentement implicite de l'homme, qui avait lui-même choisi de se faire internier en s'attendant clairement à un ajustement de ses médicaments. Il a accepté la thérapie pour « profiter un maximum de la vie ». Pourtant, ce à quoi il consentit implicitement quand il arriva dans le service psychiatrique n'est pas très clair, car nous ne savons pas ce qu'il avait compris, et aucun appel au consentement implicite ne pouvait être accepté par la suite, car il avait expressément refusé de réduire davantage sa posologie de Talwin. Une autre justification pour la non-révélation du placebo est que le patient a ultérieurement ratifié la décision des thérapeutes d'utiliser le placebo quand il a décidé de continuer les techniques de maîtrise de soi, plutôt que de reprendre le Talwin. Cependant, le « consentement » futur anticipé est uniquement une approbation future attendue, et non un *consentement*, et, au mieux, il s'appuie sur des preuves concernant les croyances et les buts du patient.

Bien que les thérapeutes n'aient vu « aucune option sans problèmes éthiques », ils n'avaient pas épuisé toutes les options morales. Une possibilité était d'obtenir le consentement général du patient pour l'administration de plusieurs médicaments et placebos, comme faisant partie des efforts pour le sevrer du Talwin et lui permettre de développer les techniques de maîtrise de soi adéquates pour gérer sa douleur. Un tel consentement aurait paré au besoin d'un consentement spécifique pour la substitution d'un placebo. L'engagement du personnel dans la thérapie comportementale lui a peut-être empêché de voir certains aspects du problème, portant son attention sur les comportements à corriger, plutôt que sur la personne qui se trouve derrière ces comportements. Nous concluons que la justification du personnel est défectueuse dans ses appels au consentement implicite et au consentement futur. Nous laissons cependant ouverte la possibilité qu'une utilisation paternaliste des placebos du genre rencontré dans ce cas précis puisse être justifiée par d'autres raisons. (Voir chapitre 5.)

*Taire l'information aux sujets impliqués dans la recherche.* Il existe des problèmes parallèles de non-révélation intentionnelle en pratique clinique dans le domaine de la recherche, où les chercheurs doivent parfois taire l'information. De bonnes raisons soutiennent occasionnellement une non-révélation. La recherche fondamentale dans des domaines comme l'épidémiologie ne pour-

rait être menée si l'on exigeait toujours le consentement des individus pour avoir accès à leur dossier médical. Utiliser ces dossiers sans consentement est souvent éthiquement justifié (par exemple, pour établir la fréquence d'une maladie particulière). Une telle recherche n'est parfois que la première phase d'une investigation destinée à déterminer s'il existe un besoin de retrouver et de contacter des individus particuliers exposés au risque d'une maladie et d'obtenir leur autorisation pour une participation plus poussée dans la recherche. Occasionnellement, certains individus n'ont pas besoin d'être contactés du tout, par exemple quand certains identifiants personnels sont retirés des archives de l'hôpital pour que les épidémiologistes ne puissent pas identifier les patients. Dans d'autres circonstances, les individus ont uniquement besoin d'être *prévenus* à l'avance sur la façon dont les données rassemblées vont être utilisées et sur la possibilité qui leur est donnée de refuser de participer au travail de recherche. En bref, cette possibilité, les révélations et les avertissements sont parfois légitimement remplacés par un consentement éclairé.

De nombreuses formes de non-révélation intentionnelle dans le domaine de la recherche sont cependant difficiles à justifier. Un débat a surgi par exemple à propos d'une étude menée par deux médecins à la faculté de médecine de l'université d'Emory, à Atlanta (*Emory University School of Medicine*), dans le but de déterminer la fréquence de l'utilisation de la cocaïne parmi les patients et la fiabilité de leurs témoignages personnels concernant son utilisation. La controverse porta sur le genre de questions qui seraient les plus à même d'apporter des réponses précises chez un groupe d'hommes se rendant sans rendez-vous à une clinique située dans un quartier déshérité d'Atlanta, au service de ses habitants, principalement noirs et ayant de bas salaires. Dans cette étude approuvée par le comité d'éthique de la recherche, les patients du Grady Memorial Hospital, en consultation externe et venant les jours de semaine, furent « sollicités pour participer à une étude sur les porteurs asymptomatiques des MST », pour laquelle ils recevraient 10 dollars. Les participants à l'étude devaient avoir entre 18 et 39 ans et avoir été sexuellement actifs durant les six mois précédents. 82 % des individus sollicités acceptèrent de participer. L'âge moyen des participants était de 29 ans et demi; 91,6 % étaient noirs, et 89 % n'avaient pas de couverture sociale.

Les participants donnèrent leur consentement éclairé pour l'étude sur les maladies sexuellement transmissibles, mais ils ne le donnèrent ni pour l'étude non mentionnée recouvrant l'utilisa-

tion récente de cocaïne, ni pour celle concernant la fiabilité des témoignages personnels sur cette utilisation. De façon plus précise, les patients furent informés que leur urine serait analysée pour détecter des MST, mais ils ne furent pas informés qu'elle serait aussi analysée pour détecter des métabolites de cocaïne. Sur les 415 hommes éligibles qui acceptèrent de participer, 39 % des contrôles étaient positifs avec des traces majeures de métabolite de cocaïne, bien que 72 % de ceux dont le contrôle d'urine était positif aient nié toute utilisation illicite de drogue durant les trois jours précédant le test. (Toute trace de métabolite disparaissant du corps dans les trois jours suivant l'injection d'une dose de cocaïne.) En répondant aux questions, les individus au test d'urine positif étaient plus enclins à admettre l'utilisation d'une « drogue illégale quelconque » (87,5 %) qu'à admettre l'utilisation d'« une forme de cocaïne quelconque » (60,6 %) au cours de l'année précédente. Dans l'ensemble, 42,4 % des 415 participants admettent qu'ils avaient pris de la cocaïne au cours de l'année précédente. Les chercheurs conclurent :

Nos résultats soulignent l'ampleur de l'abus de cocaïne chez les jeunes hommes allant se faire soigner sans rendez-vous dans les cliniques des quartiers défavorisés. Le personnel des soins doit être conscient de l'absence de fiabilité des témoignages personnels des patients sur leur utilisation de drogues illicites. Dans cette population à haut risque, toute admission de prise de drogue illicite au cours de l'année précédente, malgré la déniation d'abus actuels, doit entraîner chez le médecin le soupçon d'une utilisation récente<sup>61</sup>.

Les chercheurs ont trompé les participants à propos de certains buts et raisons de cette recherche et n'ont pas révélé les moyens qu'ils utiliseraient. Ils se trouvaient face à un dilemme : d'un côté, une information précise était nécessaire sur l'utilisation de drogue illicite pour les soins et la politique publique. De l'autre, l'obtention d'un consentement éclairé adéquat était difficile car de nombreux participants potentiels auraient refusé de participer ou fourni de fausses informations aux chercheurs.

L'exigence d'un consentement éclairé n'aurait cependant pas dû être écartée si facilement. Les règles exigeant le consentement sont spécifiquement conçues pour protéger les individus contre la manipulation et les abus durant le travail de recherche. Les comptes-rendus

61. Sally E. McNagy et Ruth M. Parker, « High Prevalence of Recent Cocaine Use and the Unreliability of Patient Self-report in an Inner-city Walk-in Clinic », *Journal of the American Medical Association* 267 (26 février, 1992), p. 1106-1108.

de cette étude sur la cocaïne pourraient facilement accroître la méfiance envers les institutions médicales et rendre ainsi les témoignages personnels sur les activités illégales encore moins fiables<sup>62</sup>. Bien que le consentement éclairé ne soit parfois pas nécessaire, cette étude sur l'utilisation de la cocaïne n'est pas un exemple légitime. Les chercheurs auraient dû tenter de résoudre leur dilemme en développant des projets de recherche alternatifs, comprenant des méthodes sophistiquées de questions qui ne réduisent ni n'éliminent les réponses erronées, sans limiter le consentement éclairé.

En général, la recherche ne peut pas être justifiée (1) s'il existe un risque significatif et (2) si les participants ne sont pas informés de ce risque. Cette conclusion ne veut pas dire que la recherche impliquant la tromperie ne peut *jamaï*s être entreprise de façon justifiée. La recherche comprenant relativement peu de risques et qui exige la tromperie ou la révélation incomplète est souvent justifiée dans les domaines tels que la psychologie comportementale et physiologique. Mais la tromperie devrait uniquement être permise dans la recherche (1) si elle est essentielle pour obtenir des informations vitales, (2) si aucun risque considérable n'est impliqué, (3) si les participants sont informés que la tromperie ou la révélation incomplète fait partie de l'étude, et (4) si les participants acceptent de participer sous ces conditions. Au chapitre 7, nous émettrons certaines réserves nécessaires à cette conclusion dans le contexte des procès cliniques randomisés.

## LA COMPRÉHENSION

Les données de l'expérience clinique et empirique indiquent que les patients ou les sujets impliqués dans la recherche témoignent d'une grande diversité dans la compréhension des diagnostics, des procédures, des risques et des pronostics<sup>63</sup>. Certains patients et certains sujets sont calmes, attentifs et prêts au dialogue, alors que d'autres sont nerveux ou distraits, et cela diminue ou bloque la compréhension. De nombreux problèmes limitent la compréhension, comme la maladie, l'irrationalité et l'immaturité.

62. Sissela Bok, « Informed Consent in Tests of Patient Reliability », *Journal of the American Medical Association* 267 (26 février, 1992), p. 1118-1119.

63. Pour une étude des détails de ce problème dans une population particulière de patients, voir Barbara A. Bernhardt *et al.*, « Educating Patients about Cystic Fibrosis Carrier Screening in a Primary Care Setting », *Archives of Family Medicine* 5 (1996), p. 336-340.

### La nature de la compréhension

Il n'existe aucun consensus à propos de la nature de la compréhension, mais nous pouvons nous contenter de l'analyse suivante selon laquelle une personne comprend si elle détient des informations utiles et croit en la pertinence de la nature et des conséquences de ses actions. Une telle compréhension n'a pas besoin d'être complète, car le simple fait de saisir les faits importants est généralement suffisant. Certains faits sont insignifiants ou triviaux; d'autres sont essentiels, peut-être décisifs. Dans certains cas, le fait de ne même pas être conscient d'un seul risque ou d'une seule donnée manquante peut priver la personne d'une compréhension adéquate. Considérons, par exemple, le cas de *Bang versus l'hôpital Miller*, où le patient Bang n'avait pas l'intention de consentir à une stérilisation entraînée par une opération de la prostate<sup>64</sup>. Bang avait en fait donné son consentement pour une opération de la prostate, mais sans être prévenu que cela entraînerait une stérilisation inévitable. (La stérilisation ne découle pas forcément d'une opération de la prostate, mais elle était inévitable dans l'intervention spécifique choisie dans ce cas particulier.) Bang n'avait pas saisi cette conséquence chirurgicale et cela compromettait ce qui avait été par ailleurs bien compris. D'où l'invalidation de ce qui aurait normalement constitué un consentement valide.

Les patients devraient au moins comprendre ce que les professionnels de santé ou les chercheurs pensent qu'ils ont besoin de comprendre pour autoriser une intervention. Les diagnostics, les pronostics, la nature et le but de l'intervention, les alternatives, les risques et les bénéfices, ainsi que les recommandations sont habituellement essentiels. Les patients et les sujets impliqués dans la recherche doivent également partager une compréhension des termes de l'autorisation avec les professionnels avant de s'engager. À moins qu'il n'existe un accord sur les caractéristiques essentielles de ce qui est autorisé, on n'a pas l'assurance que le patient ou le sujet impliqué dans la recherche ait pris une décision autonome. Même si le médecin et le patient utilisent tous les deux des expressions comme *accident vasculaire cérébral* ou *hernie*, leurs interprétations des mots seront différentes si les définitions et les conceptions médicales standard n'ont pas de sens pour le patient.

64. *Bang v. Charles T. Miller Hospital*, 251 Minn. 427, 88 N.W. 2d 186 (1958).

Certains prétendent que de nombreux patients et sujets impliqués dans la recherche ne peuvent comprendre suffisamment d'informations ou en avoir clairement conscience pour prendre des décisions sur les soins médicaux ou la participation à une recherche. De telles affirmations sont des généralisations excessives, fondées partiellement sur des idéaux de révélation complète et de compréhension totale. Si l'on remplace cette norme idéale par une présentation plus acceptable de ce que signifie comprendre l'information pertinente, nous pouvons alors contrecarrer le scepticisme. Que les actions ne sont jamais *entièrement* éclairées, volontaires ou autonomes ne veut pas dire qu'elles ne sont jamais *adéquatement* éclairées, volontaires ou autonomes.

Certains patients ont cependant des connaissances de base si limitées que la communication portant sur toute situation étrangère ou nouvelle est excessivement difficile, tout particulièrement si de nouveaux concepts ou constructions cognitives sont exigés. Certaines études montrent que leur compréhension des buts et des procédures scientifiques est susceptible d'être appauvrie autant que déformée<sup>65</sup>. Mais, même dans ces conditions, une compréhension améliorée et une prise de décision adéquate sont possibles. Les professionnels peuvent par exemple réussir à communiquer des informations nouvelles et spécialisées au profane en faisant des comparaisons avec d'autres événements plus ordinaires et plus familiers. De façon similaire, les professionnels peuvent exprimer les risques en données chiffrées ou en probabilités non chiffrées, tout en aidant le patient ou les sujets impliqués dans la recherche à donner un sens à ces probabilités au moyen de comparaisons avec des risques plus familiers et avec l'expérience antérieure, par exemple, les risques de conduire une voiture ou d'utiliser un appareil électrique<sup>66</sup>.

Pourtant, même avec ces stratégies, réussir à faire comprendre et à faire évaluer les risques et les avantages à un patient peut représenter une tâche énorme. Confrontés à des formes variées de chirurgie, de nombreux patients comprennent par exemple qu'ils vont souffrir de douleurs postopératoires. Leurs attentes projetées de la douleur sont cependant souvent inadéquates. De nombreux

65. C. K. Dougherty *et al.*, « Perceptions of Cancer Patients and their Physicians Involved in Phase I Clinical Trials », *Journal of Clinical Oncology* 13 (1995), p. 1062-1072; Paul R. Benson *et al.*, « Information Disclosure, Subject Understanding, and Informed Consent in Psychiatric Research », *Law and Human Behavior* 12 (1988), p. 455-475.

66. Voir Edmund G. Howe, « Approaches (and Possible Contraindications) to Enhancing Patients' Autonomy », *Journal of Clinical Ethics* 5 (1994), p. 179-188.

patients sont incapables d'évaluer convenablement, à l'avance, la nature de cette douleur, et de nombreux malades en arrivent à ne plus pouvoir juger clairement quand il s'agit de comparer la menace de la douleur par rapport aux avantages de l'opération. Arrivés à ce stade, ils considèrent les bénéfices de l'opération plus attrayants, tout en sous-estimant les risques. D'un côté, ces patients comprennent correctement les faits élémentaires concernant les actes qui impliquent la douleur, mais, de l'autre, leur compréhension est inadéquate.

Les études empiriques n'apportent pas toujours toutes les données capables de nous éclairer sur ce que comprennent les patients et les sujets impliqués dans la recherche. Ces études font appel à la mémoire et rapportent ce dont les patients et autres sujets se souviennent à propos de ce qu'on leur avait dit – à l'époque – au moment de prendre leurs décisions<sup>67</sup>. En se fondant sur ce dont se rappellent bien plus tard les patients ou les sujets impliqués dans la recherche, ces études ne peuvent révéler adéquatement ce qu'ils avaient compris à l'époque de leur consentement ou de leur refus<sup>68</sup>. Bien que, dans un cas particulier, une large majorité de patients interrogés avant une opération aient compris qu'il existait un risque de mort lors d'une cholécystectomie facultative, plus de 50 % des

67. Voir, par exemple, Cheryl Miller, H. Russel Searight, Deborah Grable *et al.*, « Comprehension and Recall of the Informational Content of the Informed Consent Document: An Evaluation of 168 Patients in a Controlled Clinical Trial », *Journal of Clinical Research and Drug Development* 8, n° 4 (1994), p. 237-248 ; Angela Estey, Georgeann Wilkin et John Dossetor, « Are Research Subjects Able to Retain the Information They Are Given During the Consent Process ? », *Health Law Review* 3 (1994), p. 37-41 ; Daniel P. Sulmasy, Lisa S. Lehmann, David M. Levine *et al.*, « Patients' Perceptions of the Quality of Informed Consent for Common Medical Procedures », *Journal of Clinical Ethics* 5 (1994), p. 189-194 ; H. D. Swan et D. C. Borshoff, « Informed Consent – Recall of Risk Information Following Epidural Analgesia in Labour », *Anaesthesia and Intensive Care* 22 (1994), p. 139-141 ; Robert J. Hekkenberg, Jonathan C. Irish, Lorne E. Rotstein *et al.*, « Informed Consent in Head and Neck Surgery: How Much Do Patients Actually Remember ? », *Journal of Otolaryngology* 26 (1997), p. 155-159. Comme guide utile sur les recherches empiriques concernant le consentement éclairé, avec des études sur la compréhension, voir Jeremy Sugarman, Douglas C. McCrory, Donald Powell *et al.*, « Empirical Research on Informed Consent: An Annotated Bibliography », Special Supplement, *Hastings Center Report* 29 (janvier-février 1999): S1-S42.

68. On peut citer l'exemple suivant: six mois après avoir consenti au remplacement total d'une articulation, 36 patients consécutifs étaient à peine capables de se rappeler des risques et des bénéfices de l'intervention, bien qu'ils les aient compris en donnant leur consentement. Ils se rappelaient davantage des bénéfices potentiels de l'intervention que des risques. Voir Lellinda M. Hutson et J. David Blaha, « Patients' Recall of Preoperative Instruction for Informed Consent for an Operation », *Journal of Bone and Joint Surgery* 73 (1991), p. 160-162.

mêmes patients ne se rappelaient plus ce risque plusieurs semaines après l'opération<sup>69</sup>. Les études fondées sur le souvenir fournissent cependant un rappel utile concernant le fait que les patients et les sujets impliqués dans la recherche n'ont parfois pas en main toutes les informations qui donnent une légitimité morale à leur participation continue au traitement médical ou à une recherche. De nombreux participants à une recherche, par exemple, ne se souviennent pas qu'ils ont le droit de se rétracter en cours d'essai<sup>70</sup>.

### Les problèmes du traitement de l'information

À part quelques études limitées sur la compréhension, les études portant sur la prise de décision des patients se penchent habituellement très peu sur le traitement de l'information. Un excès d'information peut présenter un problème, tout comme une insuffisance d'information. Une surcharge d'information peut empêcher une compréhension adéquate, et ce problème est aggravé si des termes inhabituels sont utilisés ou si l'information n'est pas organisée de façon intelligible. Les patients et les sujets potentiels de la recherche scientifique se fient parfois à des modes de perception sélective, et il est souvent difficile de déterminer quand les mots ont un sens particulier pour eux, quand les idées préconçues déforment le traitement de l'information, et quand interviennent d'autres biais.

Des études ont dévoilé certaines difficultés à traiter l'information portant sur les risques; elles indiquent que les révélations des risques conduisent couramment les individus à déformer l'information et encouragent des déductions erronées et des craintes disproportionnées vis-à-vis de ces risques. Certaines façons de formuler l'information sont si trompeuses que les professionnels de santé aussi bien que les patients interprètent mal leur contenu. Les choix entre plusieurs alternatives à risque, par exemple, peuvent être lourdement influencés, selon que la même information portant sur les risques est présentée comme un avantage ou une opportunité pour le patient, ou bien comme une perte ou la réduction d'une

69. Terence C. Wade, « Patients May Not Recall Disclosure of Risk of Death: Implications for Informed Consent », *Medicine, Science and the Law* 30 (1990), p. 259-262.

70. Voir Niels Lynoe, Mikael Sandlund, Gisela Dahlqvist *et al.*, « Informed Consent: Study of Quality of Information Given to Participants in a Clinical Trial », *British Medical Journal* 303 (1991), p. 610-613 ; Irwin Kleinman, Debbie Schacter, Joel Jeffries *et al.*, « Informed Consent and Tardive Dyskinesia: Long-Term Follow-Up », *Journal of Nervous and Mental Disease* 184 (1996), p. 517-522.

opportunité<sup>71</sup>. Dans une étude, on demanda à des radiologues, à des patients en consultation externe souffrant de problèmes médicaux chroniques et à des étudiants diplômés en commerce de faire un choix hypothétique entre deux thérapies alternatives contre le cancer du poumon: l'opération ou la thérapie par radiation<sup>72</sup>. Les préférences des trois groupes furent influencées par la formulation des résultats de la thérapie, selon qu'ils étaient présentés en termes de probabilité de survie ou en termes de mort. Confrontés aux résultats formulés en termes de probabilité de *survie*, 25 % choisirent la radiation au lieu de l'opération. Pourtant, quand les mêmes résultats furent présentés en termes de probabilité de *mort*, 42 % préférèrent la radiation. Le mode de présentation du risque de mort immédiate à la suite de complications chirurgicales, sans égal en radiothérapie, semble avoir fait la différence décisive.

Ces effets de formulations réduisent la compréhension, avec des implications directes sur le choix autonome. Si une mauvaise perception empêche une personne de comprendre correctement les risques de mort et que le risque est un élément essentiel de la décision de la personne, alors le choix de la personne de se faire opérer ne reflète pas une compréhension substantielle et ne peut être qualifiée d'autorisation autonome. La leçon à retenir est le besoin d'une meilleure compréhension des techniques, ce qui permettra aux professionnels de communiquer les côtés positifs et négatifs de l'information (par exemple, les probabilités de survie tout autant que les probabilités de mort).

### Les problèmes de la non-acceptation et de la fausse certitude

La prise de décision peut être compromise par une interruption de l'aptitude d'une personne à *accepter* l'information comme étant

71. Les travaux pionniers ont été réalisés par Amos Tversky et Daniel Kahneman. Voir « Choices, Values and Frames », *American Psychologist* 39 (1984), p. 341-350 ; et « The Framing of Decisions and the Psychology of Choice », *Science* 211 (1981), p. 453-458. Sur le consentement éclairé en particulier, voir Dennis J. Mazur et Jon F. Merz, « How Age, Outcome Severity, and Scale Influence General Medicine Clinic Patients' Interpretations of Verbal Probability Terms », *Journal of General Internal Medicine* 9 (1994), p. 268-271 ; et H. J. Sutherland *et al.*, « Communicating Probabilistic Information to Cancer Patients: Is There 'Noise' on the Line ? », *Social Science and Medicine* 32 (1991), p. 725-731.

72. S. E. Eraker et H. C. Sox, « Assessment of Patients' Preferences for Therapeutic Outcome », *Medical Decision Making* 1 (1981), p. 29-39 ; Barbara McNeil *et al.*, « On the Elicitation of Preferences for Alternative Therapies », *New England Journal of Medicine* 306 (27 mai 1982), p. 1259-1262.

vraie ou non corrompue, même si cette personne *comprend* correctement cette information. Se fier aux tests du souvenir brouille souvent la distinction entre la compréhension de l'information et son acceptation. Au mieux, les réponses « correctes » à ces tests fournissent des preuves de la mémoire d'une personne concernant ce que le médecin ou le chercheur avait révélé, mais n'indiquent pas si la personne avait interprété correctement ou croyait ce qui lui était révélé. Une fausse certitude peut invalider le consentement d'un patient ou d'un sujet impliqué dans la recherche, même si la révélation et la compréhension sont convenables. Voici trois exemples: (1) il se peut qu'un patient croie de façon erronée et irrationnelle qu'un médecin ne va pas remplir les formulaires d'assurance, à moins que ce patient ne consente à un acte proposé par ce médecin. (2) Il se peut qu'un patient suffisamment informé et capable de consentir accepte de participer à une expérimentation non thérapeutique avec la fausse certitude qu'elle est thérapeutique. (3) Il se peut qu'un patient sérieusement malade à qui il a été demandé de prendre une décision sur son traitement refuse celui-ci car il a la fausse certitude qu'il n'est pas malade. Même si le médecin reconnaît la fausse certitude du patient et fournit des preuves concluantes pour prouver que celle-ci est fausse, et même si le patient comprend l'information fournie, il se peut que ce patient continue à croire ce qui a été (véridiquement) prouvé comme faux.

En cas de preuves peu concluantes et d'échec dans la recherche d'un accord sur la véracité ou la fausseté des certitudes, les problèmes sont plus compliqués. Les probabilités et les incertitudes qui entourent de nombreuses convictions suggèrent que nous jugions les affirmations de vérité d'après les preuves disponibles, preuves qui sont souvent sujettes à des interprétations différentes. Il existe plusieurs normes pour établir des preuves, et celles-ci doivent provenir d'un cadre qui définit ce qu'est une preuve. Si le désaccord persiste autour des normes qui justifient les certitudes, il n'y aura pas de base permettant de déterminer si une certitude donnée empêche la bonne compréhension ou débouche tout simplement sur une proposition fondamentalement contestable. Cette conclusion ne nie pas de façon sceptique la possibilité de la connaissance. Elle nous avertit simplement que les preuves qui nous poussent à croire qu'une certitude est fausse peuvent être rationnellement contestables.

Quand les preuves sont visiblement fausses, la question se pose de savoir si les professionnels doivent forcer leurs patients et les sujets impliqués dans la recherche à abandonner leurs certitu-

des afin de leur permettre d'aboutir à une décision éclairée. Il ne semble pas correct de faire pression sur les patients et les sujets de la recherche pour qu'ils changent leurs certitudes et traitent l'information différemment. Si l'ignorance s'oppose à un choix éclairé, il est peut-être permis, voire obligatoire, de promouvoir l'autonomie en tentant d'imposer des informations qui seront peut-être mal reçues. Considérons par exemple le cas suivant, dans lequel une fausse certitude joua un rôle majeur dans le refus du traitement d'une patiente<sup>73</sup>:

Une femme de 57 ans fut admise à l'hôpital pour une fracture de la hanche [...]. Au cours de son hospitalisation, un test de Papanicolaou et une biopsie révélèrent qu'elle se trouvait au stade 1 d'un carcinome de l'utérus [...]. On lui recommanda fortement une opération car le cancer était très certainement guérissable en pratiquant une hystérectomie [...]. La patiente refusa l'intervention.

Le médecin traitant de la patiente considéra qu'à ce moment-là elle était mentalement incapable de jugement. Des consultations psychiatriques et neurologiques furent requises pour déterminer la possibilité d'une démence et / ou d'une incompétence mentale. Le spécialiste en psychiatrie considérait que la patiente souffrait de démence et qu'elle n'était pas mentalement capable de prendre des décisions sur son état de santé. Cette affirmation était fondée en grande partie sur le refus « déraisonnable » catégorique de se faire opérer. Le neurologue n'était pas d'accord, n'ayant aucune preuve de sa démence. En interrogeant la patiente, elle déclara qu'elle refusait l'hystérectomie parce qu'elle ne croyait pas avoir un cancer. « Tout le monde sait », disait-elle, « que les gens qui ont un cancer sont malades, se sentent mal et perdent du poids », alors qu'elle se sentait elle-même assez bien. La patiente s'obstinait dans ses certitudes malgré les résultats de la biopsie et les arguments persistants et contraires de son médecin.

Le médecin envisagea sérieusement de passer outre le refus de la patiente, car des preuves médicales solides démontraient que sa certitude de ne pas avoir un cancer était injustifiée. Tant que la patiente continuait à avoir cette fausse certitude, son refus n'était pas un refus éclairé. Ce cas illustre la complexité liée à l'idée de communication efficace : la patiente était une femme blanche pauvre venant des Appalaches et avait un niveau d'études primaires. Le fait que son médecin fût noir apparut comme une des principales raisons de sa fausse certitude qu'elle n'avait pas de cancer. Elle ne croyait pas ce qu'un médecin noir lui disait. Après de grandes discussions avec un médecin blanc et avec sa fille, elle finit

73. Ruth Faden et Alan Faden, « False Belief and the Refusal of Medical Treatment », *Journal of Medical Ethics* 3 (1977), p. 133-136.

cependant par corriger sa certitude et par accepter une hystérectomie réussie.

### Le problème des renoncements

Un problème supplémentaire autour de la compréhension survient dans la renonciation du consentement éclairé. Dans l'exercice de la renonciation, un patient abandonne volontairement le droit à un consentement éclairé et soulage le médecin de l'obligation d'obtenir un consentement éclairé. Le patient délègue l'autorité de la prise de décision au médecin – ou à quelqu'un d'autre – ou demande de ne pas être informé. Le patient décide en réalité de ne pas prendre une décision éclairée.

Certains tribunaux soutiennent qu'« un médecin ne doit pas révéler les risques lorsque le patient demande de ne pas en être informé »<sup>74</sup>, et certains auteurs importants en éthique biomédicale affirment qu'« il est toujours possible de renoncer aux droits »<sup>75</sup>, y compris le droit à un consentement éclairé. Diverses études indiquent que peut-être 60 % des patients ne veulent pratiquement rien savoir de certaines procédures et des risques encourus par ces procédures, qu'un pourcentage élevé consentirait sans connaître les risques, et que seul un petit pourcentage utilise l'information reçue dans la prise de décision<sup>76</sup>.

Il est généralement approprié de reconnaître la renonciation des droits car nous jouissons de la liberté d'exercer ou non nos droits. Les contextes du consentement ne sont pas des exceptions. Si, par exemple, un témoin de Jéhovah devait informer un docteur qu'il souhaiterait que tout ce qui est possible soit fait pour lui, sans savoir si les transfusions ou des actes thérapeutiques similaires seraient utilisés, il est difficile d'élaborer un argument moral destiné à appuyer la conclusion qu'il doit donner un consentement éclairé spécifique pour les transfusions. D'une façon générale, permettre une pratique des renoncements est dangereux. De nombreux patients ont une confiance excessive en leur médecin, et l'acceptation générale des renoncements de consentement

74. *Cobbs v. Grant*, 502 P.2d 1, 12 (1972).

75. Baruch Brody, *Life and Death Decision Making* (New York, Oxford University Press, 1988), p. 22.

76. Voir Ralph J. Alford, « Controversy, Alternatives, and Decisions in Complying with the Legal Doctrine of Informed Consent », *Radiology* 114 (janvier 1975), p. 231-234 ; « Informed Consent: A Study of Patient Reaction », *Journal of the American Medical Association* 216 (1971), p. 1325-1329.

dans la recherche et les contextes thérapeutiques pourrait rendre les patients plus vulnérables vis-à-vis de ceux qui ont des conflits d'intérêts ou qui abrègent ou omettent les procédures de consentement pour convenance personnelle, ce qui représente un problème sérieux dans le monde de la santé.

Aucune solution générale à ces problèmes de renonciation n'est susceptible de voir le jour. Chaque cas ou situation de renonciation doit être considéré séparément. Il peut cependant y avoir des réponses procédurales appropriées. On pourrait par exemple développer des règles pour rejeter les renoncements, sauf si elles ont été approuvées par des corps délibérants, comme les comités d'éthique de la recherche et les comités d'éthique d'hôpitaux. Si un comité décidait que la reconnaissance d'une renonciation est la meilleure façon de protéger une personne, dans un cas particulier, celle-ci pourrait alors être soutenue. Cette solution procédurale pourrait effectivement éliminer le problème car elle pourrait répondre aux demandes appropriées, tout en rejetant celles qui ne le sont pas. Il serait néanmoins facile de violer l'autonomie et de manquer de s'acquitter de ses responsabilités en usant de règles inflexibles permettant ou bien interdisant la renonciation dans des contextes institutionnels. Une surveillance étroite par les comités d'éthique pourrait fournir le niveau nécessaire de protection aux patients, ainsi que la souplesse dans la délibération et la prise de décision.

#### LE CARACTÈRE VOLONTAIRE D'UNE ACTION

Dans cette partie, nous nous concentrerons sur le caractère volontaire des actions d'une personne. Nous utilisons l'expression *caractère volontaire* dans son sens étroit afin de le distinguer de ses sens plus larges, qui en font un synonyme d'autonomie. Certains ont analysé le caractère volontaire d'une action en termes de présence d'une connaissance adéquate, d'une absence de coercition psychologique et d'une absence de contraintes externes<sup>77</sup>. Si nous adoptons ce sens plus large, la condition du caractère volontaire serait équivalente à l'ensemble des conditions de l'action autonome. Nous soutenons par conséquent qu'une personne agit volontairement dans la mesure où elle a la volonté d'agir

77. Voir Joel Feinberg, *Social Philosophy* (Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall, 1973), p. 48; *Harm to Self*, p. 112-118.

ainsi, sans être sous le contrôle de l'influence d'autrui. Nous nous référons ici uniquement au contrôle exercé par d'autres individus, bien que certaines conditions comme les maladies dépressives, les troubles psychiatriques et la toxicomanie puissent également diminuer ou annuler le caractère volontaire d'une action.

Le contrôle exercé par une autre personne est nécessairement une influence, mais toutes les influences ne sont pas forcément déterminantes. Si un médecin ordonne à un patient réticent de subir un cathétérisme cardiaque et contraint le patient à obéir sous menace d'abandon, l'on peut dire alors que l'influence du médecin assujettit le patient. En revanche, si un médecin persuade le patient de subir l'intervention alors que ce dernier était réticent au début, dans ce cas, les actions du médecin influencent mais n'assujettissent pas le patient. On peut résister à de nombreuses influences, et certaines sont les bienvenues. La vaste catégorie d'influences inclut les actes d'amour, les menaces, l'éducation, les mensonges, les suggestions manipulatoires et les appels émotionnels, dont les conséquences sur les personnes peuvent varier sensiblement.

#### Les formes d'influence

Notre analyse se concentre sur trois catégories d'influence : la coercition, la persuasion et la manipulation. La coercition a lieu si et seulement si une personne utilise intentionnellement la menace crédible et sévère de faire du mal ou la force pour assujettir autrui<sup>78</sup>. La menace d'avoir recours à la force, employée par la police, les tribunaux et les hôpitaux dans l'internement sous contrainte dans un traitement psychiatrique, est une forme typique de coercition. Pour qu'une menace soit crédible, les deux parties doivent croire que la menace peut se réaliser, ou bien il faut que la personne qui menace soit capable de tromper l'autre en lui faisant croire que ce qu'elle dit est vrai. Dans une prison, un médecin qui dit à un détenu qu'il *doit* se soumettre à des calmants aura peut-être besoin d'être accompagné d'un surveillant de prison pour rendre sa menace crédible et pour que la coercition ait lieu. Certaines menaces sont coercitives pour tout le monde (par exemple, la menace crédible

78. Concernant notre définition, nous sommes redevables à Robert Nozick, « Coercion » dans *Philosophy, Science and Method: Essays in Honor of Ernest Nagel*, éd. Sidney Morgenbesser, Patrick Suppes et Morton White (New York, St. Martin's Press, 1969), p. 440-472, et à Bernard Gert, « Coercion and Freedom » dans *Coercion: Nomos XIV*, éd. J. Roland Pennock et John W. Chapman (Chicago, Aldine, Atherton Inc. 1972), p. 36-37.



de tuer), alors que d'autres ne le sont que pour quelques personnes (par exemple, la menace d'un employé à un employeur de quitter son travail à moins d'une hausse de salaire). La coercition effective dépend des réponses subjectives de la cible potentielle. Cependant, la réponse subjective d'une personne qui se soumet parce qu'elle se *sent* menacée (même s'il n'y a pas eu menace) ne peut pas, à elle seule, être qualifiée de coercition. Il y a coercition uniquement dans le cas où une menace crédible et intentionnelle modifie la capacité d'une personne de se gouverner elle-même. La coercition annule l'acte d'autonomie; c'est-à-dire que la coercition rend même non autonome un comportement intentionnel et bien informé.

Dans la *persuasion*, une personne doit être conduite à croire quelque chose à travers la valeur des raisons qu'une autre personne met en avant. Nous ne considérons pas que ce que Paul Appelbaum et Loren Roth nomment « persuasion forcée » soit une forme de persuasion; celle-ci implique la puissance persistante et parfois un langage trompeur. Ils citent le cas d'un interne qui n'acceptait pas le refus d'un patient d'emporter chez lui son cliché radiographique. L'interne insistait sur le fait qu'il « devait absolument avoir cette radio en sa possession et qu'il [le patient] ne pouvait refuser de la prendre ». Finalement, le patient accepta d'emporter le cliché à contrecœur<sup>79</sup>. Dans notre acception du terme, ni la persuasion irrationnelle, ni la persuasion puissante ne sont des formes de persuasion, car les deux sont en fait des formes de manipulation.

Nous présumons que l'influence qui fait appel à la raison – la persuasion – est distincte de celle qui fait appel aux émotions. Dans la santé, le problème est de distinguer les réponses émotionnelles des réponses cognitives et de déterminer celles qui sont susceptibles d'être évoquées. Les révélations et les approches qui pourraient éventuellement persuader un patient accablent peut-être un autre patient dont la peur et la panique court-circuiteraient la raison. Un des principaux buts est d'éviter d'accabler une personne en lui donnant des informations effrayantes, particulièrement si cette personne est psychologiquement vulnérable.

La *manipulation* est le terme générique utilisé pour certaines formes d'influence qui ne sont ni persuasives ni coercitives.

79. Paul S. Appelbaum et Loren H. Roth, « Treatment Refusal in Medical Hospitals » dans President's Commission, *Making Health Care Decisions*, vol. II, p. 443; voir aussi p. 452, 462, 466.

L'essence même de la manipulation est de diriger quelqu'un par d'autres moyens que ceux de la coercition ou la persuasion. Dans le domaine de la santé, la forme de manipulation clé est la manipulation de l'information, une façon délibérée de gérer l'information qui consiste à altérer de façon non persuasive la compréhension qu'a une personne d'une situation, l'induisant ainsi à faire ce que la personne d'influence veut qu'elle fasse. De nombreuses formes de manipulation de l'information sont incompatibles avec la prise de décision autonome. La tromperie, par exemple, qui implique le mensonge, l'omission de l'information et l'exagération mensongère, menant les gens à croire ce qui est faux, est incompatible avec le choix autonome.

Certains problèmes rencontrés préalablement dans la discussion sur la compréhension apparaissent à nouveau sous forme de problèmes de manipulation de l'information. Citons, par exemple, le cas d'une manipulation de l'information dans l'utilisation de la part des cliniciens du privilège thérapeutique qui consiste à taire l'information pour manipuler les patients et les convaincre de consentir à une procédure médicalement souhaitable<sup>80</sup>. La façon dont un professionnel de santé présente l'information – le ton de sa voix, ses gestes forts et en construisant l'information de façon positive (« nous réussissons la plupart du temps avec cette thérapie ») plutôt que de façon négative (« avec cette thérapie nous avons 35 % d'échecs ») – peut aussi manipuler la perception et la réponse du patient, et influencer ainsi la compréhension et le caractère volontaire de la décision.

Il est cependant possible d'accroître la menace du contrôle par manipulation – au-delà de son sens donné dans le contexte de la santé. Nous prenons habituellement des décisions dans un contexte d'influences concurrentes, comme les désirs personnels, les contraintes familiales, les obligations légales et les pressions institutionnelles. Ces influences n'exercent un contrôle que jusqu'à un certain point. Du point de vue de la prise de décision du patient ou du sujet impliqué dans la recherche, nous avons uniquement besoin d'établir des critères généraux pour déterminer à quel moment un choix autonome est en péril, tout en reconnaissant que, dans de nombreux cas, il n'y a pas de limite précise séparant l'influence déterminante de celle qui ne l'est pas.

80. Voir Charles W. Lidz et Alan Meisel, « Informed Consent and the Structure of Medical Care » dans President's Commission, *Making Health Care Decisions*, vol. II, p. 317-410.

### L'obligation de s'abstenir de l'influence déterminante

Les patients et les sujets impliqués dans la recherche acceptent de bon cœur de nombreuses formes d'influences ; et même celles qui ne sont pas les bienvenues ne brouillent pas toujours la prise de décision autonome. Dans certains cas, les professionnels sont moralement blâmables s'ils ne tentent *pas* de persuader un patient résistant de poursuivre un traitement médicalement vital, et une telle forme de persuasion ne viole pas forcément le respect de l'autonomie. Un argument raisonné pour défendre une option est en lui-même une façon de donner l'information et est souvent vital pour assurer la compréhension. Ce n'est jamais une forme d'influence injustifiée, bien qu, dans certains contextes, (quand un patient a par exemple renoncé, de façon justifiée, à son droit à l'information), elle puisse être gênante, déplacée et donc injustifiée.

La coercition et la manipulation déterminante sont parfois justifiées, bien que cela ne soit pas fréquent en médecine (à l'inverse des pratiques de la police, où de telles techniques sont plus communément justifiées). Si un médecin est responsable d'un patient qui refuse de se soumettre, tel un enfant désobéissant, et qu'il le menace d'arrêter le traitement à moins qu'il ne modifie son comportement, l'autorité du médecin peut être justifiée même si elle est coercitive. Les problèmes les plus difficiles concernant la manipulation ne sont ni la menace ni la punition, le plus souvent injustifiées dans les domaines de la santé et de la recherche, mais plutôt les effets de la récompense, des propositions et des encouragements.

Un exemple classique d'offre injustifiée se réfère à l'étude déjà mentionnée, menée à Tuskegee sur la syphilis. Les chercheurs ont utilisé divers stratagèmes pour susciter et soutenir l'intérêt des personnes concernées afin de continuer le travail de recherche. Ces offres comportaient une assistance et une assurance obsèques gratuites, le transport gratuit pour se rendre sur le lieu de l'étude et en revenir avec arrêt gratuit en ville sur le chemin du retour. Les participants avaient droit à des médicaments gratuits et à des repas chauds. Les conditions socio-économiques défavorables des participants les rendaient vulnérables à ces formes de manipulation évidentes et non justifiées<sup>81</sup>.

81. Voir James H. Jones, *Bad Blood*, 2<sup>e</sup> éd. (New York, The Free Press 1993) ; David J. Rothman, « Were Tuskegee & Willowbrook 'Studies in Nature'? », *Hastings Center Report* 12 (avril 1982), p. 5-7.

Les conditions dans lesquelles une influence est à la fois déterminante et moralement injustifiée sont peut-être claires en théorie, mais elles ne le sont pas souvent quand il s'agit de situations concrètes. De nombreux patients déclarent par exemple qu'ils ressentent une forte pression lors d'un essai clinique bien qu'ils aient volontairement accepté d'y participer<sup>82</sup>. Il existe des cas difficiles impliquant des situations de manipulation où les patients ou les sujets de l'expérimentation se trouvent dans une situation de détresse telle que sans un médicament donné ou une source de revenu la personne (ou un proche auquel on tient) a de fortes chances de se trouver dans une situation sérieusement préjudiciable. Des propositions attirantes, tels des médicaments gratuits ou de l'argent supplémentaire, ne laissent guère de choix à la personne. Celle-ci est prisonnière d'une situation désespérée, mais n'est pas influencée ici par la manipulation intentionnelle d'autrui. Certains suggèrent pourtant qu'une offre particulièrement attirante faite à une personne en détresse est une forme d'exploitation. Il se peut que dans certaines circonstances une telle offre puisse mettre en danger le bénéficiaire – si par exemple une thérapie expérimentale est la seule thérapie possible et peut être obtenue uniquement si la personne devient le cobaye. Cette situation est parfois interprétée différemment. En 1722, les administrateurs de la prison de Newgate proposèrent la liberté à quelques détenus comme alternative à la pendaison, à condition qu'ils se portent volontaires pour devenir les cobayes d'une expérimentation sur l'inoculation de la variole<sup>83</sup>. À première vue, il apparaît peut-être qu'ils étaient victimes de coercition, car la proposition ressemblait à une menace déguisée du genre : « vous serez pendus à moins de devenir des cobayes ». De façon plus plausible, cependant, ces circonstances, semblables à une forme de manipulation, représentaient une proposition bienvenue pour des personnes en détresse qui, sans celle-ci, auraient été pendues. Les prisonniers considérèrent certainement cette offre comme quelque chose d'imprévu, et, en fait, tous ces hommes condamnés survécurent et furent libérés.

En revanche, les influences auxquelles il est en général aisé de résister peuvent devenir déterminantes vis-à-vis de patients anor-

82. Voir Sarah E. Hewlett, « Is Consent to Participate in Research Voluntary », *Arthritis Care and Research* 9 (1996), p. 400-404 ; et Nancy E. Kass *et al.*, « Trust: The Fragile Foundation of Contemporary Biomedical Research », *Hastings Center Report* 25 (septembre-octobre 1996), p. 25-29.

83. Henry K. Beecher, *Research and the Individual: Human Studies* (Boston, Little, Brown, and Co, 1970), p. 6

malement faibles, dépendants et enclins à la soumission. Jouer sur le désespoir, l'anxiété, l'ennui ou d'autres émotions d'un patient par exemple, les susciter ou flatter ses espoirs en lui proposant une attention et des soins renforcés peut influencer à mauvais escient une personne alitée. Ce que le professionnel de santé considère comme étant une persuasion rationnelle peut influencer un patient de façon irrationnelle en profitant de ses fragilités. Nous ne disons en aucun cas que les professionnels de santé ont pour habitude de manipuler ou d'exploiter les vulnérabilités de leurs patients, nous affirmons seulement que de nombreux patients sont sujets à ce genre d'influence et doivent donc en être protégés<sup>84</sup>.

Il est essentiel de développer et de maintenir certaines conditions qui permettent de résister au contrôle dans certains hôpitaux où la population est internée de façon involontaire. La menace d'exploitation est considérable dans ces hôpitaux et, pourtant, le fait qu'une personne soit placée dans un établissement médical contre son gré ou dans tout autre établissement coercitif ne revient pas à dire que le patient ait à obéir à toute décision sans avoir son mot à dire. Il n'y a aucune raison de ne pas croire que des prisonniers, par exemple, ne peuvent donner un consentement valide si aucune manœuvre coercitive n'est utilisée pour l'obtenir et si aucune offre manipulatrice n'a lieu comme des sommes d'argent importantes proposées en échange de prises de risques excessives.

De tels problèmes sont souvent délicats dans les établissements médicaux où les personnes sont internées de façon volontaire, mais dans lesquels les règles, les politiques et les pratiques peuvent contribuer à compromettre le choix autonome. C'est très certainement dans les établissements de long séjour que ce problème est le plus évident. Les personnes âgées dans les maisons de retraite font par exemple souvent des choix restreints, portant essentiellement sur des choses de routine et des actes quotidiens. Dans les maisons de retraite, de nombreuses personnes ont déjà moins d'aptitude à faire des choix personnels, à cause des dégradations physiques. Ce déclin de l'autonomie d'*exécution* ne doit pas être accompagné d'un déclin de l'autonomie *décisionnelle*, mais les personnes qui s'occupent de ces personnes âgées négligent, interprètent mal ou passent outre leurs décisions autonomes<sup>85</sup>.

84. Voir Charles W. Lidz *et al.*, *Informed Consent: A Study of Decision Making in Psychiatry* (New York, Guilford Press, 1984), ch. 7, en particulier p. 110-111, 117-123.

85. Pour la différence entre l'autonomie décisionnelle et l'autonomie d'exécution, voir Bart J. Collopy, « Autonomy in Long Term Care », *The Gerontologist* 28, suppl. (juin 1988), p. 10-17. Pour les erreurs d'appréciation de l'aptitude et de

Les décisions quotidiennes sont variées et portent sur: les repas (moment, contenu, préparation, quantité), les compagnons de chambre (qui les choisit et comment résoudre les conflits), les objets personnels (lesquels garder et comment les protéger), l'exercice physique (quand, genre, et avec quelle surveillance), le sommeil (à quel moment, combien de temps), les vêtements (que porter et quand les laver), ainsi que la toilette, les médicaments, les contraintes, etc. La liberté des pensionnaires dits capables de jugement de vivre leur vie en accord avec leurs préférences et leurs projets de vie est mise en balance avec le fait qu'ils doivent protéger leur santé, les intérêts des autres pensionnaires, promouvoir la sécurité et la bonne organisation des lieux, disposer de sommes d'argent et d'autres ressources limitées. Dans le contexte de la maison de retraite, le respect de l'autonomie suggère des soins individualisés, mais de tels soins peuvent rarement être individualisés, comme ils pourraient l'être en dehors de tels établissements.

Examinons l'exemple de l'établissement Mansion Manor. M<sup>me</sup> Hollinger, 76 ans, rencontre des difficultés avec les aides-soignantes à propos de l'exigence de l'établissement de se lever à l'heure pour le petit déjeuner, servi à 7 h 30. Elle n'a jamais aimé le petit déjeuner et a désormais des difficultés à se déplacer après avoir subi un deuxième accident vasculaire cérébral. Pour elle, le déplacement jusqu'à la salle du petit déjeuner est presque intolérable. Cela fait deux semaines qu'elle est en retard. Les aides-soignantes lui disent que ses retards perturbent le repas des autres pensionnaires et qu'elle ne réussit pas à finir son petit déjeuner car elle mange trop lentement. L'infirmière du service l'avertit d'une façon que la personne âgée trouve menaçante: si elle continue à être en retard, elle sera envoyée dans une salle à manger séparée, avec ceux qui ne peuvent pas se nourrir tout seuls. M<sup>me</sup> Hollinger commence à se faire du souci à cause de ses retards et cela entraîne chez elle des troubles du sommeil et un état de fatigue accru. Les membres du personnel avaient déjà eu des conflits avec elle, et elle les accuse d'avoir fouiné dans sa chambre et de lui avoir pris quelques affaires, jugées dangereuses pour d'autres pensionnaires qui s'aventureraient dans sa chambre. Du fait de l'animosité

l'inaptitude à consentir dans les maisons de retraite, voir C. Dennis Barton *et al.*, « Clinicians' Judgement of Capacity of Nursing Home Patients to Give Informed Consent », *Psychiatric Services* 47 (1996), p. 956-960; et Meghan B. Gerety *et al.*, « Medical Treatment Preferences of Nursing Home Residents », *Journal of the American Geriatrics Society* 41 (1993), p. 953-960.

du personnel, il est difficile de déterminer si les retards de M<sup>me</sup> Hollinger dans la salle du petit déjeuner empiètent vraiment sur les droits des autres et dérangent l'ordre de l'établissement.

Les efforts de persuasion du personnel sont justifiables, mais leur menace coercitive de mettre cette personne dans une salle à manger séparée ne l'est pas, à moins que ses actions ne posent véritablement un problème aux autres ou à l'établissement. Les aides-soignantes pourraient répondre que ces actions n'outrepassent pas l'autonomie de M<sup>me</sup> Hollinger, et qu'elles la respectent même, car cette dernière a accepté les statuts qui restreignent la liberté au moment où elle a été admise de façon volontaire dans la maison de retraite. On peut même aller jusqu'à dire qu'elle a l'obligation de se plier aux statuts, et pas uniquement pour les besoins de l'établissement, mais également en raison de son consentement initial. Avant, cependant, de soutenir cette affirmation, il faudrait savoir exactement ce qu'on a dit à M<sup>me</sup> Hollinger (et à son fils) au tout début, à propos des statuts. Elle et son fils ont peut-être des raisons justifiées de se plaindre à propos de ce qu'on leur a dit, ou de la manière stricte dont la maison de retraite interprète le règlement de l'établissement et la législation<sup>86</sup>.

Certains soutiennent que le respect de l'autonomie exige trop de choses des maisons de retraite et autres établissements de long séjour. Ils proposent de remplacer ce principe par une perspective communautariste, utilisant le « consentement négocié » plutôt que le consentement éclairé et mettant l'accent sur les responsabilités mutuelles plutôt que sur les droits individuels<sup>87</sup>. Cette alternative est cependant risquée s'il n'y a pas de protections explicites contre la violation de l'autonomie et une définition du vrai rôle des décideurs de substitution.

86. Pour ce cas, voir « If You Let Them, They'd Stay in Bed All Morning: The Tyranny of Regulations in Nursing Home Life » dans *Everyday Ethics: Resolving Dilemmas in Nursing Home Life*, éd. R. A. Kane et A. L. Caplan (New York, Springer Publishing Co., 1990), ch. 7. Pour l'autonomie dans les soins de longue durée, voir les autres chapitres de *Everyday Ethics* et un numéro spécial consacré à ce sujet: *The Gerontologist* 28 (juin 1988).

87. Pour une défense du consentement négocié, voir Harry R. Moody, *Ethics in an Aging Society* (Baltimore, MD, The Johns Hopkins University Press, 1992), ch. 8.

### UN CADRE DE NORMES POUR LA PRISE DE DÉCISION PAR UN TIERS

Les décideurs de substitution (*surogate decision makers*) sont autorisés à prendre des décisions à la place de patients dont l'autonomie est douteuse ou qui ne sont pas autonomes. Dans le cas où un patient n'est pas capable de choisir ou de refuser un traitement, un hôpital, un médecin ou un membre de sa famille peut de façon justifiée exercer le rôle de décideur ou aller au tribunal ou devant une autre instance d'autorité pour valider une décision. Depuis la décision prise dans l'affaire Quilan, dans le New Jersey, en 1976, les tribunaux et les législateurs ont établi de nombreuses procédures et normes pour encadrer la prise de décision par un tiers. Il reste cependant beaucoup de problèmes non résolus, particulièrement en ce qui concerne les patients incapables de jugement, diminués, mais conscients. Les décisions d'arrêter ou de continuer un traitement sont prises tous les jours pour des patients dans cette situation – pour ceux, par exemple, qui sont victimes d'un accident vasculaire cérébral ou qui souffrent de la maladie d'Alzheimer, de la maladie de Parkinson ou de dépression chronique affectant les fonctions cognitives, ou encore de sénilité et de psychose.

Actuellement, de nombreux tribunaux fonctionnent sur la base d'une opinion largement partagée sur la façon dont les décisions de traitements devraient être prises vis-à-vis de patients préalablement capables de jugement ou qui ne l'ont jamais été. Selon cette opinion, tous les patients ont le droit de décider, et leurs choix autonomes doivent être consultés chaque fois que cela est possible; cela constitue la base de toute décision. Les partisans de cette idée affirment qu'une personne incapable de jugement a tout de même le droit de choisir. Nous proposons ici une analyse différente des normes de la prise de décision. Pour ce faire, nous examinerons trois normes générales que les décideurs de substitution peuvent utiliser: (1) le *jugement de substitution*, qui est souvent présenté comme une norme fondée sur l'autonomie, (2) l'*autonomie pure* et (3) *les meilleurs intérêts du patient*. Nos objectifs sont de structurer et d'adopter cet ensemble de normes pour la prise de décision par un tiers. Bien que nous évaluions ces normes à la lumière de la loi et les politiques, notre argument sous-jacent est un argument moral qui prolonge notre discussion antérieure sur l'exigence de protéger l'autonomie. Ce n'est qu'au chapitre 4 que nous verrons *qui* doit être le décideur de substitution.

### La norme du jugement de substitution (*substituted judgment standard*)

Le jugement de substitution part du principe que les décisions se référant au traitement appartiennent totalement au patient incapable de jugement ou non autonome, en vertu des droits à l'autonomie et à la vie privée. Le patient a le droit de décider mais est incapable de le faire, et il serait injuste de priver un patient incapable du droit de décider uniquement parce qu'il n'est plus (ou n'a jamais été) autonome.

La norme du jugement de substitution est, au mieux, une norme d'autonomie faible. Elle exige du décideur de substitution qu'il « revête le manteau mental de la personne incapable de jugement », comme l'a formulé le tribunal dans le cas *Saikewicz* – c'est-à-dire qu'il prenne la décision qu'aurait prise la personne incapable de jugement si elle en avait été capable. Dans ce cas particulier, le tribunal invoqua la norme du jugement de substitution pour décider que Joseph Saikewicz, un patient qui n'avait jamais été capable de jugement, n'aurait jamais choisi de traitement s'il en avait été capable. Affirmant que ce que la majorité des personnes raisonnables feraient pouvait être différent de ce que choisirait une personne incapable de jugement, le tribunal déclara :

[L]a décision, dans de nombreux cas analogues à celui-ci, devrait être celle qui serait prise par la personne incapable de jugement, si celle-ci en était capable, en prenant cependant en compte l'incapacité présente et future de l'individu comme l'un des éléments qui ferait nécessairement partie du processus de prise de décision d'une personne capable de jugement<sup>88</sup>.

Comme il a été compris par ce tribunal et par bien d'autres, la prémisses fondamentale de la norme du jugement de substitution repose sur une fiction. On ne peut pas dire qu'une personne incapable de jugement a le droit à proprement parler de prendre des décisions médicales si ce droit ne peut être exercé que par d'autres personnes capables de jugement. Nous pensons que la norme du jugement de substitution devrait être utilisée pour les patients ayant été capables de jugement par le passé, et uniquement s'il y a de

88. *Superintendent of Belchertown State School v. Saikewicz*, Mass. 370 N.E. 2d 417 (1977). Pour un développement concernant des décisions similaires prises par d'autres tribunaux, voir Sean M. Dunphy et John H. Cross, « Medical Decision Making for Incompetent Persons: The Massachusetts Substituted Judgment Model », *Western New England Law Review* 9 (1987), p. 153-167.

bonnes raisons de croire que la décision prise correspond à celle qu'aurait voulu prendre le patient. Dans de pareils cas, le décideur de substitution doit bien connaître le patient de manière que son jugement soit pertinent et reflète parfaitement les idées et les valeurs du patient. Par conséquent, si le décideur de substitution peut donner une réponse fiable à la question « Qu'est-ce que *le patient* voudrait dans ces circonstances? », le jugement de substitution est alors une norme appropriée. Mais si le décideur de substitution ne peut que répondre à la question « Qu'est-ce que vous voulez, *vous*, pour le patient? », alors la norme n'est pas appropriée car tout lien avec l'autonomie passée a disparu. De la même façon, il faut rejeter la norme du jugement de substitution pour les patients qui n'ont jamais été capables de jugement. Il n'existe aucune base pour juger du choix autonome si la personne n'a jamais été autonome.

La norme du jugement de substitution peut nous aider à comprendre ce que nous devrions faire avec des patients ayant été capables de jugement par le passé, dont les préférences antérieures peuvent être connues; interprétée de la sorte, cette norme se réduit à une norme de l'autonomie pure respectant les choix autonomes antérieurs. Nous concluons en disant qu'il faudrait abandonner complètement le jugement de substitution en droit et en éthique, et lui substituer une norme de l'autonomie pure dans les cas où des jugements autonomes antérieurs explicites sont identifiables.

### La norme de l'autonomie pure

La deuxième norme supprime la présence insuffisante de l'autonomie dans le jugement de substitution. Elle s'applique uniquement aux patients autrefois autonomes et désormais incapables de jugement, qui, dans le passé, avaient des préférences autonomes marquées. Cette norme spécifie les exigences générales du principe du respect de l'autonomie. Qu'il y ait eu ou non des directives formelles anticipées, les jugements autonomes antérieurs doivent être acceptés.

Le cas de Claire Conroy, pour lequel la Cour suprême du New Jersey a dû faire face à plusieurs normes de prise de décision par un tiers, est instructif<sup>89</sup>. Conroy, âgée de 83 ans et pensionnaire d'une maison de retraite, subit une détérioration physique et mentale irréversible, souffrant du syndrome organique du cerveau, d'une

89. *In re Conroy*, 486 A. 2d 1209 (NJ 1985). Toutes les citations ci-dessous viennent de cette source.

cardiopathie artérioscléreuse, d'hypertension, de diabète, d'ulcères nécrotiques à son pied gauche et d'une jambe gauche gangréneuse. Elle était suffisamment consciente pour suivre les gens des yeux, mais souffrait de démence aiguë, était allongée en position fœtale et ne pouvait pas parler. Elle était en coma chronique.

Le neveu de Conroy (Thomas Whittemore), son tuteur et son seul parent biologique, tenta d'obtenir l'autorisation des tribunaux de lui retirer la sonde nasogastrique, ce qui aurait entraîné sa déshydratation et sa mort environ une semaine plus tard. Il invoqua la peur des docteurs de sa parente et le refus de celle-ci de se faire amputer la jambe gangréneuse pour prouver que sa demande correspondait à ses vœux. Le médecin de Conroy s'opposa à sa requête, qu'il considérait comme une violation de l'éthique médicale. Jugeant en première instance, le tribunal autorisa cependant le retrait de la sonde gastrique, malgré le fait que la mort pourrait être douloureuse, et considérant que la vie de cette femme était devenue un fardeau permanent. Un tuteur *ad litem* nommé par le tribunal fit appel et la décision fut suspendue.

Bien que Claire Conroy mourût pendant la procédure d'appel, deux tribunaux se prononcèrent. Deux cours d'appel renversèrent le jugement du tribunal de première instance, au motif que le retrait de la sonde gastrique causerait la mort de M<sup>me</sup> Conroy et constituerait donc un meurtre actif et non autorisé par déshydratation et inanition. À la suite d'un autre appel, la Cour suprême du New Jersey affirma que tout traitement médical, y compris la nutrition et l'hydratation artificielles, pouvait dans certaines circonstances être refusé ou arrêté chez un patient incapable de jugement. Elle précisa qu'un traitement de maintien en vie est légitimement refusé ou arrêté chez un patient incapable de jugement quand il est clair, à la lumière d'un « test subjectif » – avec une base démontrable grâce aux choix autonomes antérieurs –, que ce patient particulier, à l'époque où il était autonome, aurait refusé (ce traitement) dans de telles circonstances. Si ce test subjectif ou test de l'autonomie ne répond pas à la question, le test des meilleurs intérêts du patient doit être pratiqué. Le tribunal soutint que la norme subjective ou celle fondée sur l'autonomie était en principe respectée sur le fond d'un document écrit (par exemple, un testament de vie), une directive orale faite à un membre de la famille, à un ami, ou à un professionnel de santé, une procuration durable, les convictions du patient à propos des traitements administrés aux autres, les croyances religieuses et les principes, ou la régularité des schémas de conduite du patient par rapport à ses décisions antérieu-

res envers les soins médicaux. Le cas *Conroy* démontra qu'« en l'absence de preuves adéquates des vœux du patient il est naïf de prétendre que le droit à l'autodétermination puisse servir de base à la prise d'une décision par un tiers ».

Bien que nous recommandions une norme de l'autonomie pure, certains problèmes apparaissent dans le cas *Conroy* et dans d'autres décisions légales similaires en ce qui concerne les preuves permettant d'agir en accord avec cette norme. En l'absence d'instructions explicites, un décideur de substitution pourrait, par exemple, faire un choix sélectif des valeurs de la vie du patient en accord avec ses propres valeurs, et utiliser uniquement ces valeurs par la suite pour prendre les décisions. Les recherches du décideur de substitution pourraient également se fonder sur certaines valeurs du patient ayant une relation lointaine avec la décision en question, comme le dégoût pour les hôpitaux exprimé par le patient. Il paraît raisonnable de demander au décideur de substitution ce qu'il peut légitimement déduire de la conduite antérieure de Conroy, tout particulièrement de sa crainte des docteurs, qu'elle évitait, puis de son ancien refus qu'on lui ampute sa jambe gangrenée.

Un problème embarrassant réside dans le fait que, en général, les décideurs de substitution respectent les directives données par les patients alors que celles-ci ne correspondent pas exactement à la situation présente. Dans le cas *Evans versus l'hôpital Bellevue*, par exemple, un patient autrefois capable de jugement avait validé une procuration durable autorisant un autre à prendre une décision médicale en cas d'incapacité de sa part et avait signé un second document refusant tout traitement de maintien en vie en cas « de maladie, d'affection ou de blessure, ou s'il devait subir une détérioration mentale extrême, ne laissant aucun espoir raisonnable de récupérer ou de retrouver une qualité de vie satisfaisante ». Quand le patient devint incapable de jugement, après avoir subi des lésions du cerveau dues à une toxoplasmose (une forme d'infection), le décideur de substitution désigné refusa tout traitement, en se référant à cette seconde déclaration. Le médecin ainsi qu'un tribunal refusèrent à juste titre de reconnaître la décision du tiers car le document invoqué ne s'appliquait pas clairement à cette maladie, qui était en théorie curable et qui laissait des chances au patient de récupérer ses capacités de communication<sup>90</sup>. Nous voyons finalement que les formulations imprécises, comme celles

90. *In the Matter of the Application of John Evans against Bellevue Hospital*, Supreme Court of the State of New York, Index n° 16536/87 (1987).

qui sont émises dans les directives anticipées d'Evans, fournissent trop peu d'informations quant à la façon de procéder et sont parfois dangereuses.

### La norme des meilleurs intérêts

Selon la norme des meilleurs intérêts, un décideur de substitution doit déterminer quel est le bénéfice maximal, parmi les options disponibles, en hiérarchisant les intérêts du patient vis-à-vis de chacune des options relativement aux risques et aux coûts impliqués. Le terme *meilleur* est utilisé car l'obligation du décideur de substitution est de tirer le maximum d'avantages à travers une évaluation comparative afin de trouver le bénéfice maximal. La norme des meilleurs intérêts protège le bien-être d'autrui en évaluant les risques et les avantages des différents traitements et de leurs alternatives, en considérant la douleur et la souffrance, et en évaluant le rétablissement ou la perte des fonctions. C'est par conséquent une norme indissociablement liée à la qualité de vie. Tous ceux qui appliquent la norme des meilleurs intérêts doivent se pencher sur les préférences, les valeurs et les perspectives du patient autrefois autonome, pour autant qu'elles déterminent les interprétations sur la qualité de vie, les avantages directs, etc.

La norme des meilleurs intérêts a toujours été largement utilisée dans le monde de la santé et au-delà. Bien avant que les notions d'autonomie et d'intimité soient largement présentes dans la loi aux personnes incapables de jugement et aux mineurs, la responsabilité des parents envers leurs enfants était définie légalement comme étant la responsabilité d'agir dans les meilleurs intérêts de leurs enfants. La loi suppose que les parents agissent généralement dans les meilleurs intérêts de leurs enfants et que l'État n'a pas à s'immiscer dans ce domaine, sauf cas extrêmes, lorsque l'État et les parents sont en désaccord sur certaines décisions aux conséquences potentiellement graves pour l'enfant – quand des parents témoins de Jéhovah, par exemple, refusent une transfusion de sang qui sauverait la vie à leur enfant. Si c'est le tribunal qui décide plutôt que la famille, son jugement établira le caractère injustifié de la ligne de conduite proposée par la famille.

Nous considérons que la norme des meilleurs intérêts ainsi comprise peut, dans certaines circonstances, prévaloir sur les directives anticipées établies par les patients autonomes qui ne le sont désormais plus, sur les refus de mineurs, et sur les refus d'autres patients incapables de jugement. Cette priorité s'observe par exem-

ple lorsqu'une personne a désigné une autre personne par l'intermédiaire d'une procuration durable pour prendre des décisions médicales à sa place. Si le décideur de substitution désigné prend une décision qui menace clairement les meilleurs intérêts du patient, la décision ne doit pas prévaloir à moins qu'il n'existe un second document clairement formulé et validé par le patient qui soutient explicitement la décision du décideur de substitution désigné.

Les tribunaux, les institutions de santé et les communautés religieuses ont toujours été désireux d'affirmer qu'ils ne portent pas de jugements sur la qualité de vie, et qu'ils prennent des décisions en fonction de ce que les patients auraient choisi. Les tribunaux considèrent les jugements sur la qualité de vie comme des moyens comparatifs pour exprimer la valeur sociale d'une personne, et ils ont, de façon compréhensible, toujours voulu éviter un classement comparatif de la valeur sociale des individus. Pourtant, bien utilisés, les « jugements sur la qualité de vie » ne concernent pas la valeur sociale des individus, mais plutôt la valeur de la vie pour la personne qui doit vivre. Les jugements sur les meilleurs intérêts sont une façon de porter notre attention sur ce point, plutôt que sur la valeur que la vie d'une personne a aux yeux des autres.

Malheureusement, la norme des meilleurs intérêts a parfois été interprétée comme étant très malléable, autorisant ainsi le respect de valeurs qui sont sans rapport avec les avantages et les souffrances du patient. Examinons par exemple le cas de parents qui cherchent à obtenir l'autorisation du tribunal pour une greffe de rein chez leur enfant, à partir d'un prélèvement opéré chez un frère ou une sœur mineure incapable de jugement; le jugement des parents sur les meilleurs intérêts du « donneur » prend parfois en compte le traumatisme psychologique que serait la mort du frère ou de la sœur et les avantages psychologiques de l'acte de « don » généreux<sup>91</sup>. Alors qu'il ne faut pas exclure complètement les considérations de cet ordre, nous devrions néanmoins les accueillir avec réserve et les accompagner de protections procédurales supplémentaires, comme un examen du cas par un comité d'éthique.

Des questions se posent pour savoir si, considérées sous la norme des meilleurs intérêts, il faut limiter les affections à la douleur physique et à la souffrance, ainsi que le suggère souvent le droit. Si la douleur et la souffrance étaient les seules affections pertinentes, il serait difficile de justifier la poursuite ou l'arrêt du trai-

91. Le cas classique est *Strunk v. Strunk*, 445 S.W.2d 145 (Ky 1969), qui considérait les avantages comme une norme du jugement de substitution.

tement de maintien en vie d'un patient dans un coma permanent. Nous examinerons ce genre de problèmes portant sur la norme des meilleurs intérêts aux chapitres 4 et 5, dans lesquels nous discuterons des avantages et des inconvénients des traitements de façon plus complète.

En résumé, il est à présent courant, en éthique biomédicale, d'avancer que, pour la prise de décision par un tiers, il y a un ensemble hiérarchisé de normes qui vont des (1) directives anticipées validées par une personne autonome au (2) jugement de substitution et aux (3) meilleurs intérêts, (1) ayant priorité sur (2) et (1) et (2) ayant priorité sur (3) dans une situation de conflit. Nous avons défendu l'idée que les patients autrefois capables de jugement et qui avaient exprimé leurs préférences de façon autonome en donnant des directives anticipées oralement ou par écrit devraient être traités sous la norme de l'autonomie pure. Nous avons également suggéré une *économie des normes*. C'est-à-dire que nous avons fondu (1) et (2) en les considérant comme essentiellement identiques. Le principe du respect de l'autonomie est leur fondement commun, et s'applique si et uniquement si un jugement autonome antérieur constitue lui-même une autorisation ou alors si un tel jugement est une base raisonnable pour que le décideur de substitution puisse tirer des conclusions. Là où la personne était autrefois capable de jugement et n'a laissé aucune trace fiable de ses vœux, le décideur de substitution doit uniquement adhérer à (3).

### CONCLUSION

Le lien intime entre autonomie et prise de décision dans les domaines de la santé et de la recherche, particulièrement dans certains cas de consentement et de refus, donne une unité à ce chapitre. Bien que nous ayons justifié l'obligation de solliciter la décision des patients et des sujets impliqués dans la recherche par le respect de l'autonomie, nous avons reconnu que les exigences précises de ce principe demeurent incertaines et ouvertes à l'interprétation et à la spécification. Nous avons également soutenu qu'interpréter le respect de l'autonomie en tant que principe ayant priorité sur tout autre principe moral, plutôt qu'en tant que principe dans un cadre de principes *prima facie*, est lui donner trop de poids. La communauté morale humaine, en fait la morale elle-même, n'en est pas moins ancrée dans trois ensembles de principes dont nous allons discuter dans les trois prochains chapitres.

## CHAPITRE 4

### LA NON-MALFAISANCE

Le principe de non-malfaisance affirme l'obligation de ne pas infliger de mal à autrui. Dans l'éthique médicale, il a toujours été associé à la maxime *Primum non nocere*: « D'abord, ne pas nuire ». Les professionnels de santé invoquent fréquemment cette maxime ; ses origines sont pourtant obscures et ses implications, pas claires. Souvent proclamé comme principe fondamental dans la tradition médicale de l'éthique hippocratique, il n'apparaît pas dans le corpus hippocratique, et une formulation classique, parfois confondue avec ce principe, est – « Au moins, ne pas nuire » – traduction simplifiée d'un passage du corpus hippocratique<sup>1</sup>. Néanmoins le serment d'Hippocrate exprime clairement l'obligation de non-malfaisance et l'obligation de bienfaisance: « Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je les protégerai de tout mal et de toute injustice. »

Dans ce chapitre, nous étudierons le principe de non-malfaisance et ses implications en éthique biomédicale. Nous examinerons en particulier et d'un œil critique la distinction entre tuer et laisser mourir, entre vouloir et prévoir des résultats néfastes, entre refuser et arrêter les traitements de maintien en vie, entre traitements extraordinaires et ordinaires. Beaucoup de ces problèmes se rapportent aux malades en phase terminale, aux person-

1. W. H. S. Jones, *Hippocrates*, vol. I (Cambridge, MA, Harvard University Press, 1923), p. 165. Voir aussi Albert R. Jonsen, « Do No Harm: Axiom of Medical Ethics » dans *Philosophical and Medical Ethics: Its Nature and Significance*, éd. Stuart F. Spicker et H. Tristram Engelhardt, Jr. (Dordrecht, Pays-Bas, D. Reidel, 1977), p. 27-41. Sur le lien entre « Ne pas nuire », la non-malfaisance et la bienfaisance, voir Virginia A. Sharpe, « Why 'Do No Harm'? », *Theoretical Medicine* 18 (1997), p. 197-215.