

LES CARNETS DE L'INSTITUT

Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED)

Carnet numéro 2 – Avril 2014



Vie possible, vie impossible. Qui décide?

TABLE DES MATIÈRES

Vie possible, vie impossible. Qui décide ?	page 02
Présentation du sujet	page 02
Cas no 1	page 02
Cas no 2	page 02
Aspect clinique	page 04
Aspect juridique	page 04
Introduction	page 04
Mise en contexte et question à l'étude	page 04
Les principes de base et l'histoire de Nancy B.	page 05
Le premier principe : la présomption en faveur de la vie	page 05
Qui peut décider ?	page 05
Comment décider ?	page 06
Consentir, refuser ou faire cesser quoi ?	page 07
La réponse suivant les balises juridiques	page 07
Aspect éthique	page 08
Conclusion	page 11

Présentation du sujet

Au cours des années 2006 et 2007, quelques membres de l'ICRED ont entrepris de présenter le fruit de certaines réflexions sous le thème « Vie possible, vie impossible. Qui décide? » Nos collègues se sont adressés à différents auditoires : des professionnels de la santé, des étudiants en sciences de la santé, et le grand public au Musée de la civilisation de Québec, en mai 2006.

Les présentations portaient sur deux situations. Voici les descriptions de ces cas.

Cas no 1

Une jeune adulte est atteinte d'une maladie neurologique rare, dégénérative, d'étiologie inconnue, lentement progressive et pour laquelle il n'existe aucun traitement. Elle a fréquenté l'école au niveau primaire et s'est adonnée à plusieurs activités avec ses parents même si son déficit neurologique s'accroissait progressivement et que son pronostic vital ne dépassait guère la vingtaine. Elle est demeurée à la maison et ses parents lui ont toujours donné le maximum d'aide même si elle devenait de moins en moins autonome. Suite au décès inattendu de son père, sa mère a dû se résoudre à la placer en institution puisqu'elle ne pouvait plus assumer seule son maintien à domicile.

Sa condition neurologique s'est sévèrement détériorée. Elle est nourrie par gavage, elle est devenue complètement aveugle, et il est de plus en plus difficile, même pour sa mère, d'établir un contact avec elle. Elle présente des signes qui laissent suspecter de la douleur qu'il est difficile de soulager.

Devant l'ensemble de sa condition, devant l'impossibilité de la soulager adéquatement et compte tenu du pronostic de sa maladie neurologique, sa mère demande au médecin traitant de cesser toute alimentation et toute hydratation, tout en étant consciente qu'une telle décision provoquera le décès de sa fille à court terme.

Cas no 2

Un homme âgé de 43 ans ayant comme seul antécédent une déficience intellectuelle modérée est admis à l'hôpital en vue de subir une thymectomie, alors qu'on vient de découvrir une myasthénie grave. L'intervention a lieu et la condition neurologique du patient s'améliore rapidement. Alors que l'évolution semble favorable, il présente une pneumonie d'aspiration avec détresse respiratoire nécessitant une intubation d'urgence et la mise en place d'un respirateur. Après traitement, il peut être sevré du respirateur et quitter les soins intensifs. Dans les semaines qui suivent, il présente quatre épisodes semblables en l'espace de quatre mois. L'état du patient nécessite une intubation, et la mise en place d'une trachéotomie et d'un gavage par gastrostomie.

Alors que la dernière pneumonie est guérie et que le risque de récurrence est élevé, l'équipe traitante amorce une discussion avec la mère sur la possibilité de ne pas réinstaller le respirateur lors du prochain épisode de détresse respiratoire, mais d'offrir plutôt des soins de confort. Même si tous le considèrent inapte pour prendre des décisions le concernant, le patient manifeste toujours une volonté de vivre et de poursuivre les traitements. Alors que le patient s'apprête à quitter

l'unité des soins intensifs pour être transféré sur une unité de soins régulière, la mère s'adresse au médecin traitant et lui demande de cesser immédiatement tous les traitements, incluant le gavage, pour la raison que la qualité de vie actuelle et future de son fils n'est plus ce qu'elle devrait être.

Le cas no 1, celui de la jeune femme, a fait l'objet d'une rédaction en trois parties, suivant le « Plan de délibération sur un cas d'éthique clinique » que j'ai proposé dans un article publié dans la revue *Le Médecin du Québec*¹. Les trois parties sont l'aspect clinique, l'aspect juridique et l'aspect éthique. Évidemment, l'aspect juridique est rédigé en fonction du droit applicable au moment de la rédaction.

Les personnes qui ont rédigé les différentes parties de ce document et qui ont présenté une communication au Musée de la civilisation sont les suivantes :

Dr Claude Maheux, médecin omnipraticien, Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (aspect clinique);

Me Luce Garneau, avocate, CRIA, Bureau du secrétaire général, Université Laval (aspect juridique);

M. Sylvain Auclair, professeur de philosophie au Cégep de Sainte-Foy (aspect éthique).

Bonne lecture!

Michel T. Giroux
Directeur

Vie possible. Vie impossible. Qui décide ?

Aspect clinique

¹ M.T. Giroux. « L'éthique au cœur de nos consultations ». *Le Médecin du Québec*, Vol. 40, numéro 1, janvier 2005, p. 44.

Mademoiselle Esaurita², une jeune adulte, est atteinte d'une maladie neurologique rare, dégénérative, d'étiologie inconnue, lentement progressive et pour laquelle il n'existe aucun traitement. Elle a fréquenté l'école primaire et s'est adonnée à plusieurs activités avec ses parents, même si son déficit neurologique s'accroissait graduellement et que son pronostic vital ne dépassait guère la vingtaine. Elle est demeurée à la maison et malgré que ses parents lui aient toujours dispensé le maximum d'aide et de soins, elle est devenue de moins en moins autonome. Suite au décès inattendu de son père, sa mère a dû se résoudre à la placer en institution puisqu'elle ne pouvait plus assumer seule son maintien à domicile.

Depuis quelques années, sa condition neurologique s'est sévèrement détériorée. Maintenant dans la vingtaine, Mlle Esaurita est nourrie par gavage, elle est devenue complètement aveugle et il est de plus en plus difficile, même pour sa mère, d'établir un contact avec elle. Elle présente des signes qui laissent suspecter de la douleur qu'il est difficile de soulager. Devant l'ensemble de sa condition, devant l'impossibilité de la soulager adéquatement et compte tenu du pronostic de sa maladie neurologique, sa mère demande au médecin traitant de cesser toute alimentation et toute hydratation, tout en étant consciente qu'une telle décision conduira à un décès à court terme.

Aspect juridique

Introduction

Le droit est présent dans toutes les sphères de la vie. De celles qui se trouvent le plus loin de l'être humain, à celles qui le touchent intimement. Les questions de vie et de mort sont de celles qui, bien évidemment, le touchent de la façon la plus intime. À ce propos, le Code civil du Québec³ et la Charte des droits et libertés de la personne⁴ fournissent notamment des balises qui doivent servir de guide dans la résolution de telles questions. Des questions qui, parfois, méritent que ces balises soient bonifiées.

Mise en contexte et question à l'étude

La question qui se pose est celle de savoir si la mère de Mlle Esaurita, a la possibilité de décider de l'arrêt de l'hydratation et du gavage de sa fille. Sur le plan juridique, cette question nécessite de savoir si la mère peut légalement décider pour sa fille. Puis, si elle peut le faire, à propos de quoi peut-elle le faire et de quelle manière doit-elle le faire? Ces éléments sont bien sûr soulevés en sachant que si la jeune femme cesse d'être hydratée et gavée, son décès surviendra sous peu.

Les principes de base et l'histoire de Nancy B.

Le premier principe : la présomption en faveur de la vie

² De l'italien « épuisée ».

³ L.R.Q., c. C-1991, ci-après le « C.c.Q. »

⁴ L.R.Q., c. C-12, ci-après la « C.d.l.p. »

Des différents textes de loi⁵, une présomption en faveur de la vie se dégage. Cependant, cette présomption n'est pas vitaliste, c'est-à-dire qu'elle peut dans certains cas être renversée.

L'histoire de Nancy B.

C'est ce qui est advenu dans le cas de Mme Nancy B.⁶, dont la demande de cessation de traitement a été acceptée par la Cour supérieure du Québec. Âgée de 25 ans en 1992, Nancy B. était atteinte de paralysie motrice causée par le syndrome de Guillain-Barré, ce qui la confinait à un lit d'hôpital. Depuis environ deux ans et demi, on avait dû procéder à son intubation et la brancher sur un respirateur. Ce traitement de soutien respiratoire était essentiel à sa vie. Nancy B., dont les facultés intellectuelles étaient intactes, avait été informée de l'irréversibilité de sa maladie. Elle souhaitait ainsi que le traitement de soutien respiratoire soit interrompu⁷.

Qui peut décider?

Le Code civil du Québec et la Charte des droits et libertés de la personne énoncent que toute personne physique a droit à son intégrité, qu'elle est inviolable⁸. Comme corollaire, on retrouve plus loin dans le Code civil une autre règle énonçant que le consentement de la personne est nécessaire afin qu'elle puisse être soumise à des soins⁹.

Si la personne est inapte à donner ou à refuser son consentement, on parle alors de consentement substitué. À ce sujet, le Code civil du Québec prévoit d'ailleurs ceci:

11. Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, une personne autorisée par la loi ou par un mandat donné en prévision de son inaptitude peut le remplacer.¹⁰ (Notre soulignement)

Dans le cas de Nancy B., il avait été établi, sur le plan médical, que celle-ci conservait toutes ses facultés intellectuelles. Le juge fut également à même de le

⁵ CcQ articles 3 et 10, Cdlp articles 1 et 2, voir également Cdm article;

⁶ *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, Cour supérieure (C.S.), Québec, 200-05-003232-910 (Juge Jacques Dufour), J.E. 92-132.

⁷ Précisons à ce stade qu'il est important de se garder d'appliquer sans distinction une solution proposée par un tribunal dans un dossier à un autre dossier qui semble présenter des similarités. Comme le disent souvent les juges, "*chaque cas est un cas d'espèce*". Il est ainsi nécessaire d'examiner attentivement les faits touchant chaque personne et de bien connaître les balises fournies par le droit, afin de les appliquer de la façon qui convienne le mieux à chaque situation.

⁸ C.c.Q. articles 3 et 10; voir également la C.d.l.p. article 1.

⁹ C.c.Q. article 11.

¹⁰ Voir également au même effet l'article 9 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-4.2, ci-après la « L.S.S.S. ».

constater. Dans cette condition, Nancy B. était à même de consentir pour elle-même.

Dans le cas sous étude, la jeune fille n'a maintenant plus aucun contact avec les personnes autour d'elle, incluant sa mère. Elle n'est plus à même de manifester sa volonté, de consentir pour elle-même. Elle est ainsi inapte à refuser d'être hydratée ou gavée. Une personne autorisée par la loi peut donc consentir pour elle. Or, sa mère est une personne autorisée par la loi à consentir pour elle. Le législateur l'autorise en ces termes :

15. Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. [Notre soulignement]

Comment décider?

Maintenant qu'il est établi que la mère peut légalement décider pour sa fille, examinons les balises juridiques suivant lesquelles elle doit décider. Celles-ci sont assez simples, mais nécessitent une connaissance et un respect indéniables de la personne inapte :

12. Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. [Notre soulignement]

La loi prévoit que la mère de la jeune fille doit décider dans le seul intérêt de cette dernière. De plus, elle doit décider en tenant compte des volontés que sa fille a pu manifester, si c'est le cas.

Consentir, refuser ou faire cesser quoi?

La mère veut faire cesser l'hydratation et le gavage prodigués à sa fille. Elle est cependant habilitée à consentir ou à refuser les « soins », tel que le prévoit la loi. Ces « soins » comprennent-ils l'hydratation et le gavage?

Il est reconnu que le mot « soins » doit être interprété dans son sens le plus large. Il couvrirait donc l'ensemble des interventions pratiquées en relation d'aide se rapportant à la santé¹¹. Il peut donc s'agir d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention, sans égard à sa finalité. L'hydratation et le gavage de la jeune fille seraient donc considérés, du point de vue juridique, comme des soins. Cela a d'ailleurs été confirmé par le juge dans le dossier de Nancy B. :

« Une question que je dois me poser maintenant est celle-ci : est-ce que la technique qui consiste à placer une personne sur respirateur est un traitement médical? En définitive, il s'agit d'une technique qui est de la même famille que celle employée pour alimenter et abreuver un patient. On ne saurait donc faire de différence entre l'alimentation et l'hydratation artificielles et les autres techniques de soutien essentielles à la vie.[...] Pour Pauline Lesage-Jaroura, la technique de placer un patient sur respirateur est un traitement médical.[...]»

La réponse suivant les balises juridiques

En définitive, la mère peut légalement retirer le consentement aux soins, car elle en est titulaire en raison de l'inaptitude de sa fille et que l'alimentation par tube de gavage et l'hydratation constituent des soins. Cette conclusion ne va pas sans rappeler les propos du juge Dufour toujours dans l'affaire impliquant Nancy B. :

« Le corollaire logique de cette doctrine du consentement libre et éclairé est que le patient possède généralement le droit de ne pas consentir, ce qui est le droit de refuser un traitement et de demander sa cessation au cas où il aurait été entrepris. »¹²

Cette conclusion nous porte également à traiter brièvement de la récente décision de la Cour supérieure impliquant le Centre de Santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska et M. L.¹³. Dans cette affaire, le centre hospitalier demandait l'autorisation de cesser tout traitement prodigué à M. L., une dame âgée de 91 ans. Celle-ci avait été intubée et mise sous ventilation mécanique à la suite d'un arrêt cardiorespiratoire. Elle était dans un état comateux lorsqu'elle fut admise au centre hospitalier. Les examens subis et les rapports préparés par des neurologues révélaient une mort cérébrale irréversible. En l'absence de conjoint et tel que prescrit par la loi, les enfants de la dame furent consultés relativement à cette cessation de traitement. Deux d'entre eux furent d'accord

¹¹ GIROUX, Michel T., *Opposition du patient à une rencontre entre ses proches et son médecin dans un contexte psychiatrique*. Dans La protection des personnes vulnérables. Service de la formation continue du Barreau du Québec, Éditions Yvon Blais, Cowansville, janvier 2011, p. 13. Voir également KOURI, Robert P., et NOOTENS, Suzanne P., *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 2^e Édition, Éditions Yvon Blais, Cowansville, 2005, pp. 271-272.

¹² Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, juge Jacques Dufour, précité, note 5.

¹³ Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L., (C.S.), Saint-Hyacinthe, 750-17-000921-068, Juge Hélène Poulin, 2006-04-12, J.E. 2006-918.

avec la demande, estimant que leur mère n'aurait jamais voulu vivre cette situation. Un autre de ses fils doutait cependant de la mort cérébrale de sa mère.

Dans un jugement prononcé oralement, la Cour a décidé, à l'instar de l'affaire impliquant Nancy B., qu'interrompre un traitement de soutien respiratoire pour permettre à la nature de suivre son cours ne pouvait être qualifié de déraisonnable. Comme il semblait que la patiente n'aurait pas souhaité être maintenue en vie mécaniquement, qu'un diagnostic de mort cérébrale avait clairement été posé et que la poursuite des traitements aurait ressemblé à de l'acharnement thérapeutique, le tribunal a permis au centre hospitalier, non sans souligner la tristesse générée par cette décision, de cesser tout traitement et toute assistance mécanique.

Aspect éthique

L'éthique et ses principes de base

Pour le dire simplement, l'éthique est la recherche du bien de la personne humaine dans les différentes situations de sa vie. Dans sa recherche du bien, l'éthique dégage de l'expérience les principes de base qui permettent l'épanouissement des différentes dimensions de la personne humaine, tant physique, psychologique, intellectuelle, sociale que spirituelle.

L'approche par les quatre principes (justice, bienfaisance, non-malfaisance et autonomie) s'est imposée en éthique médicale afin d'éclairer une décision ou de justifier une action, principalement depuis la théorisation de ces principes par les Américains Beauchamp et Childress en 1979. Ces quatre principes formels apparaissent comme des repères dans la mesure où ils sont les fruits de la sagesse humaine du passé et de l'expérience de nombreuses personnes confrontées à des dilemmes éthiques. De plus, ils découlent de deux exigences fondamentales de la perspective éthique, à savoir, l'altruisme (la capacité de tenir compte des autres personnes touchées par une décision) et l'universalité (le fait de s'enraciner dans les différentes cultures de la planète).

Pour présenter brièvement chacun de ces principes, rappelons que la philosophie définit la justice comme la qualité morale qui fait rendre à chacun son dû. La justice «distributive», pour ne parler que de celle-là, fixe un partage proportionné et un usage adéquat des ressources médicales.

La bienfaisance est à la base de la pratique médicale fondée sur la relation d'aide. Elle exige du médecin les gestes appropriés pour le bien du patient. C'est au fond le premier grand principe traditionnel de la médecine exprimé dans le serment d'Hippocrate.

À l'inverse, la non-malfaisance interdit tout acte qui serait un mal pour l'une ou l'autre des dimensions de la personnalité du patient. C'est le sens du *primum non nocere* («par-dessus tout, éviter de nuire») à la base des codes de déontologie médicale.

L'autonomie établit que la personne est maîtresse d'elle-même et qu'il lui revient de décider ce qui lui convient. Ce principe prend sa source dans la valeur intrinsèque de la personne qui, pour reprendre les mots du philosophe Emmanuel Kant, ne doit jamais être traitée comme un simple moyen mais

toujours comme une fin. Notons, en référence au dilemme qui nous préoccupe, que consentement aux traitements en vertu du principe d'autonomie implique logiquement la possibilité de refuser des traitements.

Application des principes d'autonomie et de bienfaisance

L'application du principe d'autonomie ne va pas toujours de soi. En pratique, on peut se demander si la décision de certains patients est réellement libre et suffisamment éclairée. Par exemple, certains refus de traitement pourraient être perçus par quelques-uns, dont le médecin, comme une remise en cause de la finalité propre à la médecine qui est de soigner au mieux le patient et de faire la promotion de la vie, conformément au principe de bienfaisance. L'éthicien David J. Roy et ses collègues constatent à juste titre que, «en bioéthique, l'un des problèmes les plus difficiles auquel les professionnels de la santé, les familles des patients et, surtout, les patients eux-mêmes sont confrontés, touche l'abstention ou l'interruption des traitements de prolongation de vie»¹⁴.

En vertu du principe d'autonomie, les décisions d'ordre médical reviennent à la personne elle-même. Or, dans le présent dilemme, l'état avancé de la maladie empêche Mlle Esaurita d'exercer son autonomie. La demande de cessation de traitement revient ici à la mère. Le consentement substitué (discuté précédemment sous l'angle juridique) ou, en d'autres mots, l'autonomie par substitution, trouve-t-il son fondement en éthique? Oui, mais à certaines conditions. Il existe deux fondements à l'autonomie par substitution : la connaissance des volontés de la personne et l'amour exprimé pour la personne.

Dans un monde parfait, la personne à qui est confié le consentement substitué devrait exprimer les volontés qui seraient exactement celles de la personne représentée. Dans la présente situation, la jeune femme n'a laissé aucune volonté explicite qui indiquerait sans ambiguïté ce qu'elle souhaiterait concernant les soins en fin de vie. Il est alors malheureusement impossible de savoir véritablement ce qu'elle aurait souhaité. En l'absence de volonté manifestée par le patient lui-même, il reste à déterminer son meilleur intérêt. C'est ici que le principe de bienfaisance vient justifier la prise de décision pour une personne inapte. Ainsi, pour être éthiquement valable, la décision de la mère doit avoir comme unique objectif le bien total de sa fille.

Par ailleurs, – et c'est là le deuxième fondement – d'un point de vue psychologique, la bienfaisance trouve sa source dans les sentiments humains primordiaux d'amour. Aimer, c'est essentiellement vouloir un bien. Parmi les différents types d'amour, la tradition philosophique a su mettre en lumière l'amour de bienveillance par lequel on aime la personne à qui l'on veut du bien. On peut d'autant plus croire à la présence de l'amour de bienfaisance dans le cas de l'attachement naturel des parents à l'égard de leur enfant.

Dans la situation qui nous préoccupe, il ne fait pas de doute que la décision de la mère est motivée par l'amour de bienveillance. La mère et son défunt mari ont soutenu leur fille tout au long de sa vie marquée par la maladie. Ils lui ont toujours procuré le meilleur qu'ils pouvaient lui offrir et on a l'impression que la mère continuerait à le faire si elle pensait que cela en valait la peine. Par ailleurs,

¹⁴ D. Roy, J.R. Williams, B.M. Dickens et J.-L. Baudouin. *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, ERPI, 1995, p. 417.

la profonde intimité qui s'est développée entre la patiente et sa mère fait de la mère la personne la mieux placée pour tenir compte des attitudes ou des valeurs de sa fille à l'égard de la maladie ou du souhait qu'elle exprimerait si elle était lucide et informée de sa condition actuelle. Tout conduit à penser que la mère cherche à déterminer ce qui convient au bien-être de sa fille et qu'elle ne vise pas à satisfaire un intérêt autre que celui de sa fille.

Règle de la proportionnalité

Dans le présent cas où la souffrance est incontrôlable et semble difficilement tolérable, et où, devant la mort à venir, il n'y a aucun espoir d'amélioration et d'épanouissement, la mère a jugé qu'il valait mieux cesser le gavage et l'hydratation pour le meilleur intérêt de sa fille. Elle a en quelque sorte appliqué la règle de la proportionnalité. En vertu de la règle de la proportionnalité, les traitements de prolongation de vie sont contre-indiqués lorsque les souffrances l'emportent sur les bienfaits. Pour le dire autrement, quand les seuls traitements qui pourraient prolonger la vie sont un tel fardeau de souffrances qu'ils pèsent plus lourd que les joies et les possibilités d'épanouissement personnel que cette prolongation apporte, alors les principes de bienfaisance et de non-malfaisance permettent de ne plus empêcher le patient de mourir. Le caractère sacré de la vie humaine ne doit pas être considéré comme un absolu isolé de la réalité et ne requiert pas que l'on adopte des moyens disproportionnés ou de l'acharnement thérapeutique. D'ailleurs, du côté religieux, même Jean-Paul II, considéré par plusieurs comme l'un des plus conservateurs au sujet de la morale, reconnaît la règle de la proportionnalité. Dans son encyclique sur la valeur de l'inviolabilité de la vie humaine parue en 1995, il discute entre autres des interventions médicales en fin de vie et écrit : « Dans ces situations, lorsque la mort s'annonce imminente et inévitable, on peut en conscience "renoncer à des traitements qui ne procureraient qu'un sursis précaire et pénible de la vie, sans interrompre pourtant les soins normaux dus aux malades en pareil cas" ». Il ajoute que « le renoncement à des moyens extraordinaires ou disproportionnés [...] traduit plutôt l'acceptation de la condition humaine devant la mort. »¹⁵

Alimentation naturelle et alimentation artificielle

La mère de Mlle Esaurita en est venue à penser que les inconvénients de l'alimentation par gastrostomie dépassent les bénéfices. Ce type de jugement est particulièrement difficile à exercer lorsqu'on perçoit l'alimentation artificielle comme indispensable à la vie et devant dès lors être obligatoirement fournie. Puisque l'alimentation est une condition à la vie, les personnes qui décident de ne plus alimenter un patient sont susceptibles de se percevoir comme ayant abandonné un être humain. Il importe ici de distinguer l'alimentation naturelle et autonome de l'alimentation artificielle. On s'éloigne de l'alimentation naturelle lorsqu'on fait intervenir d'autres personnes ou des instruments dont les actions combinées permettent de contourner les obstacles qui empêchent une telle alimentation. L'alimentation par gastrostomie constitue une alimentation artificielle dans sa substance et dans sa dispensation. Malgré la très forte symbolique de l'alimentation, ce type d'intervention demeure donc un traitement

¹⁵ Jean-Paul II, *Lettre encyclique Evangelium Vitae*.
http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_fr.html

médical et, de ce fait, n'est pas une intervention à dispenser obligatoirement. Rappelons que le progrès de la science permet la création en médecine d'une multitude de procédés technologiques qui permettent le plus souvent de sauver des vies, de guérir des maladies ou de diminuer la douleur. Toutefois, ce n'est pas parce qu'un traitement médical existe qu'il doit obligatoirement être utilisé. Nous devons juger du bien-fondé de son utilisation pour chacune des situations en considération du bien total de la personne concernée. La science est au service de la personne humaine, non l'inverse.

Décision du point de vue de l'éthique

Ainsi, dans le présent cas, l'autonomie par substitution est justifiée par le principe de bienfaisance en raison de la recherche par la mère du bien de sa fille et de l'amour de bienveillance démontré. Il est apparu évident que les seuls traitements qui peuvent prolonger la vie sont devenus un tel fardeau de souffrances pesant plus lourd que les joies et les possibilités d'épanouissement personnel que cette prolongation apporte. Malgré la très forte symbolique de l'alimentation artificielle, ce type d'intervention demeure un traitement médical et ne doit pas être dispensé obligatoirement.

Puisque la mère est préoccupée par les souffrances de sa fille, le médecin devra l'éclairer sur les conséquences de l'arrêt de l'alimentation par gastrostomie et sur les manières d'en éliminer les inconvénients. Selon des études d'observation, le jeûne et la déshydratation en fin de vie n'entraîneraient pas de souffrance ou d'inconfort¹⁶. L'indigestion de petites quantités d'eau et des soins buccaux suffiraient à soulager les quelques personnes pouvant être incommodées par cette privation. Lors d'une cessation du gavage et de l'hydratation, en vertu du principe de bienfaisance, le personnel devra toujours prodiguer des soins de base et de confort de qualité, en accordant une attention particulière aux soins de la bouche et de la peau.

À cette étape des interventions, lorsque le médecin prescrit au dossier de cesser le gavage et l'hydratation, la collaboration des membres de l'équipe soignante est cruciale. Une rencontre avec tous les membres devra être organisée pour s'assurer que ceux-ci connaissent, comprennent les raisons et appuient la décision prise.

Cessation de traitement et euthanasie

Avant de conclure, disons quelques mots de l'euthanasie. Certaines personnes ont tendance à traiter le type de dilemme dont nous venons de discuter comme s'il s'agissait d'un cas d'euthanasie. Ce type de confusion peut se produire si les concepts d'«euthanasie» et de «cessation de traitement en fin de vie» ne sont pas bien distingués.

Autant pour l'euthanasie que pour l'arrêt de traitement, la mort survient à la suite d'une intervention humaine. À première vue, les deux actes semblent être de la même nature. Toutefois, en y regardant de plus près, l'euthanasie est un acte qui consiste à mettre fin d'une manière rapide et sans douleur à la vie des personnes atteintes d'une affection fatale, même si leur mort n'est pas

¹⁶ M. McMahon, D. L. Hurley, P. Kamath et al. «Medical and Ethical Aspects of Long-term Enteral Tube Feeding», *Mayo Clin. Proc.*, 2005; 80 (11) : 1461-1476.

imminente. Quant à la cessation des traitements de prolongation de vie, c'est un acte qui met fin à des interventions pour maintenir une vie qui, sans la suppléance technique de fonctions vitales, aurait déjà fini d'elle-même. C'est ainsi la différence entre, d'une part, «provoquer la mort» ou «tuer» lorsque la mort n'était pas imminente et, d'autre part, «permettre de mourir» ou «ne pas maintenir la vie» lorsque la mort était imminente. Dans un cas, la cause de la mort est réellement le geste d'une personne, notamment par injection, dans l'autre, c'est la maladie, la nature.

Conclusion

La vie mène indéniablement l'être humain à une fin, et ce sans égard à son âge et son parcours. Lorsque cela est possible, certaines de ces fins peuvent survenir dans un contexte paisible malgré la douleur. Il peut en être ainsi lorsqu'une décision de fin de vie est prise suivant les balises légales, et dans l'intérêt et le respect de la personne. L'aide de l'équipe soignante est alors précieuse et essentielle afin d'alléger ce fardeau qui pèse sur les épaules de la personne qui décide.