L'autonomie de la personne en fin de vie : relationnelle ou individuelle?

Pierre Deschamps

Congrès de l'Association québécoise des soins palliatifs

Mai 2016

Déclaration de conflits d'intérêt

- Je déclare n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Objectifs

- Mieux saisir ce que représente l'exercice du **droit à l'autonomie** dans le contexte de la **relation thérapeutique**

- Mieux comprendre l'**encadrement du droit à l'autonomie** dans le **contexte des soins de fin de vie**, notamment dans celui de l'aide médicale à mourir.

Nul n'est une île

Thomas Merton

Sommaire

- I. Relation thérapeutique
- II. Autonomie personnelle
- III. Relation thérapeutique, autonomie personnelle et aide médicale à mourir

Partie I. La relation thérapeutique

Nature de la relation

- La relation qui s'établit entre un **médecin** ou une **équipe de soins** et un **patient** et ses **proches** n'est pas une relation à sens unique.

Nature de la relation

- La relation qui s'établit entre un médecin ou une équipe de soins et un patient est une **relation bilatérale**, une **relation qui engage les deux parties ou les deux partenaires.**

Rencontre de deux êtres

- Lorsqu'un patient rencontre un médecin, il s'établit entre eux deux une **relation**, un lien. Le patient sollicite l'**aide du médecin** en raison d'un problème de santé. Il espère qu'en raison de ses compétences, ce dernier pourra **résoudre son problème de santé** une fois que celui-ci aura été identifié.

Rencontre de deux êtres

- Une fois le problème de santé identifié, il revient au **médecin** de **proposer** au patient un traitement ou des **options de traitement**. Il revient au **patient**, une fois informé, de **décider** s'il ira de l'avant avec le ou les traitements proposés.

Rencontre d'un être et d'une équipe

- En matière de soins de fin de vie, la réalité est que la relation thérapeutique se traduit par la rencontre d'un être et de ses proches avec une équipe de soins.

Paramètres de la relation

- Le médecin doit chercher à établir et à maintenir avec son patient une relation de **confiance mutuelle** et s'abstenir d'exercer sa profession d'une façon impersonnelle.

- *Code de déontologie*, article 18

Paramètres de la relation

- Dans le cadre de cette relation, ni le médecin ni le patient ne peuvent imposer leur volonté sans le consentement de l'autre. **Le médecin ne peut imposer un traitement** au patient sauf s'il est autorisé par la loi. **Le patient ne peut forcer un médecin** à lui prodiguer un traitement si ce traitement n'est pas indiqué.

Paramètres de la relation

- Dans le cadre de la relation qui l'unit au patient, le médecin est tenu de lui prodiguer les soins requis par son état de santé auxquels le patient a droit.

Bases de la relation

- Écoute attentive
- Réconfort
- Soulagement
- Accompagnement
- Respect
- Compassion

Bases de la relation

- La relation qui s'établit entre un médecin, une équipe de soins, un patient et ses proches est basée sur un **respect mutuel** de la personne de l'autre.

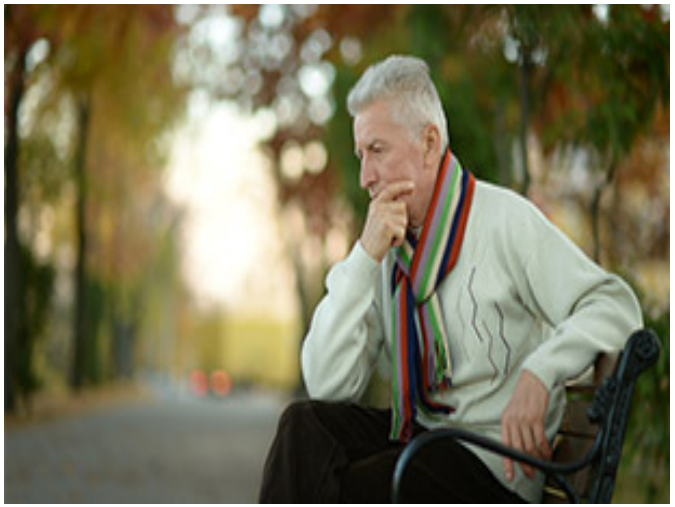
- En accord ( ) En désaccord ( )

- Ainsi, le médecin et l'équipe de soins doivent respecter les **valeurs du patient** et le patient doit respecter les **valeurs du médecin et de l'équipe de soins**.

- En accord ( ) En désaccord ( )

Objection de conscience

- Un médecin peut se trouver personnellement indiposé à accomplir un acte médical tel qu'une interruption volontaire de grossesse ou que l'administration de l'aide médicale à mourir.
- Certains actes médicaux peuvent heurter les valeurs fondamentales d'un médecin ou d'un membre du personnel soignant.



Objection de conscience

- Le médecin doit informer son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels.

- Le médecin doit alors offrir au patient de l'aider dans la recherche d'un autre médecin.

- *Code de déontologie*, article 24

Changement de paradigme

- Depuis quelques années, la **relation de soins** est devenue un **rapport de force** où s'opposent des droits, droits du patient et droit du médecin.

Changement de paradigme

- Tout récemment, avec la venue de l'aide médicale à mourir, certains médecins de soins palliatifs ont fait fi de la philosophie qui a animé jusqu'à ce jour la prestation de soins palliatifs: soulager, accompagner, sans hâter ni retarder la mort.

Que faire? Comment réagir?

- Subir
- Consentir
- Se retirer
- Se mobiliser

Partie II. La notion d'autonomie

Définition

- Capacité d'une personne de donner un sens à sa vie
et de se fixer elle-même des règles de conduite, des objectifs
sur la base desquels elle jugera des situations et de ce qu'il convient de faire.

- (Gagnon & Blondeau, 1999, p. 178)

Essence de l'autonomie

- La notion d'autonomie est associée au libre-arbitre et à la formation de la personnalité : elle est une étape vers la constitution de soi.
- http://www.cairn.info/revue-mouvements-2007-1-page-46.htm

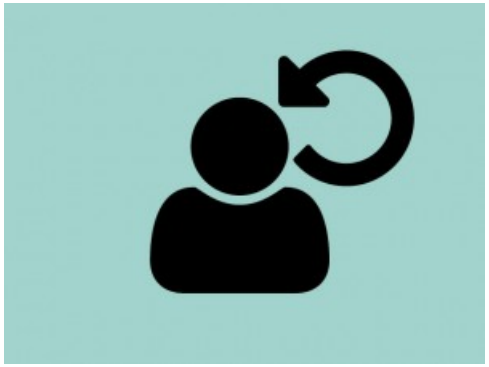
- L'autonomie signifie la capacité de faire des choix et de se déterminer soi-même.
- http://www.erudit.org/revue/philoso/2013/v40/n1/1018381ar.pdf

Affirmation de l'autonomie

- Depuis l'avènement des chartes des droits et libertés, on constate une **affirmation de plus en plus forte** des droits individuels, notamment du droit à l'autodétermination.

Affirmation de l'autonomie

- Pour plusieurs, le **droit à l'autodétermination** emporte qu'une personne a le droit de disposer de sa vie comme elle l'entend, qu'elle est maître de sa destinée et de ses choix de vie, qu'il lui revient de prendre les décisions concernant sa vie et sa santé en fonction de ses propres valeurs, sans intrusion de l'État ou de tiers.



Affirmation de l'autonomie

- En soins palliatifs, le droit à l'autodétermination prend la forme du droit de **choisir le moment** et le **comment de sa mort**.

- Dans une certaine mesure, ce droit existait en dehors du champ de l'aide médicale à mourir.

Exercice de l'autonomie

- L'autonomie peut-elle s'exercer dans tenir compte des autres, famille et soignants?

- Le droit de choisir le moment et le comment de la mort est-il assujetti à des limites cliniques et juridiques?

Paternalisme médical

- Le paternalisme médical constitue-t-il un obstacle à l'exercice de l'autonomie individuelle?

Objection de conscience

- Doit-on banir l'objection de conscience?

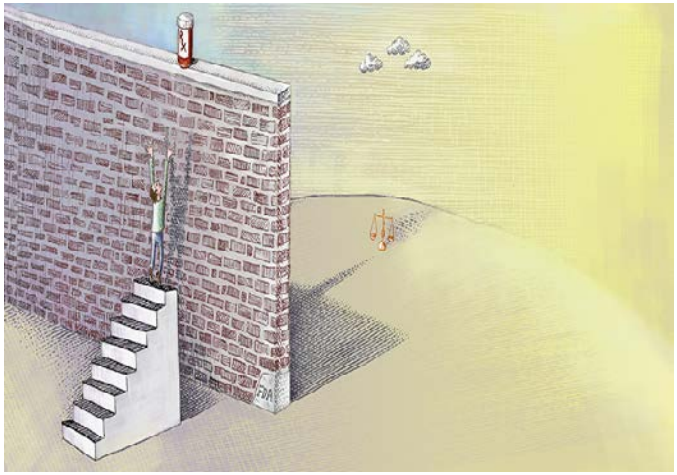
- L'exercice de l'objection de conscience constitue-t-elle une violation de l'éthique médicale parce qu'elle permet à un professionnel de la santé, selon certains, d'abuser de sa position de confiance et d'autorité en imposant ses propres valeurs au patient?

Exercice de l'autonomie

- L'autonomie s'exerce dans le cadre d'une ou de plusieurs relations: famille, professionnels de la santé et société.
- **L'autonomie individuelle est, par essence, est relationnelle.**
- **Comment s'en convaincre?**

Partie III. Aide médicale à mourir

Mort sur demande



- L'aide médicale à mourir, ce n'est pas la mort sur demande.

Mort sur demande

- Ce n'est pas parce qu'une personne demande l'aide médicale à mourir qu'elle l'obtiendra.

Contraintes

- En matière d'aide médicale à mourir, si de prime abord, on peut penser qu'il existe un **droit à l'aide médicale à mourir**, l'exercice de ce droit est subordonné à de multiples contraintes ou limites.

- Les contraintes sont notamment d'ordre légal et professionnel.

Sue Rodriguez

Contrainte légale

- Le médecin doit s'assurer que toutes les conditions prévues par la Loi concernant les soins de fin de vie sont satisfaites.

- Si une de ces conditions n'est pas satisfaites, il ne peut donner suite à la demande d'aide médicale à mourir. S'il le fait, il se trouve à agir en marge de la loi.

Contrainte légale

- Bien qu'une personne puisse éprouver des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge intolérables, **si elle n'est pas en fin de vie**, elle ne peut bénéficier de l'aide médicale à mourir.

Contrainte professionnelle

- Au-delà de l'évaluation des indications, le médecin se doit d'exercer un jugement professionnel quant aux **meilleures options de traitements** ou d'interventions possibles pour soulager les souffrances d'un patient en particulier, **avant de répondre favorablement ou non** à la demande d'AMM du patient.

- *Guide sur l'exercice de l'aide médicale à mourir*, p. 23

Contrainte professionnelle

- Pour accepter d'administrer l'AMM, le médecin devrait **être persuadé** qu'elle représente la **meilleure option** à considérer, non seulement **pour le patient** qui la demande, mais aussi **pour lui-même**, qui devra effectuer le geste et vivre avec ses répercussions professionnelles, légales et morales.

- *Guide sur l'exercice de l'aide médicale à mourir*, p. 23

Obstacle à l'autonomie

- S'agit-il de paternalisme médical ou d'une pratique respecteuse de la conscience des uns et des autres?

Décision collégiale

- L'aide médicale à mourir serait-elle le fruit d'une décision collégiale?

Mesures de sauvegarde

- La *Loi concernant les soins de fin de vie* impose au médecin de faire un certain nombre de vérifications avant d'administrer l'aide médicale à mourir à une personne qui en fait la demande. Ces vérifications peuvent être considérées comme des **mesures de sauvegarde** visant à vérifer la conformité avec la loi.

Évaluation de la condition

- En vertu de la *Loi* , seuls les patients qui éprouvent des souffrances constantes, intolérables et inapaisables, qui sont en fin de vie, qui présentent un déclin avancé et irréversible de leurs capacités sont éligibles à l'aide médicale à mourir. Il appartient au médecin de vérifier ces conditions avant d'administrer l'aide médicale à mourir.

Évaluation de la condition

- La *Loi concernant les soins de fin de vie* requiert qu'un **second médecin indépendant** professionnellement et hiérarchiquement du premier médecin et **indépendant** du patient **confirme** les constatations du premier médecin?

  - **Pourquoi?**

Entretien avec le patient

- La *Loi* oblige le médecin, avant de procéder à l'administration de l'aide médicale à mourir, à **avoir plus d'un entretien** avec la personne qui a fait la demande d'aide médicale à mourir.

- **Pourquoi?**

Entretien avec le patient

- La *Loi* oblige le médecin à s'assurer de la **volonté réitérée** de la personne d'obtenir l'aide médicale à mourir en menant avec elle des **entretiens** à des **moments différents**, espacés par une **délai raisonnable** compte tenu de l'évolution de son état.

- **Pourquoi?**

- Doit-on y voir là une forme de paternalisme médical?

Entretien avec le patient

- Selon le *Guide du Collège* sur l'aide médicale à mourir, le médecin et le patient doivent être persuadés l'un comme l'autre qu'**aucune autre solution raisonnable** n'est acceptable avant de considérer l'option de l'aide médicale à mourir.

- *Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir*, p. 28

- Doit-on y voir là une forme de paternalisme médical?

Entretien avec l'équipe soignante

- Le médecin doit s'entretenir de la demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec le patient, le cas échéant.

- *Loi concernant les soins de fin de vie*, article 29 (1) d)

- Autant que possible, le médecin et l'équipe interdisciplinaire doivent rechercher un **consensus**, mais ultimement, le médecin traitant est le seul responsavle de la décision de procéder ou non à l'AMM.

  - *Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir, p. 28*

Obstacle à l'exercice de l'autonomie

- Un **médecin** ou un **professionnel de la santé** peut-il faire valoir ses convictions personnelles pour ne pas donner suite à une demande d'un patient de choisir le moment et le comment de sa mort?

La liberté de conscience

- La **liberté de conscience** est une **liberté fondamentale** protégée par la *Charte canadienne des droits et libertés* dont jouit tout individu.

- Elle protège l'intégrité morale de tout individu qui est au cœur de son identité en tant que personne.

Conclusion

- L'autonomie dont bénéficie une personne en ce qui a trait aux soins de santé qu'elle désire recevoir, notamment quant aux soins de fin de vie, ne s'exerce pas en vase clos mais dans le cadre d'une série de relations humaines, professionnelles et sociales.

- La profession médicale, le système juridique et la société en général imposent des contraintes à l'exercice du droit à l'autonomie dont jouit toute personne.

- Somme toute, l'autonomie dont jouit une personne s'avère, en dernière analyse, relationnelle bien que, parfois, on puisse en douter tant l'affirmation des droits individuels est forte aujourd'hui.

Merci