

**LES SOINS DE SANTÉ POUR LE MAJEUR INAPTE :
CE QUE LA LOI NE DIT PAS**

PAR : ME DENISE BOULET, B. ED., LL. B., LL.M.*

INTRODUCTION

AVANT PROPOS

SECTION 1 : L'INAPTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

- 1.1 La hiérarchie prévue à l'article 15 C.c.Q.**
- 1.2 Les soins requis par l'état de santé**
- 1.3 L'acharnement thérapeutique**

SECTION 2 : LES DROITS DE LA PERSONNE INAPTE

- 2.1 Le droit à l'intégrité et à la dignité**
- 2.2 Les critères décisionnels du consentement substitué**
 - a) Les volontés exprimées**
 - b) La recherche de l'intérêt**
- 2.3 Le respect de l'autonomie de la personne devenue inapte**
- 2.4 Les directives préalables et leur place dans notre droit**

CONCLUSION

*Avocate au cabinet Boulet Blaquière et détentrice d'une maîtrise en droit de la santé. Elle enseigne le Droit des personnes âgées dans le cadre du programme de maîtrise en droit et politiques de la santé à l'Université de Sherbrooke.

INTRODUCTION

Toute personne, du seul fait qu'elle existe, a la pleine jouissance de ses droits et libertés, en pleine égalité, et a droit à la protection et au bénéfice de la loi¹. Le corps humain, partie intégrante de la personne, jouit d'une protection particulière : il est inviolable. Ce principe, reconnu dans la *Charte des droits et libertés de la personne*², et à l'article 10 *C.c.Q.* est fondamental³.

Par conséquent, nul ne peut porter atteinte à la personne, ni lui administrer des soins sans son consentement libre et éclairé, sauf dans les cas prévus par la loi. Cette exception vise notamment trois situations soit l'urgence, que nous n'aborderons pas, les cas où un consentement substitué doit être obtenu et les cas où une autorisation judiciaire est requise. Les pages suivantes porteront donc sur ces deux dernières situations.

Nous verrons que l'article 15 *C.c.Q.* permet de solliciter un consentement substitué pour prodiguer des soins de santé à un majeur inapte. Si ce dernier refuse catégoriquement les soins, l'article 16 *C.c.Q.* impose d'obtenir l'autorisation du Tribunal pour aller de l'avant. Il en va de même lorsque celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un majeur inapte est empêché de consentir ou qu'il refuse les soins et que ce refus est qualifié « d'injustifié ». Cela nous amène à soulever une première question : injustifié pour qui? Et une seconde : injustifié selon qui? Pour être en mesure de répondre, il y a lieu d'établir ce que signifie le mot injustifié. Le dictionnaire, peu utile, nous indique « qui n'est pas justifié ». Il faut donc avoir recours aux synonymes

¹ *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, article 1 et *Charte canadienne des droits et libertés de la personne*, Partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, Annexe B de la Loi de 1982 sur le Canada (R.-U.), 1982, c. 11, article 15.

² *Ibid.*, article 1 ; PHILIPS-NOOTENS S., LESAGE-JARJOURA, P., KOURI, R.P., *Éléments de responsabilité civile médicale*, 3^e Éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais Inc., 2007.

³ *Ibid.* et DELEURY É., et GOUBAU, D. *Le droit des personnes physiques*, 2^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais Inc., 1997, à la page 92. La doctrine et la jurisprudence ont reconnu ce droit à l'autodétermination. Voir notamment BERNARDOT A., et KOURI, R.P., *La responsabilité civile médicale*, Sherbrooke, Éditions Revue de Droit Université de Sherbrooke, 1980, aux pages 129 à 137 ; PHILIPS-NOOTENS, S., LESAGE-JARJOURA, P., KOURI, R.P., *supra*, note 2, à la page 158 ; *Beausoleil c. La Communauté des Soeurs de la Charité de la Providence*, [1965] B.R. 37; *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] R.J.Q. 361. (C.S.); *Malette c. Shulman*, [1972] O.R. (2d) 417; [1990] O.A.C. 281; *Manoir de la Pointe Bleu (1978) inc. c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712. (C.S.).

³ Article 10 *C.c.Q.* Voir DELEURY É., et GOUBAU, D., *supra* note 3, aux pages 94 et 95.

pour en savoir plus. Serait injustifié ce qui serait gratuit, non fondé, non motivé, injuste, abusif, arbitraire, discriminatoire, illégitime, inéquitable, déraisonnable, insoutenable, indéfendable. Certains de ces termes appellent une évaluation que nous pourrions qualifier sinon d'objective, du moins ayant des paramètres relativement précis dans notre droit. Par exemple, les tribunaux ont élaboré des règles pour nous permettre d'évaluer ce qui est discriminatoire ou déraisonnable et ce qui ne l'est pas. La loi nous dit ce qui est illégal et ce qui ne l'est pas. Mais qu'en est-il de ce qui est non fondé, injuste, arbitraire, insoutenable, indéfendable ou inéquitable? Toujours selon le dictionnaire, c'est ce qui ne répond pas à la règle morale. Mais la morale varie d'une personne à l'autre, d'une culture à l'autre, d'une génération à l'autre et n'est ni définie ni encadrée par des règles objectives. Par exemple, il ne fait aucun doute que pour les associations médicales et religieuses ayant pris officiellement position contre la décriminalisation de l'aide au suicide, la règle morale imposait de protéger la vie humaine⁴. Cette vision de la morale s'opposait à celle de Sue Rodriguez qui demandait à la Cour suprême du Canada de déclarer invalide l'article du Code criminel interdisant l'aide au suicide pour le motif qu'il portait atteinte à ses droits garantis par les articles 7, 12 et 15(1) de la *Charte canadienne des droits et libertés de la personne*. Il était donc inopérant. Pour cette dernière, de même que pour les groupes défendant le droit de mourir dans la dignité qui sont intervenus dans ce débat, la règle morale imposait le respect de la sécurité de la personne reconnu à l'article 7 qui englobe des notions d'autonomie personnelle (du moins en ce qui concerne le droit de faire des choix concernant sa propre personne), de contrôle sur son intégrité physique et mentale sans ingérence de l'État, et de dignité humaine fondamentale. Le droit à la vie dès la conception débattu dans l'affaire *Tremblay c. Daigle*⁵ mettait en cause les valeurs morales rattachées aux droits de la femme à la dignité personnelle, à l'intégrité corporelle et à l'autonomie, d'une part, celles du droit à la vie du fœtus à naître évoqués dans l'arrêt *R. c. Morgentaler*⁶, d'autre part, et enfin celles du père en puissance sur sa progéniture éventuelle. Bien qu'il ne fasse aucun doute que la tâche des tribunaux soit juridique et que

⁴ *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519. Il s'agit notamment des associations suivantes : Association médicale canadienne, British Medical Association, Council of Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association, Association médicale mondiale et American Nurses Association.

⁵ [1989] 1 R.C.S. 530.

⁶ *R. c. Morgentaler*, 1988 CanLII 90 (CSC), [1988] 1 R.C.S. 30.

les décisions fondées sur des choix sociaux, politiques et moraux au sens large relèvent du législateur⁷, la nature des litiges que soulève les questions relatives aux soins de santé, à leur abstention et aux décisions de fin de vie peut difficilement faire abstraction des valeurs morales.

Par ailleurs, le fait, pour une personne adulte et capable, de prendre elle-même les décisions sur son propre corps, est l'expression juridique du principe de l'autonomie de la volonté et du droit à l'autodétermination. Ce pouvoir n'est toutefois pas absolu. Il est limité d'une part par l'ordre public, car la personne ne peut aliéner entre vifs un organe vital ni la partie de son corps qui n'est pas susceptible de régénération. Une personne ne peut pas non plus disposer de son corps d'une façon qui aurait pour effet de mettre en danger la vie ou la santé d'autrui. Sous réserve de ces deux limites, on peut considérer que le droit à l'autonomie et à l'autodétermination est absolu dans notre droit⁸.

Or, quelle place est laissée à cet égard à l'expression de la volonté du majeur devenu inapte qui s'est un jour exprimé quant à ses soins et à son devenir en cas de maladie grave irréversible, ou tout simplement en fin de vie alors que ses facultés sont irrémédiablement atteintes, et qu'il n'est plus possible de connaître ses volontés contemporaines? Prenons pour exemple une personne majeure et inapte, victime d'un arrêt cardiorespiratoire candidate à des manœuvres de réanimation qui la laisseront toutefois fort probablement avec des séquelles neurologiques permanentes, mais lui permettront de vivre, et de souffrir encore quelque temps, jusqu'à ce que le cancer généralisé dont elle souffre, l'emporte définitivement. En l'absence de refus catégorique de la personne concernée, est-il possible pour un proche d'aller à l'encontre de la décision du représentant légal ou d'une autre personne énumérée à l'article 15 *C.c.Q.*? La personne qui « *démontre pour le majeur un intérêt particulier* » peut-elle s'opposer à celle qui la précède dans l'énumération prévue à l'article 15 *C.c.Q.*? Aurait-elle l'intérêt juridique suffisant requis par l'article 55 *C.p.c.* pour saisir le Tribunal afin d'obtenir pour le majeur inapte des soins, ou les empêcher, qu'il y ait un représentant légal ou non? Enfin, en l'absence de représentant légal et de

⁷ Tremblay c. Daigle, *supra*, note 5, à la page 553.

⁸ Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, *supra*, note 3; Malette c. Shulman, *supra*, note 3; Manoir de la Pointe Bleu (1978) inc. c. Corbeil, *supra*, note 3.

conjoint, et en cas de désaccord entre les différentes personnes énumérées à l'article 15 C.cQ. par exemple les enfants, l'établissement ou les professionnels qui attendent la décision de poursuivre les mesures ou de les cesser font-ils face à une impasse et si oui, quelle est la solution? Qui doivent-ils choisir d'écouter? Celui qui penche en faveur du maintien de la vie? Celui qui prétend savoir ce que la personne concernée souhaiterait?

Si le majeur inapte a déjà manifesté ses volontés, comment les valider et quelle considération leur accorder? Doit-on privilégier son seul intérêt au risque de porter atteinte au respect de son autonomie, ou le contraire? Dans un contexte de fin de vie alors que pour les uns, maintenir la vie s'apparente à de l'acharnement thérapeutique et que pour les autres, la vie doit céder le pas à la maladie et à la mort, quelles sont les valeurs qui doivent avoir préséance? Au moment de déterminer si le refus, ou le consentement de celui qui consent pour autrui, est injustifié, il faudra déterminer: injustifié pour qui et selon qui. Un défi de taille d'abord pour les cliniciens et ensuite pour les juristes et décideurs aux prises avec ces questions vitales qui ne peuvent recevoir une réponse simpliste. Chaque cas demeurera unique et les pages qui suivent tenteront de suggérer des pistes sinon de solution, du moins de réflexion afin de dégager des règles qui pourront éclairer les personnes et leur permettre de prendre les bonnes décisions car procéder à une évaluation *à posteriori* ne nous apparaît plus suffisant.

AVANT PROPOS

Pour l'intelligence du propos, il n'est pas inutile de rappeler les quelques règles de base en matière de soins, prévues clairement dans notre droit. Le droit à l'inviolabilité et à l'intégrité déjà mentionnés dont jouit tout être humain comporte deux éléments : le droit d'être protégé à l'égard des atteintes qui émaneraient de tiers (intégrité) et le droit souverain de prendre une décision quant à la nature des atteintes qui seront permises (autonomie).

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut porter atteinte à la personne sans son consentement libre et éclairé. De tels cas concernent notamment l'obtention d'un consentement substitué en cas d'inaptitude. En effet, les articles 11 et 15 *C.c.Q.* prévoient que *si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins, le représentant, les proches parents ou une personne significative pour le patient peuvent* consentir ou refuser à sa place. En conséquence, si le patient ne peut consentir lui-même, le consentement substitué d'une personne autorisée par la loi doit être obtenu pour prodiguer des soins.

En cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir pour la personne inapte ou si cette dernière refuse catégoriquement de recevoir les soins, l'autorisation du Tribunal est indispensable⁹. Il n'est pas inutile de rappeler les termes de l'article 16 *C.c.Q.* :

16. L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.

⁹ Article 16 *C.c.Q.*

Le Tribunal n'autorisera ces soins que s'ils sont bénéfiques et opportuns dans les circonstances et qu'il est dans le meilleur intérêt de la personne de les recevoir¹⁰. Abordons maintenant les éléments qui demeurent obscurs à notre avis dans l'application du processus légal et clinique qui nous permettent de croire qu'un jour, pas si lointain, le législateur devra agir pour assurer le respect des droits des personnes inaptes à consentir à leurs soins et surtout, la sauvegarde de leur autonomie.

SECTION 1 : L'INAPTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

Bien que dans le cas à l'étude, la loi soit parfois ponctuée de zone d'ombres, en matière d'inaptitude, elle est tranchée : c'est noir ou blanc. Il n'y a pas d'état mitoyen à l'inaptitude. La personne est apte ou ne l'est pas. Passer outre à la volonté d'une personne qui « *n'est pas tout à fait apte* » ou qui est « *confuse, un peu, pas toujours* » n'est pas acceptable. Ni d'un point de vue juridique, ni d'un point de vue éthique. Bien que l'évaluation de l'inaptitude ne soit pas toujours aisée, un diagnostic clair doit être posé, lequel dictera les règles juridiques à appliquer et le mode d'intervention qui suivra. Cette évaluation doit être réalisée suivant un test en cinq points¹¹, bien implanté maintenant aussi bien dans le monde juridique que dans le monde clinique, introduit dans notre droit par un arrêt célèbre rendu en 1994 par la Cour d'appel¹².

Quelques années plus tard, cette même Cour a précisé que pour évaluer l'aptitude à consentir aux soins, il « *faut procéder à une évaluation particularisée de la situation de la personne* »¹³. En effet,

¹⁰ Article 12 *C.c.Q.*

¹¹ Essentiellement à caractère médical, ce test n'est pas adapté à toutes les situations de vulnérabilité : VEILLEUX, A.M., « Le constat de l'inaptitude à consentir aux soins : par qui et comment? » à être publié dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012.

¹² *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. G. (A.)*, [1994] R.J.Q. 2523. La doctrine a largement commenté cette décision. Pour une analyse récente, voir VEILLEUX, A.M., « Le constat de l'inaptitude à consentir aux soins : par qui et comment? », *ibid.*

¹³ *C. (M.) c. Service professionnel du Centre de santé et de services sociaux d'Arthabaska-et-de l'Érable (C.A.)*, EYB 2010-175093, au paragraphe 11.

« il n'est pas nécessaire d'être mentalement apte en toute chose pour l'être en regard de la décision à prendre ici et maintenant. Cela veut dire que l'aptitude n'est pas une question de tout ou rien. Compte tenu de la décision à prendre, elle peut être partielle et malgré tout suffisante. Il n'est probablement pas nécessaire d'être très habile à évaluer pour décider d'une chose simple »¹⁴.

Une fois que cette inaptitude est établie, le consentement substitué devra être obtenu, et les personnes légalement autorisées à consentir sont prévues à l'article 15 C.c.Q. que nous abordons ci-dessous.

1.1 La hiérarchie prévue à l'article 15 C.c.Q.

Le texte de l'article 15 C.c.Q. énonce clairement une hiérarchie décisionnelle quant aux soins à prodiguer au majeur inapte, débutant par le représentant légal qu'il soit mandataire, tuteur ou curateur¹⁵. Si la personne n'est pas représentée, ce sera le conjoint qui prendra la décision qu'il soit marié, en union civile ou conjoint de fait. Enfin, la troisième catégorie de personne qui continue cette hiérarchie est un proche parent et la dernière catégorie qui boucle l'énumération est une personne qui démontre pour le majeur « un intérêt particulier » et ceci, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci.

La loi ne dit pas dans quelles situations il est possible de conclure qu'il y a un empêchement. Il y a tout lieu de penser qu'il s'agirait du cas où le conjoint est absent et qu'il n'est pas possible de le retracer ou de le rejoindre. S'il est tout simplement absent, cela ne constituerait pas, à notre avis, un cas d'empêchement, à moins d'une urgence c'est-à-dire que la vie de la personne serait en danger ou son intégrité menacée. Dans un

¹⁴ VOYER Gilles, « Ce que la fréquentation des personnes âgées m'a appris au sujet de l'autonomie ou Pour une conception éthique de l'autonomie », dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 261, *Autonomie et protection*, Cowansville Éditions Yvon Blais, 2007, 135, à la page 153, EYB2007DEV127.

¹⁵ S.B. c. Kemp, (C.S. 2004-12-06 rectifié le 2004-12-21), SOQUIJ AZ-50283951, J.E. 2005-147, EYB 2004-81535.

tel cas, les articles 13 et 15 *C.c.Q.* recevraient application. Ainsi, dans la mesure où la condition du patient ne permettrait pas de prendre le temps requis pour retrouver le conjoint ou communiquer avec lui pour obtenir son consentement, il s'agirait d'un empêchement autorisant les soignants à solliciter l'avis d'un proche ou d'une personne ayant un intérêt pour le majeur. Autrement, en ces temps modernes où les moyens de communication sont multiples, facilement accessibles et efficaces, le respect de la loi et des droits du majeur commandent que les démarches soient effectuées pour que le conjoint soit en mesure de manifester sa volonté. L'autre situation serait, à notre avis, le cas où le conjoint est lui-même inapte à consentir à ses propres soins. Il est alors évident qu'il ne peut pas consentir aux soins de l'autre. Enfin, dans la situation probablement assez rare où deux conjoints seraient présents, soit le premier, marié, séparé, mais non divorcé mais ayant vécu longtemps avec le majeur inapte alors que le second, un conjoint de fait de relation récente, les cliniciens seraient-ils autorisés à considérer qu'il y a là empêchement et de solliciter le consentement d'un proche parent? Nous ne le croyons pas. Le conjoint est celui qui vit maritalement avec l'autre. En outre, il y a tout lieu de croire, même si cela n'est pas automatique, que ce dernier est le plus proche de la personne non seulement dans la vie quotidienne, mais également d'un point de vue affectif. On peut donc penser que ce serait cette personne qui serait la mieux placée pour connaître les valeurs et les volontés du majeur inapte.

La clarté apparente de l'énumération de l'article 15 *C.c.Q.* ne permet pas d'établir une hiérarchie entre les proches, membres de la parenté, dont les enfants, les ascendants et les collatéraux. Il en va de même pour les personnes qui démontrent pour le majeur un intérêt particulier. Encore une fois, la loi ne le dit pas. Non seulement la nature de cet intérêt n'est pas précisée, mais une multitude de personnes pourraient entrer dans cette catégorie : un ami proche, l'aidant naturel, le conseiller au majeur, le tuteur aux biens et l'associé pour ne nommer que ceux-là et qui seraient tous égaux quant à la décision à prendre. Or, la loi ne dit pas comment disposer du cas où des personnes d'un même rang, les parents par exemple, ne s'entendent pas sur la décision à prendre. La complexité et la variété des rapports humains peuvent placer l'équipe de soins dans des situations délicates au chevet du patient. On sait qu'en cas d'urgence, ils peuvent agir pour sauver

la vie ou protéger l'intégrité, *si le consentement ne peut être obtenu en temps utile*. Mais si la situation n'est pas urgente? Doivent-ils accorder plus d'importance aux liens du sang, aux liens de droit ou plutôt aux rapports affectifs?

L'établissement ou les intervenants en santé n'ont pas à se faire l'arbitre des querelles familiales. Ils ne devraient pas non plus avoir à choisir entre les personnes présentes, celle qui aura préséance sur les autres quant à la décision à privilégier. Pourtant, c'est le médecin qui a la responsabilité d'obtenir un consentement valide avant de soigner¹⁶ la personne, et ce, dans la très grande majorité des cas. Par voie de conséquence, c'est donc lui¹⁷ en pratique qui devra identifier parmi les proches, la personne la mieux placée pour connaître les volontés et les valeurs de la personne inapte et pouvant consentir à sa place¹⁸. Une fois cette personne identifiée, le médecin pourra discuter uniquement avec cette dernière, et non avec les autres proches, permettant ainsi de résoudre les conflits familiaux, sans intervention judiciaire. Bien qu'il ne se soit pas penché sur cette question spécifique, il semble que cela soit la position retenue par le Groupe de travail du Barreau du Québec sur le droit de mourir dans la dignité¹⁹.

À la difficulté d'identifier qui prendra la décision, s'ajoute les conflits ou désaccords entre les différents acteurs impliqués. Entre les proches eux-mêmes, qu'ils soient liés par des liens affectifs ou par des liens du sang, ou entre ces derniers et l'équipe soignante. Comment résoudre les difficultés lorsque, par exemple, le médecin veut cesser les soins que les proches, ou certains d'entre eux désirent maintenir ou, à l'inverse,

¹⁶ *Code de déontologie des médecins*, R.R.Q., C. M-9, r. 17, article 28.

¹⁷ Certains auteurs émettent que dans certains cas, l'obligation d'obtenir un consentement incombe à l'hôpital : « En matière de soins hospitaliers ou médicaux de routine, ne présentant aucun risque important, l'obligation d'obtenir un consentement incombe à l'hôpital. Par ailleurs, dans des situations où un acte médical présente des risques pour la santé, il revient au médecin d'obtenir le consentement ». PHILIPS-NOOTENS, S., LESAGE-JARJOURA, P. et KOURI, R., *Éléments de responsabilité civile médicale supra*, note 2, au paragraphe 210. Pour notre part, nous croyons que l'obligation légale d'obtenir un consentement incombe aux professionnels qui proposent les soins et, dans certains cas, qui les administrent, le tout, conformément à leur code de déontologie respectif. Voir à cet égard VEILLEUX, A.M., « Le constat de l'inaptitude à consentir aux soins : par qui et comment? » *supra*, note 11 qui est d'avis que l'évaluation de la capacité à donner ou à refuser son consentement est une obligation qui incombe à tout intervenant qui dispense des soins.

¹⁸ *Code de déontologie des médecins*, *supra*, note 16, article 29.

¹⁹ BARREAU DU QUÉBEC, « *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes* », Rapport, Québec, Septembre 2010, à la page 60, En ligne : <<http://www.barreau.qc.ca/actualites-medias/communiques/2010/20100930-soins-fin-vie.htm>>.

lorsque ces derniers veulent mettre fin aux soins alors que pour les médecins, il est médicalement approprié de les poursuivre? Il nous apparaît que dans un tel cas, la voie judiciaire sera la seule issue. En effet, il ne fait aucun doute à notre avis que ni le médecin ni les membres qui composent l'équipe de soin ne peuvent prendre de décision en lieu et place des personnes énumérées à l'article 15 *C.c.Q.* et encore moins trancher un litige qui les oppose. Le médecin devra donc saisir le Tribunal ou solliciter l'intervention de la personne habilitée à le faire au sein de l'établissement où il exerce, pour que les démarches requises soit entreprises pour instituer le processus judiciaire²⁰.

Selon l'article 55 *C.p.c.*, la personne qui intente un recours doit avoir un intérêt juridique suffisant et à défaut, le recours sera rejeté. Cet intérêt doit être né et actuel, direct et personnel. Il ne se présume pas et doit être allégué clairement. La nombreuse jurisprudence rendue en matière d'autorisation de soin nous permet d'affirmer qu'il semble acquis que l'établissement a l'intérêt juridique suffisant pour le faire, en vertu de l'article 16 *C.c.Q.*, du moins cette question n'est-elle jamais soulevée. À notre avis, l'établissement a non seulement la possibilité de le faire, mais il a également une obligation de requérir une autorisation judiciaire pour soigner ou cesser de soigner, lorsqu'il n'est pas possible d'obtenir un consentement substitué ou qu'il existe un désaccord au sein des proches²¹. Conclure autrement permettrait à l'établissement qui continuerait à dispenser des soins dans ces circonstances, d'agir en situation d'illégalité et de violation des droits fondamentaux de l'utilisateur, ce qui n'est pas juridiquement ni éthiquement acceptable. La conclusion est la même pour la cessation de traitement si cette cessation met la vie ou l'intégrité de l'utilisateur en péril. En effet, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit que « toute personne dont la vie ou

²⁰ PAQUET, M-N., « Prendre les moyens légaux pour soigner : choix ou obligation? », Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 283, *Obligations et recours contre un curateur, tuteur ou mandataire défaillant*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2008.

²¹ Le Curateur public a pris une position administrative à l'effet que l'établissement possède la responsabilité exclusive pour présenter une requête en autorisation de soins devant le tribunal : Curateur public du Québec, *Le point orientation*, vol. 4, no 2, 2005, p. 3. Or, cette position est contestée par une auteure qui est d'avis que « le législateur a davantage envisagé le rôle du curateur public comme celui d'un « surveillant » qu'à titre d'instigateur de démarches judiciaires. » Voir PAQUET, M-N., « Prendre les moyens légaux pour soigner : choix ou obligation? », *ibid.*, à la page 183. Nous sommes en accord avec cette position.

l'intégrité est en danger a le droit de recevoir les soins que requiert son état »²². La *Charte des droits et libertés de la personne* prévoit que la personne dont la vie est en péril a droit au secours²³ et en corollaire, l'obligation des autres personnes de lui porter secours²⁴.

Ainsi, si un désaccord survient entre les personnes mentionnées à l'article 15 *C.c.Q.* quant au consentement ou au refus de soins concernant le majeur qui ne peut consentir lui-même, l'établissement devra saisir le Tribunal. L'affaire *Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L.*²⁵ en est un exemple. Dans cette situation, il y avait désaccord entre les proches parents d'une dame de 91 ans dans le coma et maintenue artificiellement en vie quant à l'opportunité de cesser les traitements. C'est l'établissement qui a intenté le recours et a ainsi obtenu l'autorisation de mettre fin à l'assistance mécanique, ce qui a conduit au décès de la dame.

Le médecin et l'établissement ont donc le pouvoir et parfois le devoir de saisir les tribunaux. Cela signifie-t-il que les proches sont dépourvus de recours? À notre avis, cette question doit recevoir une réponse négative. S'il n'y a pas de représentant légal et qu'il y a un désaccord entre les proches quant à l'opportunité de cesser ou de poursuivre les soins, la personne qui « *démontre pour le majeur un intérêt particulier* » pourra s'opposer à celle qui la précède dans l'énumération de l'article 15 *C.c.Q.*. En effet, étant visée par les termes de l'article 15 *C.c.Q.*, elle aura l'intérêt juridique requis par l'article 55 *C.p.c.* Elle peut consentir aux soins de santé pour la personne inapte. Elle a par voie de conséquence, les droits qui se rattachent à cette responsabilité²⁶. La loi semble limiter ce recours au cas de refus injustifié de celui qui peut consentir. Se pose alors la question de savoir si en cas d'acceptation, les règles prévues à l'article 16 *C.c.Q.* trouvent toujours application. Nous avons ici non pas un exemple de ce que la loi ne dit pas mais plutôt un exemple de la portée de ce qu'elle dit. Étant donné qu'il ne fait plus aucun doute que la personne apte peut accepter ou refuser de recevoir les soins, il en va

²² *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, L.R.Q., c. S-4.2, article 99.7.

²³ *Charte des droits et libertés de la personne*, *supra*, note 1, article 2 al. 1.

²⁴ *Idib.*, article 2, al. 2.

²⁵ *Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L.*, 2006 QCCS 2094.

²⁶ PAQUET, M.-N., « Prendre les moyens légaux pour soigner : choix ou obligation? », *supra*, note 20.

de même pour les personnes autorisés à consentir à sa place en cas d'inaptitude. Elles peuvent donc refuser ou consentir. Par voie de conséquence, étant donné que les personnes qui démontrent pour le majeur un intérêt particulier ont l'intérêt juridique requis pour contester la décision devant un Tribunal, cet intérêt juridique demeure, que la décision aille dans le sens des soins, de leur abstention ou de la cessation.

Qu'en est-il de la situation où il y a un représentant légal, qu'il soit tuteur, curateur ou mandataire? Les proches peuvent-ils contester sa décision quant aux soins de santé? Cette question doit recevoir une réponse affirmative puisque les règles prévues à l'article 16 *C.c.Q.* trouveront application²⁷. Ainsi, les proches pourront avoir recours au Tribunal mais devront démontrer que le refus du représentant légal est injustifié. La décision du représentant légal ne liera pas le Tribunal qui pourra la renverser et y substituer la sienne, s'il est d'avis qu'elle est, de fait, injustifiée²⁸. Précisions cependant que la jurisprudence énonce que les proches n'ont pas l'intérêt juridique requis pour contester les autres catégories de décisions du représentant légal, donc celles qui n'ont pas trait à la santé du majeur protégé, à moins de demander la révocation dudit représentant²⁹. À défaut de le faire, une requête en irrecevabilité pour défaut d'intérêt serait vraisemblablement accueillie³⁰.

Enfin, dans ce mode d'emploi fort élaboré, qu'en est-il des personnes totalement isolées, sans famille, sans proche ni protecteur? Qui doit consentir à leur soin de santé lorsqu'elles sont devenues inaptes? Voilà bien un autre exemple de ce que la loi ne dit pas. Le législateur semble les avoir tout simplement oubliées. Sur son site Internet, le

²⁷ *Idib*, aux pages 102 et suivantes. Voir également BOULET, D. « Hébergement des personnes “protégées” : pour éviter les dérapages. » Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 330, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2011, 151.

²⁸ *Institut universitaire en santé mentale de Québec c. O.R.* 2011 QCCS 2222.

²⁹ *(P.) c. Hôpital Rivière-des-Prairies* REJB 2000-19710 (C.S) et *L. (F.A.) c. Centre d'hébergement Champlain*, EYB 1997-00104, AZ-97011193, [1997] R.J.Q. 807 (C.A.), aux paragraphes 15 et 67.

³⁰ Voir à cet égard les propos fort clairs de François DUPIN dans « Contester une décision d'un tuteur, curateur ou mandataire dans l'exercice de sa charge », dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 283, *Obligations et recours contre un curateur, tuteur ou mandataire défaillant*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2008, 87, aux pages 99 et suivantes et la jurisprudence citée dans ce texte.

Curateur public annonce qu'il pourra consentir aux soins d'une personne totalement isolée quand celle-ci est reconnue inapte à le faire elle-même et qu'on lui a signalé qu'elle avait besoin d'être protégée³¹. Ainsi, dans les cas où l'inaptitude est documentée et qu'un régime de protection est en voie d'être ouvert³², il s'est investi du pouvoir (ou du devoir) pour prendre la décision et invite les établissements à s'adresser à la « Direction médicale et du consentement aux soins » en donnant les numéros de téléphone à cette fin.

Cette position nous apparaît extrêmement étonnante. Elle vise une clientèle isolée, vulnérable, certainement démunie et la plupart du temps dépourvue de moyens pour s'exprimer, *a fortiori*, exprimer un refus. Une mesure touchant à l'intégrité d'une personne est grave et peut avoir des conséquences importantes. Est-ce qu'il est souhaitable qu'un employé de l'État, délégué par le Curateur public, aussi bienveillant soit-il, puisse ainsi s'immiscer dans ce que lui évalue comme étant le bien-être de la personne et que nos institutions lui donnent leur aval pour justifier son intervention en cette matière? Une chose est certaine : la législation actuelle ne l'habilite pas³³.

Il n'est pas inutile de rappeler que pour la Cour d'appel, l'autorisation pour les atteintes à l'intégrité d'une personne est une mission confiée par le législateur aux tribunaux,³⁴ et ce, par « *respect que la loi accorde à tout être humain, y compris le majeur inapte* »³⁵. Cette Cour précise ce qui suit :

« [20] *Le législateur aurait pu assigner cette tâche aux organismes issus du milieu médical ou hospitalier ou encore à une commission administrative quelconque. Il a plutôt opté pour un recours aux tribunaux. Ce choix marque sa volonté de faire primer le droit à l'autonomie et l'autodétermination de la*

³¹ En ligne : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/joindre/consentement.html>.

³² DUPIN, F., « Le Curateur public : mode d'emploi et interface avec les autres organismes », dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 283, *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2003, 182, à la page 137.

³³ DUPIN, F., « Le Curateur public : mode d'emploi et interface avec les autres organismes », dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 283, *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2003, 182, à la page 138.

³⁴ *Québec (Curateur public) c. Centre de santé et de services sociaux de Laval*, 2008 QCCA 833, [2008] J.Q. no 3643 (C.A.).

³⁵ *Id.*, au paragraphe 20.

personne sur l'approche éthique médicale traditionnelle qui veut que tout soit mis en œuvre pour le bien-être du patient. »

[les soulignés sont nôtres]

La situation à l'étude dans cette affaire concernait un majeur inapte qui refusait catégoriquement l'hébergement proposé. Néanmoins, les principes qu'elle énonce s'appliquent sans aucun doute à la situation des majeurs inaptes et isolés.

L'approche du Curateur public est sans aucun doute fort commode, car elle permet une intervention rapide, libérée des délais judiciaires et de ce processus parfois lourd et toujours trop coûteux³⁶. En outre, elle vise la personne en besoin de protection de sorte que sa situation sera normalement évaluée par le Tribunal, dans le cadre du processus d'ouverture d'un régime de protection. Pour les autres personnes isolées, sans besoin de protection au sens des articles 256 et suivants du *Code civil du Québec*, cette approche n'est justifiable que dans les cas exceptionnels pour leur éviter un préjudice certain³⁷ et parce que dans l'état actuel de la législation et de l'organisation des services, nous ne voyons pas d'autre moyen. Nous croyons cependant fermement que cette question devrait être étudiée par le législateur lequel, pour ces personnes vulnérables, est resté silencieux.

1.2 Les soins requis par l'état de santé

L'atteinte à l'intégrité sur laquelle porte notre propos vise les soins requis par l'état de santé. Il s'agit des soins thérapeutiques standards, par opposition à la thérapie expérimentale et les soins innovateurs, traités spécifiquement à l'article 21 *C.c.Q.* que nous n'aborderons pas.

³⁶ PAQUET, M-N., « Prendre les moyens légaux pour soigner : choix ou obligation? », *supra*, note 20 à la page 197.

³⁷ DUPIN, F., « Le Curateur public : mode d'emploi et interface avec les autres organismes », *supra*, note 33, à la page 136.

Signalons cependant que la loi utilise différents termes pour désigner des soins distincts, qui n'appellent pas des solutions identiques, et ce, sans pour autant définir avec précision ce qui est visé. Ainsi, on distingue les soins requis de ceux qui ne le sont pas. La loi traite aussi des soins inutiles, inusités, des soins d'hygiène, des soins qui présentent un risque sérieux ou qui peuvent causer des effets graves et permanents et enfin, des soins dont les conséquences peuvent être intolérables pour la personne. L'absence de définition laisse donc une grande place à l'interprétation du décideur ou du soignant. C'est un autre silence législatif pas très rassurant pour le patient qui est par sa condition, en situation de vulnérabilité. Il faut aussi mentionner que Le concept des soins requis a été élaboré avant que le droit à l'autonomie de décision du patient ne se soit vraiment bien affirmé. On peut dire que ce concept doit être maintenant modulé en fonction de l'évolution des droits au respect de l'autonomie décisionnelle.

Par ailleurs, les progrès extraordinaires en santé au cours du siècle dernier jusqu'à ce jour, ont dans bien des cas largement contribué non seulement à prolonger la vie, mais aussi à modifier le pronostic de survie. Grâce à une technologie de plus en plus raffinée, il est maintenant possible de maintenir les fonctions de base de l'être humain pour des périodes qui peuvent se prolonger sur plusieurs mois, voire années, prolongeant d'autant la vie. Des conditions autrefois mortelles peuvent aujourd'hui être prises en charge sinon par un traitement curatif, du moins par des mesures qui permettent de vivre plus longtemps, avec une qualité de vie dont l'appréciation variera selon les valeurs de chacun.

Ces progrès ont généré une multitude de choix quant à la nature des soins disponibles et quant à leur finalité. En outre, dans certains cas, ils permettent à plusieurs patients de voir leurs souffrances allégées. Par contre, dans d'autres cas, les traitements de la maladie et les effets secondaires de ces traitements peuvent laisser la personne dans de grandes souffrances, avec des limitations importantes à tous égards ou encore dans un état neurovégétatif persistant. En fin de vie, et même avant ce moment, ce phénomène soulève chez plusieurs personnes de grandes craintes liées à la perte de contrôle sur leur

propre destinée, à la perte de leur dignité, de leurs capacités relationnelles et cognitives ou aux souffrances et à la dépendance totale.

Avec les progrès de la médecine, « *le moment de la mort, de naturel qu'il était, fait de plus en plus l'objet de décisions humaines* »³⁸. Or, certains remettent en question l'étendue des pouvoirs décisionnels donnés aux humains par l'évolution de la science qui souhaitait pourtant élargir les options accessibles:

*« À l'heure actuelle, du moins dans nos pays, on meurt, la plupart du temps, intubé, gavé, perfusé, anesthésié, dans l'arrangement d'une chambre d'hôpital, dans la solitude et loin de tout ce qui faisait la vie. (...) dans nos sociétés développées, l'individu a été exproprié de sa mort par la science médicale. »*³⁹

Dans ce contexte, on comprend aisément que tenter de cerner dans une définition légale ce que constitue un soin requis par l'état de santé visé par l'article 15 C.c.Q. est une tâche impossible que n'a pas tenté de relever le législateur, à juste titre dirions-nous. S'ajoute la recherche de ce que constitue le meilleur intérêt, sur lequel nous reviendrons, mais mentionnons dès maintenant que cette recherche peut se buter à des valeurs qui s'opposent notamment de la part des médecins eux-mêmes :

« Mais ce type de décision, visant des traitements vitaux, illustre que la conduite à suivre n'est pas évidente lorsque des désaccords surviennent. Si le médecin juge qu'une réanimation serait raisonnable, il ne peut prendre cette décision sans le consentement d'un patient apte, ou le consentement du représentant légal ou des proches d'un patient inapte. Lorsque ces personnes sont dans l'impossibilité de donner leur consentement, que leur refus ne semble pas être dans le meilleur intérêt du patient selon les renseignements connus (...), le médecin peut avoir recours au tribunal pour faire autoriser les soins requis par l'état de santé du patient. Le recours au tribunal peut également être justifié lorsqu'il y a dissension entre les

³⁸ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La médecine, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, 16 octobre 2009, à la page 2.

³⁹ BEAUDOIN, J.-L., *Rapport synthèse*, Congrès de l'Association Henri Capitant, Journées Suisse, 2009, p. 13 cité dans BARREAU DU QUÉBEC, «*Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes* », *supra*, note 19, à la page 13.

professionnels concernés et les proches d'un patient inapte, ou entre les professionnels eux-mêmes en ce qui a trait à la meilleure décision à prendre, dans le respect de l'intérêt ou des volontés du malade. »⁴⁰

[les soulignés sont nôtres]

Les attitudes concernant la science, la vie et la mort varient d'un individu à l'autre, d'une culture à l'autre et aussi d'une époque à l'autre. Dans la culture québécoise, le souci de protéger la vie humaine est certes présent depuis toujours, mais de nos jours, l'est tout autant le respect de la personne, de son autonomie et de sa qualité de vie. Parce que devant la décision à prendre de traiter ou de ne pas traiter, il n'existe pas deux cas semblables, il n'est pas possible d'énoncer une définition précise ou des normes quant à ce qui constitue un *soin requis par l'état de santé*, pouvant rassurer et dicter la marche à suivre aux personnes impliquées.

1.3 L'acharnement thérapeutique

On l'a dit plus haut, nous sommes à une époque où la technologie recule sans cesse les frontières de la survie humaine. L'acharnement thérapeutique est une conséquence directe des progrès de la médecine. C'est la manifestation des possibilités scientifiques utilisées sans discernement et qui peuvent conduire à des abus. Se pose alors la question de connaître l'étendue du droit aux soins que peut revendiquer une personne pour un majeur inapte afin notamment de le maintenir en vie artificiellement et presque indéfiniment. Les principes moraux inspirés d'une morale judéo-chrétienne ne cadre pas toujours avec la diversité culturelle et religieuse que l'on rencontre maintenant de nos jours quant au respect de la vie et du corps humain. Doit-on prodiguer ou autoriser des soins jugés futiles ou qui ne procurent plus d'avantages thérapeutiques? Cette question doit à l'heure actuelle recevoir une réponse négative, car les droits du patient, et de ses proches ont alors atteint les limites légales, éthiques et déontologiques. Au surplus, en droit québécois, le droit de la personne à la sauvegarde de sa dignité s'oppose à une telle

⁴⁰ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, Guide d'exercice, Montréal, 2007, à la page 14.

pratique. Certains articles du *Code de déontologie des médecins*⁴¹ permettent d'orienter le praticien aux prises avec une telle question :

4. Le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne.

50. Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires.

58. Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés.

12. Le médecin doit utiliser judicieusement les ressources consacrées aux soins de santé.

En novembre 2006, le Collège des médecins du Québec mandatait un groupe de travail en éthique clinique pour se pencher sur le problème de l'acharnement thérapeutique⁴². Ce dernier soumettait son rapport au Conseil d'administration le 17 octobre 2008, document n'ayant pas d'autre prétention « *que de vouloir contribuer à l'avancement de la réflexion sur certaines situations cliniques limites (mais de plus en plus courantes) (...)* »⁴³. Dans ce document, on reconnaît aux médecins le droit de refuser de participer à des soins qu'ils jugent médicalement inappropriés⁴⁴. En effet, en cas de différence de point de vue entre le médecin et le patient, qu'il s'agisse de traitements vitaux ou non, les médecins peuvent décider pour eux-mêmes de se retirer de la situation dans la mesure où ils ont pris les moyens pour assurer la qualité du suivi en sollicitant une seconde opinion ou encore en offrant de transférer le patient à un autre médecin ou vers un autre établissement⁴⁵. On y ajoute que le médecin n'est pas tenu de donner personnellement suite aux volontés du patient et que, si cela était affirmé explicitement,

⁴¹ *Supra*, note 16.

⁴² Notons que dès 1984, le Collège des médecins proposait dans un guide, une approche adaptée à la clientèle âgée qui formulait des recommandations spécifiques concernant l'utilisation parcimonieuse des « moyens extraordinaires de traitement » et les soins de fin de vie : COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, *supra*, note 40.

⁴³ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, 17 octobre 2008, à la page 6.

⁴⁴ *Ibid.*, à la page 39.

⁴⁵ Voir également au même effet PHILIPS-NOOTENS, S., LESAGE-JARJOURA, P. et KOURI, R., *Éléments de responsabilité civile médicale* 3^e Éd., *supra*, note 2, à la page 190.

ceci pourrait résoudre la question des soins futiles⁴⁶. En outre « [l]e patient ne peut exiger la poursuite d'un traitement inutile d'un point de vue médical. C'est là la limite absolue du droit aux soins. »⁴⁷ Ajoutons qu'en cas de désaccord entre les proches et le médecin sur la poursuite des traitements, ce dernier, qui conserve ses devoirs à l'égard de son patient, même s'il est devenu inapte, n'a pas le droit de proposer un traitement qui serait à son détriment :

« Il appartient au médecin d'évaluer, avec son patient les effets du traitement. Lorsque ce dernier se révèle inefficace, impose des contraintes trop lourdes au patient, ne produit plus ses effets bénéfiques, non seulement le médecin peut, mais il doit l'arrêter, à plus forte raison si la poursuite de ce traitement est source de préjudices pour le patient. (...) Le médecin ne doit pas poursuivre les soins curatifs lorsque les inconvénients surpassent les bénéfices du traitement, sauf si le patient accepte ces inconvénients. Il s'agit du principe de bienfaisance. »⁴⁸

[les soulignés sont nôtres]

Par contre, en cas de désaccord sur le caractère futile ou non des traitements, le recours au Tribunal pourrait être nécessaire. Dans l'affaire *Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L.*⁴⁹ l'établissement demandait au Tribunal s'il pouvait cesser tout traitement, assistance mécanique ou autre, sauf les actes de confort, à l'égard d'une dame de 91 ans fort probablement atteinte de mort cérébrale qui était dans le coma, et qui ne pouvait donc pas exprimer sa volonté. L'établissement plaidait que le maintien de l'assistance mécanique constituait de l'acharnement thérapeutique et ne respectait pas la patiente en tant qu'être humain. Deux de ses enfants évoquaient que si leur mère avait pu faire connaître sa volonté, jamais elle n'aurait voulu être soumise à une telle situation. Le troisième enfant doutait de la mort cérébrale et exprimait ne pas vouloir décider pour sa mère, car il ignorait ce qu'elle aurait choisi de faire. Le Tribunal appelé à trancher la question a autorisé l'établissement à cesser les traitements :

⁴⁶ *Supra*, note 43, à la page 41.

⁴⁷ BARREAU DU QUÉBEC, «*Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes* », *supra*, note 19.

⁴⁸ *Id.*

⁴⁹ *Supra*, note 25

[8] « *L'article 15 du C.c.Q. prévoit que quand un majeur est inapte à consentir aux soins requis par son état de santé, s'il n'est pas représenté, comme en l'espèce, et s'il n'a pas de conjoint, un proche parent peut donner son consentement. L'autorisation du Tribunal sera nécessaire, précise l'article 16 du même Code, en cas d'empêchement ou de refus injustifié de cette personne.* »

[14] « *À la lumière de la preuve, attendu que selon toute vraisemblance madame L n'aurait pas souhaité être maintenue en vie mécaniquement, compte tenu du diagnostic des médecins qui concluent à la mort cérébrale irréversible de cette dernière et vu qu'ils affirment que de continuer les traitements équivaudrait à de l'acharnement thérapeutique, malgré la tristesse qu'une telle décision peut générer, le Tribunal permettra qu'il soit mis fin aux traitements, la nature du dossier donnant d'autre part ouverture à l'application de l'exécution provisoire nonobstant appel.* »

[les soulignés sont nôtres]

SECTION 2 : LES DROITS DE LA PERSONNE INAPTE

2.1 Le droit à l'intégrité et à la dignité

La *Charte des droits et libertés de la personne*⁵⁰ consacre ces droits dans deux dispositions distinctes :

1. Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne.

(...)

4. Toute personne a droit à la sauvegarde de sa dignité, de son honneur et de sa réputation.

⁵⁰ *Supra*, note 1.

Pour cerner le contenu du concept d'intégrité, la Cour suprême du Canada a énoncé que la protection prévue à l'article 1 s'étend au-delà de l'intégrité physique et vise à la fois l'intégrité physique, psychologique, morale et sociale⁵¹. Il y aura violation de ce droit lorsque l'atteinte aura laissé la victime moins complète ou moins intacte qu'elle ne l'était auparavant. Cet état diminué doit également avoir un certain caractère durable, sinon permanent. Elle ajoute :

*« [d']ailleurs, l'objectif de l'art. 1, tel que formulé, le rapproche plutôt d'une garantie d'inviolabilité de la personne et, par conséquent, d'une protection à l'endroit des conséquences définitives de la violation. »*⁵²

Par ailleurs, non seulement la nature de cette loi relative aux droits et libertés de la personne commande-t-elle une interprétation large et libérale, mais son article 53 précise de plus que «[s]i un doute surgit dans l'interprétation d'une disposition de la loi, il est tranché dans le sens indiqué par la Charte». Or, la Charte garanti l'inviolabilité de la personne. Elle commande donc qu'avant d'intervenir pour prodiguer des soins et ainsi porter atteinte à l'intégrité globale d'une personne, les autres droits protégés soient aussi pris en compte, dont l'article 4 mentionné ci-dessus. Cet article impose de sauvegarder la dignité. Celle-ci est non seulement protégée et reconnue comme étant un droit, mais elle constitue en plus, compte tenu du préambule, une valeur sous-jacente aux droits et libertés qui y sont garantis:

*« La notion de dignité humaine trouve son expression dans presque tous les droits et libertés garantis par la Charte. Les individus se voient offrir le droit de choisir (...) leur propre philosophie de vie, de choisir (...) comment ils s'exprimeront, où ils vivront et à quelle occupation ils se livreront. Ce sont tous là des exemples de la théorie fondamentale qui sous-tend la Charte, savoir que l'État respectera les choix de chacun et, dans toute la mesure du possible, évitera de subordonner ces choix à toute conception particulière d'une vie de bien. »*⁵³

⁵¹ *Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*, [1996] 3 R.C.S. 211, au paragraphe 95.

⁵² *Ibid.*, au paragraphe 97.

⁵³ *Ibid.*, au paragraphe 103.

« À la lumière de la définition donnée à la notion de « dignité » de la personne et des principes d'interprétation large et libérale en matière de lois sur les droits et libertés de la personne, j'estime que l'art. 4 de la Charte vise les atteintes aux attributs fondamentaux de l'être humain qui contreviennent au respect auquel toute personne a droit du seul fait qu'elle est un être humain et au respect qu'elle se doit à elle-même. »⁵⁴

[les soulignés sont nôtres]

Dans un excellent texte publié en 2008, Me Christian Brunelle indiquait que la dimension corporelle de la dignité vise le contrôle que l'individu doit pouvoir exercer sur son corps et sur l'image qu'il projette, soucieux de trouver dans le regard de l'autre la confirmation de sa dignité⁵⁵. Citant Suzanne Philips-Nootens, il ajoute : « [l]a dignité réside alors dans la pleine possession de soi »⁵⁶.

2.2 Les critères décisionnels du consentement substitué

Appelées à prendre une décision autorisant, ou refusant les soins, les personnes énumérées à l'article 15 C.c.Q., doivent bien sûr, le faire avec le souci de protéger la personne visée par les soins.

Dans cette optique, le législateur a fixé, à l'article 12 C.c.Q., un certain nombre de principes qui doivent inspirer celui qui aura la responsabilité d'accepter ou de refuser les soins pour une autre personne. Selon cette disposition, le décideur doit :

« agir dans le seul intérêt de la personne concernée, en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester » (art. 12, al. 1 C.c.Q.).

Si un consentement est exprimé, le décideur doit s'assurer que :

⁵⁴ *Ibid.*, au paragraphe 104.

⁵⁵ BRUNELLE, Christian, « La dignité, ce digne concept juridique », dans Collection de droit-Hors série, *Justice, société et personnes vulnérables*, Cowansville Éditions Yvon Blais, 2008, 21, à la page 23.

⁵⁶ *Id.*, et PHILIPS-NOOTENS, S., « La bioéthique, une menace pour les droits de l'homme? Du discours à la réalité » dans Silvio MARCUS HELMONS (dir.), *Dignité humaine et hiérarchie des valeurs : les limites irréductibles*, Bruxelles, Bruylant, 1999, p. 53.

« 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 » (art. 12, al. 2 C.c.Q.).

Il s'agit donc de critères à la fois objectifs et subjectifs, distincts et reliés⁵⁷. Ces paramètres doivent également être respectés par le Tribunal lorsqu'il est appelé à se prononcer sur une autorisation de soins. Il doit, en outre, prendre l'avis d'experts, du représentant légal et du conseil de tutelle et peut aussi prendre l'avis de toute personne qui manifeste un intérêt particulier pour la personne concernée par la demande. Il est aussi tenu, sauf impossibilité, de recueillir l'avis de cette personne (art. 23 C.c.Q.).

Nous commenterons ci-dessous les deux aspects qui nous apparaissent les plus pertinents à nos propos soit la place laissée à la volonté exprimée par la personne concernée, prévue dans deux articles différents, et l'évaluation de son intérêt.

a) Les volontés exprimées

Si le patient devenu inapte a manifesté sa volonté alors qu'il était apte et que les proches refusent d'y donner suite ou encore veulent la transgresser, comment le processus décisionnel doit-il être encadré?

En principe, le représentant légal est lié par les directives émises dans la mesure où il est possible d'y donner suite⁵⁸. Cependant, pour que cette volonté soit libre et éclairée, encore faut-il que la personne devenue inapte ait eu l'occasion de les indiquer dans le cadre d'une situation clinique donnée présentant approximativement les mêmes paramètres que celle envisagée et que ce soit celle-ci qui survienne. Autrement, le respect des volontés exprimées par la personne inapte pourra être assuré par le choix que cette dernière a effectué lorsqu'elle a choisi son représentant légal, le cas échéant, ou par la

⁵⁷ DELEURY, E. et GOUBAU, D. « *Le droit à l'intégrité physique* », EYB2008DPP7, au paragraphe 114.

⁵⁸ BARREAU DU QUÉBEC, « *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes* », *supra*, note 19, à la page 97.

voix de son représentant désigné par le Tribunal. Il n'y a cependant aucune garantie que ce dernier traduira fidèlement la décision prise par la personne concernée.

S'il n'y a pas de représentant légal, la situation n'est pas aussi simple. L'article 12 C.c.Q. indique au décideur, dont le Tribunal, qu'il doit tenir compte « *dans la mesure du possible* » des volontés exprimées par le patient. Pour certains, le législateur a choisi de privilégier la notion d'intérêt plutôt que le choix du patient ne permettant pas ainsi de garantir au patient que sa volonté sera respectée⁵⁹. Cette assertion trouve écho dans une décision fort importante rendue en 1991 sous la plume de la juge LeBel qui interprétait l'article 19.3 C.c.B.-C. (aujourd'hui 12 C.c.Q.). Cette dernière indiquait qu'il serait illogique de tenir compte de la volonté que le patient a pu manifester, à moins de prouver qu'il avait la capacité de le faire, et qu'il comprenait et prévoyait la situation dans laquelle il se trouve actuellement. L'Honorable juge LeBel énonçait ainsi que la volonté du patient a sa place, certes, en imposant toutefois un fardeau de preuve qu'il n'est pas toujours possible de rencontrer. Dans un tel cas, la volonté des proches prévaudra étant donné qu'il est présumé que ces derniers expriment au nom du patient ce qu'il aurait souhaité :

« Il semble plus raisonnable de conclure que cette invitation à tenir compte des volontés que la personne a pu exprimer s'adresse à ses proches qui sont appelés à lui servir de mandataires et qui, présumément (sic) connaissent mieux que quiconque ce que la personne aurait décidé si elle était en mesure de le faire. »⁶⁰

Or, quand les proches s'entendent sur l'issue, l'intérêt et la volonté ont bien des chances de coïncider sans encore une fois, qu'il n'y ait de garantie à cet égard. En cas de désaccord, la question demeure, qui donc décidera de commencer ou d'arrêter un

⁵⁹ CHALIFOUX, D., « Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics », Barreau du Québec, Service de la formation permanente, *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2003, p. 1, à la page 15; CHALIFOUX, D., *Mourir dans la dignité*, Mémoire présenté devant la Commission de la santé et des services sociaux, Assemblée nationale, le 8 mars 2010.

⁶⁰ *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Blais*, [1991] R.J.Q. 1969, à la page 1977 et approuvée par la majorité de la Cour d'appel dans *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. G. (A.)*, *supra*, note 12, à la page 2537.

traitement vital?⁶¹ La loi ne nous dit pas comment répondre cette question. Un récent arrêt de la Cour d'appel du Québec cristallisant le concept de « sauvegarde de l'autonomie » en regard des dispositions du *Code civil du Québec* relatives au mandat donné en prévision de l'inaptitude⁶² permet de voir une nette tendance à affirmer que la sauvegarde de l'autonomie devait prévaloir. Ceci suggère donc de rechercher la volonté du patient, car « *le respect de la sauvegarde de son autonomie milite en faveur du respect de ses opinions* »⁶³. Or, selon certains auteurs, ces volontés devraient recevoir application même après que l'inaptitude soit survenue:

« Puisque le majeur apte a le droit de refuser des soins, une manifestation non équivoque de sa volonté alors qu'il est apte doit être respectée même s'il devenait ultérieurement inapte en raison d'une maladie ou d'un accident notamment, et s'il a effectivement prévu ces situations. Sinon, et, dans la même logique, on serait obligé de conclure à l'inefficacité d'un consentement préalable à la chirurgie, ce dernier ne prenant véritablement effet que lorsque la personne se trouve sous anesthésie générale et que l'intervention commence. Comment soutenir alors que le consentement du représentant ou d'un proche deviendrait alors nécessaire? Le législateur n'a certes pas pu souhaiter un tel résultat qui aboutirait à restreindre indûment la portée du consentement dans le temps. »⁶⁴

⁶¹ Voir à ce sujet, COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, supra, note 43 où on affirme aux pages 40 et 41 qu'en « cas de désaccord persistant, il reste que ce sont les médecins qui décident (...) » et un peu plus loin : « la possibilité que les médecins puissent prendre une décision unilatéralement doit être écartée, conformément à l'esprit des dispositions légales et déontologiques entourant déjà les soins au Québec. ».

⁶² *P. (L.) c. H. (F.)*, EYB 2009-158975 (C.A.). Voir à cet égard l'excellente analyse qu'en fait Me Dupin dans DUPIN, F., « Autonomie et mandat de protection », Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 315, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2010, 1.

⁶³ *Québec (Curateur public) c. B. (M.)* EYB 2009-167281(C.S.), au paragraphe 43.

⁶⁴ KOURI, R.P. et PHILIPS-NOOTENS, S. *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 2e édition, Éditions Yvon Blais, 2005, p. 349. Le Curateur public du Québec sur son site, va également dans ce sens : « *Il est possible que les croyances et les volontés exprimées par la personne, alors qu'elle était lucide, soient contraires à celles de son représentant. Celui-ci doit alors les respecter, même si cela va à l'encontre de ses propres convictions. De telles situations se présentent souvent lorsque le malade est en phase terminale.* » En ligne :

<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/personne/consentement.html>

Par voie de conséquence, le non-respect de la volonté de la personne émise alors qu'elle était apte, par la personne autorisée à consentir, donnerait ouverture à l'autorisation du Tribunal pour en assurer le respect⁶⁵.

Dans le rapport présenté le 17 octobre 2008 au Collège des médecins du Québec, le groupe de travail en éthique clinique qui se penchait sur le problème de l'acharnement thérapeutique énonçait les prises de position recommandées au Conseil d'administration. Il ressort des 14 éléments de cette position, l'importance accordée au processus décisionnel dynamique qui doit être alimenté par une communication constante avec les personnes responsables pour en arriver à une décision partagée. Le texte est centré sur la communication entre les médecins et leurs patients, confirmant à ces derniers le droit de choisir et énonçant l'importance pour les premiers de jouer un rôle actif dans le processus décisionnel :

« (...) les débats sur “l'acharnement thérapeutique” ont permis une avancée importante : le droit pour les patients de consentir ou de refuser les soins qui leur sont offerts. En fait, ces débats ont permis de réaliser qu'en matière de soins comme dans beaucoup d'autres matières, la façon de prendre les décisions était déterminante pour que celles-ci soient jugées “appropriées” par les différents acteurs concernés. La reconnaissance de ce droit a non seulement mis un frein à l'acharnement thérapeutique, mais elle a marqué le début de ce qu'on pourrait voir comme un nouveau paradigme dans le domaine des soins. Ce nouveau paradigme veut que le processus décisionnel lui-même soit déterminant pour que les soins soient appropriés. »⁶⁶

Et plus loin, le texte révèle de façon éloquente l'évolution des mentalités de la communauté médicale en écartant définitivement le paternalisme médical autrefois

⁶⁵ BARREAU DU QUÉBEC, « Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes », *supra*, note 19, à la page 61.

⁶⁶ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, *supra*, note 43, à la page 37.

reproché aux médecins⁶⁷, les obligeant à revoir leurs objectifs avec une certaine humilité, de la flexibilité, de la créativité et des efforts de communication :

« En clinique, le médecin offre, en raison de ses compétences, les soins qu'il juge le plus objectivement possible appropriés d'un point de vue médical. Le patient reste évidemment celui qui décide puisqu'il s'agit de sa vie. Pour des raisons subjectives aussi bien qu'objectives, il accepte, refuse ou demande autre chose que les soins proposés. Face à cette réaction du patient, le médecin demeure toutefois responsable des actes qu'il posera. Il accepte de donner suite à la demande du patient, refuse ou propose autre chose, auquel cas la dynamique reprend son cours. D'ailleurs, la demande du patient peut également constituer le point de départ du processus. »⁶⁸

[les soulignés sont nôtres]

Bien que ce texte ne traite pas spécifiquement de litiges entre les proches en cas d'inaptitude du patient, il mentionne clairement que le médecin est encouragé à entreprendre le plus tôt possible des discussions concernant les soins avec les patients, leurs proches et les autres intervenants.⁶⁹ Ceci permettrait d'éviter la polarisation des opinions des différents intervenants concernés⁷⁰ et donc, des litiges en établissant un consensus entre les patients, leur proche et les soignants. Dans cette démarche, le premier élément à rechercher est la volonté du patient lui-même que celle-ci ait été donnée verbalement ou par écrit, aux soignants ou aux proches. Cette dernière ne devrait être écartée qu'en cas de doute sur la validité du consentement ou s'il n'est pas possible d'y donner suite.

b) La recherche de l'intérêt

⁶⁷ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, supra, note 38, à la page 7.

⁶⁸ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, supra, note 43, à la page 38. Voir également COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, supra, note 38, à la page 6.

⁶⁹ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, supra, note 43, à la page 39.

⁷⁰ *Ibid.*, à la page 40.

En plus de tenir compte des volontés que la personne concernée a pu manifester, l'article 12 *C.c.Q.* indique que le décideur doit « *agir dans le seul intérêt de la personne concernée* ». Alors que pour les décisions concernant les enfants⁷¹, le législateur nous dit quels éléments doivent être pris en considération, il est silencieux à cet égard pour le majeur inapte. Il faut donc avoir recours aux auteurs et à la jurisprudence pour déterminer comment la recherche de cet intérêt devrait se faire :

« L'intérêt du patient s'appréciera, à la lumière du pronostic et de la proportionnalité entre les risques courus et les bienfaits escomptés. Mais des soins qui pourraient paraître a priori bénéfiques du point de vue des avantages et des inconvénients (par exemple, un traitement dont les effets secondaires sont minimes) peuvent néanmoins ne pas être opportuns dans les circonstances, par exemple en raison du fait qu'ils iraient à l'encontre de l'intérêt psychique du patient ou parce qu'ils seraient contraires à ses valeurs, ses croyances ou ses opinions »⁷².

Ainsi, le décideur doit mettre de côté ses propres valeurs ou des considérations subjectives qui lui sont propres pour rechercher objectivement ce qui est le meilleur pour le patient concerné⁷³. Mais ceci reste une vue de l'extérieur qui ne provient pas de la personne elle-même et n'exige pas le respect des vœux autrefois exprimés par la personne concernée⁷⁴.

Dans l'affaire *In re Goyette*⁷⁵, abondamment citée, la Cour supérieure donne à cet égard un guide fort éloquent. Bien que cette affaire concerne la situation d'une mineure âgée de 26 mois, les principes exposés sont tout à fait pertinents :

⁷¹ Article 33 *C.c.Q.*

⁷² DELEURY, E. et GOUBAU, D. « *Le droit à l'intégrité physique* », *supra*, note 57, au paragraphe 114. Voir également PHILIPS-NOOTENS, S., LESAGE-JARJOURA, P. et KOURI, R., *Éléments de responsabilité civile médicale* 3^e édition, *supra*, note 2, à la page 196, au même effet.

⁷³ *In re Goyette*, [1983] C.S. 429, AZ-83021343, à la page 18.

⁷⁴ CHALIFOUX, D., « Les obstacles à la mise en œuvre des directives de fin de vie en milieu institutionnel », Barreau du Québec, Service de la formation permanente, *Les mandats en cas d'incapacité : une panacée*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2001, 19, à la page 30.

⁷⁵ *In re Goyette*, *supra*, note 73.

« [e]n adoptant, en 1980, le critère de l'intérêt de l'enfant le législateur ne l'a pas défini (...). L'intérêt d'une personne est la mesure de son bien (...). Or, le bien de la personne comprend les quatre aspects suivants : physique, affectif, intellectuel et spirituel (...). Idéalement, le bien de la personne est pleinement atteint lorsque ces quatre aspects sont entièrement satisfaits. L'intérêt de la personne exige en principe qu'on ne néglige aucun de ces aspects, mais, en pratique, dans l'ordre de leur satisfaction minimale, l'aspect physique a priorité sur l'affectif, l'affectif sur l'intellectuel et l'intellectuel sur le spirituel. On conviendra que ce qui est dernier dans l'ordre de la réalisation est premier dans l'ordre des valeurs. »⁷⁶

Précisons que dans ce cas, les "intérêts" affectifs et sociaux étaient satisfaits et seuls les "intérêts" physiques nécessitaient une intervention⁷⁷. Il est tout à fait permis de croire que pour un majeur inapte, l'ordre des valeurs et des priorités pourrait être inversé compte tenu de la qualité et de la dignité de sa vie future. Il sera nécessaire d'en tenir compte dans la recherche de ce qui constitue son meilleur intérêt.

Pour déterminer cet intérêt, il faut :

« 1. Une connaissance précise de la situation actuelle et future (...) tant personnellement que par rapport à son milieu familial et social;

2. Une évaluation des avantages et des inconvénients des différentes décisions possibles; »⁷⁸

La jurisprudence sur l'évaluation de l'intérêt dans le cadre des demandes d'autorisation de soins concerne principalement la situation des mineurs de 14 ans et plus qui refusent les soins, avec ou sans l'aval du titulaire de l'autorité parentale. Bien qu'elles puissent présenter un intérêt, il faut bien préciser que ces décisions sur l'évaluation de l'intérêt de l'enfant doivent être nuancées et leur analyse ne peut s'effectuer suivant les mêmes critères que l'évaluation de l'intérêt du majeur inapte à consentir à ses soins. En effet, le droit de consentir du mineur de 14 et plus à ses soins n'est pas aussi étendu que celui du majeur apte. Le législateur a prévu pour le mineur de plus de 14 ans un régime

⁷⁶ *Ibid.*, à la page 14.

⁷⁷ *Ibid.*, à la page 17.

⁷⁸ *Ibid.*, à la page 16.

spécial en matière médicale qui lui permet de consentir à ses soins, mais pas de les refuser en toutes circonstances. Il ne peut prendre des décisions contraires à son intérêt ou préjudiciables. On pourra donc passer outre à son refus sans qu'il soit nécessaire de prouver qu'il est inapte,⁷⁹ mais, par exemple, parce que sa foi aveugle nuit à son discernement de sorte que sa décision est déraisonnable⁸⁰ ou que son maintien en vie prime ses croyances religieuses⁸¹. Ce n'est pas le cas du majeur apte dont le droit de refus est sans limites⁸². Devenu inapte, ses positions antérieures, son vécu, ses valeurs et le respect de son autonomie prendront une place d'importance dans l'évaluation de son intérêt. Par conséquent, la jurisprudence à cet égard doit être utilisée avec les nuances qui s'imposent.

2.3 Le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne devenue inapte

Pour certains, en reconnaissant qu'on doit tenir compte des volontés que la personne a pu manifester, comme édicté à l'article 12 *C.c.Q.*, le législateur reconnaît en quelque sorte que son droit à l'autonomie est maintenu, malgré qu'elle soit devenue inapte:

« Le but de cette disposition est de protéger le droit à l'autonomie de la personne au-delà du moment où elle est devenue, de fait, inapte. L'effet de cette volonté n'est pas limité dans le temps et peut s'imposer jusqu'au décès. »⁸³

Dans cette perspective, si la personne a planifié à l'avance les traitements souhaités et ceux refusés, sa volonté se doit d'être respectée, dans la mesure où elle était apte et que l'expression de cette volonté est claire et non ambiguë. Il n'y a pas de

⁷⁹ Article 23 *C.c.Q.*

⁸⁰ *Protection de la jeunesse-884*, [1998] R.J.Q. 816 (C.S.) SÉGUIN, É. « Le refus de soins injustifié d'un mineur âgé de 14 ans et plus : quand l'établissement de santé doit-il intervenir pour le protéger? » Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 182, *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2003, 147, EYB2003DEV325.

⁸¹ *Hôpital de Montréal pour enfants c. D.J.*, J.E. 2001-1363 (C.S.); *Hôpital Ste-Justine c. Giron*, REJB 2002-32270 (C.S.)

⁸² *Manoir de la Pointe-Bleue (1978) inc. c. Corbeil*, *supra*, note 3; *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, *supra*, note 3.

⁸³ BARREAU DU QUÉBEC, « *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes* », *supra*, note 19, à la page 109. Cette interprétation n'est cependant pas partagée par tous. *Infra*, note 59.

condition de forme pour l'expression de cette volonté, qui peut être écrite ou verbale, mais quant au fond, la décision doit, bien entendu, être libre et éclairée.

Une illustration concrète se retrouve dans deux documents spécifiques élaborés par le Collège des médecins du Québec. En 1984, cet ordre professionnel publiait un premier guide se rapportant à la pratique médicale en centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). Ce document a été mis à jour en 1989, en 1994 et en 2007. Dans sa dernière version, l'utilisation d'une échelle de niveau d'intervention médicale, désignée sous « NIM » est préconisée afin d'aider le médecin à préciser l'intensité des soins requis pour chaque patient selon divers objectifs de traitement.⁸⁴ Nous reproduisons un modèle de ce document en annexe. Il permet de jeter les bases d'une discussion qui doit intervenir entre le patient apte, ou avec son représentant légal ou ses proches s'il est jugé inapte, et le médecin traitant sur la nature de l'investigation et du traitement à envisager de même que la révision si de nouveaux symptômes, signes ou maladies se manifestent. Il doit être facilement accessible, donc conservé en permanence dans le dossier⁸⁵ et devrait accompagner le patient lors de son transfert dans un autre établissement. Dans ce document, une section spécifique concernant la décision de procéder ou non à une réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire est aussi prévue. Il s'agit donc là d'une démarche qui aujourd'hui est largement répandue, qui permet, sinon impose, de rechercher la volonté de la personne concernant ses soins et donne un outil permettant d'y donner suite bien qu'elle soit devenue inapte, assurant ainsi le respect de son autonomie décisionnelle. Son usage est cependant limité aux personnes déjà institutionnalisées.

Pour les autres, deux difficultés peuvent être rencontrées par les cliniciens qui ont accès aux volontés antérieures de leur patient qui mettent en lumière de nouvelles zones d'ombres dans la loi. La première difficulté concerne le mode de diffusion de cette volonté. Si cette dernière est dans un autre type d'écrit, que ce soit un paragraphe dans le mandat donné en cas d'inaptitude ou dans un document qui se retrouve dans le

⁸⁴ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, supra, note 40, à la page 11.

⁸⁵ *Ibid.*, à la page 12

portefeuille de la personne indiquant qu'elle refuse certains soins, par exemple, des mesures de réanimation ou encore, des transfusions sanguines. Comment le clinicien peut-il être lié par ces volontés alors qu'il n'existe pas de moyens pour lui de confirmer que ce document émane bel et bien du patient qui l'a rédigé, à un moment où il était apte et que ce document est toujours le reflet d'une décision actuelle et n'est donc pas un papier resté lettre morte depuis plusieurs années et oublié? La seconde difficulté concerne l'obligation qu'est la leur de s'assurer que l'accord ou le refus du patient est libre et éclairé, c'est-à-dire, pris en toute connaissance de cause des avantages, inconvénients et risques de la décision à prendre, et ce, même si les conséquences peuvent aller jusqu'à la mort. Les volontés antérieures écrites ne permettent pas de faire cette vérification pourtant cruciale pour le devenir de la personne vulnérable. Il ne restera donc, pour la personne, que la rédaction de directives préalables pour combler le silence législatif, que nous traiterons ci-dessous.

Auparavant, il nous apparaît utile de rappeler que dans l'affaire *P. (L.) c. H. (F.)*⁸⁶, la Cour d'appel a reconnu que la manifestation de la volonté d'une personne peut varier dans le temps et a insisté sur la nécessité de sauvegarder son autonomie. Cet arrêt impose le respect de l'autonomie décisionnelle résiduelle en permettant à la personne que l'on prétend inapte de s'exprimer et en imposant aux personnes chargées de prendre des décisions à sa place, de l'écouter⁸⁷. Bien que cette affaire portait sur l'homologation d'un mandat donné en prévision d'incapacité, il nous apparaît que l'importance des principes qu'elle énonce justifie qu'on y ait recours dans toute matière où une personne est en besoin de protection, ce qui est sans aucun doute le cas en matière d'autorisation de traitement, car « *[t]oute décision qui concerne le majeur protégé doit être prise dans son intérêt, le respect de ses droits et la sauvegarde de son autonomie* »⁸⁸. Comme indiqué déjà, mais dans un autre contexte, il nous apparaît raisonnable de croire que les dispositions de l'article 16 *C.c.Q.* qui permettent d'imposer ou d'octroyer à une personne des soins de santé, sont d'ordre public⁸⁹. En effet, ces mesures portent indéniablement

⁸⁶ *Supra*, note 62.

⁸⁷ *Id.*, au paragraphe 37.

⁸⁸ Article 257 *C.c.Q.*

⁸⁹ BOULET, D. « Hébergement des personnes "protégées" : pour éviter les dérapages. », *supra*, note 27.

atteinte aux libertés fondamentales d'un individu, protégées notamment par nos chartes des droits et libertés. Cet article exige, pour le respect des droits de la personne à qui l'on veut imposer des soins, qu'elle soit entendue sur cette question par un Tribunal⁹⁰. D'évidence, le but est bel et bien de respecter son autonomie lorsque cela est possible :

« [20] (...) [le législateur] a plutôt opté pour un recours aux tribunaux. Ce choix marque sa volonté de faire primer le droit à l'autonomie et l'autodétermination de la personne sur l'approche éthique médicale traditionnelle qui veut que tout soit mis en œuvre pour le bien-être du patient. »⁹¹

[les soulignés sont nôtres]

2.4 Les directives préalables et leur place dans notre droit

Désigné à la fois sous cette expression, sous *testament biologique*⁹² ou *testament de vie*, les directives préalables sont un document qui n'est pas spécifiquement prévu dans la loi, par lequel une personne a énoncé un certain nombre d'instructions relativement à ses soins, en prévision du moment où elle ne sera plus en mesure de manifester sa volonté. Il s'agit habituellement de directives visant à refuser tout acharnement thérapeutique en fin de vie que l'on retrouve souvent dans le mandat donné en prévision d'inaptitude. Pour certains juristes, dont les membres du Groupe de travail du Barreau du Québec qui s'est penché sur la question de mourir dans la dignité, ce document a une force quasi obligatoire :

« Il s'agit de toutes directives écrites, peu importe la forme, que la personne a émises avant son inaptitude, et qui expriment ses volontés de fin de vie. Il peut s'agir d'un mandat ordinaire, d'un testament biologique ou testament de vie, lettre ordinaire, etc. Ces documents représentent une expression valide de volonté au sens de l'article 12 et on ne pourra les écarter que s'il s'avère impossible d'y donner suite »⁹³.

⁹⁰ Article 23 al.2 C.c.Q.

⁹¹ *Québec (Curateur public) c. Centre de santé et de services sociaux de Laval*, supra, note 34, au paragraphe 20.

⁹² PHILIPS-NOOTENS, S., LESAGE-JARJOURA, P. et KOURI, R., *Éléments de responsabilité civile médicale 3^e Éd.*, supra, note 2, à la page 190.

⁹³ BARREAU DU QUÉBEC, « *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes* », supra, note 19, à la page 110.

[les soulignés sont nôtres]

Pour d'autres, la force de ce document est relative et le respect des volontés qui y sont exprimées dépend en grande partie, de la présence d'un représentant légal :

« Ce document est implicitement visé par l'article qui énonce qu'il convient dans la mesure du possible de tenir compte des volontés que la personne a pu exprimer relativement aux soins, quels qu'ils soient. (...) On peut donc dire que le testament de vie ne s'impose pas absolument au représentant, mais que ce dernier doit en tenir compte dans la mesure où ce document fait effectivement état de la volonté exprimée par la personne. »⁹⁴

[les soulignés sont nôtres]

Enfin, pour le Collège des médecins :

«[b]ien qu'il n'ait pas de véritable valeur juridique, le testament de fin de vie, ou testament biologique, peut être d'une grande utilité dans la détermination du niveau de soins médicaux désirés. »⁹⁵.

[les soulignés sont nôtres]

La force obligatoire est donc loin d'être acquise non seulement parmi les cliniciens membres de cet ordre professionnel, mais également parmi les juristes ou par le législateur qui n'en parle tout simplement pas⁹⁶. Un peu plus tard, le Collège a néanmoins reconnu la valeur des directives préalables en suggérant la rédaction d'un guide d'exercice permettant de planifier à l'avance l'intensité des soins désirée en fin de vie par les différents acteurs et d'établir conjointement les consignes quant à la réanimation dans le respect des rôles et des responsabilités de chacun.⁹⁷

⁹⁴ DELEURY, E. et GOUBAU, D. « *Le droit à l'intégrité physique* », *supra*, note 57, au paragraphe 115.

⁹⁵ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, *supra*, note 40, à la page 13.

⁹⁶ Le travail est cependant amorcé depuis le 4 décembre 2009 date de l'adoption à l'unanimité par l'Assemblée Nationale d'une motion créant une commission spéciale pour étudier la question de mourir dans la dignité qui a effectué une large consultation publique et doit remettre son rapport sous peu.

⁹⁷ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, *supra*, note 43, à la page 41.

Ces quelques positions permettent de voir que le caractère non contraignant de ces directives a pour conséquence malheureuse que le devenir d'une personne peut encore très souvent être sujet à la décision d'un tiers. Or, aussi bienveillant soit-il, ce tiers proche aurait tout avantage d'avoir à sa disposition un outil écrit qui lui permettra de retracer avec précision la volonté de la personne concernée. En l'absence d'un proche, cet outil serait tout aussi précieux pour l'équipe de soignants et ultimement, pour le Tribunal au besoin.

Plusieurs auteurs voient une solution dans la rédaction de directives préalables. Cependant, étant donné que le silence du *Code civil du Québec* qui ne traite pas spécifiquement de ce document pourtant de plus en plus répandu, il n'a pas de statut légal et sa mise en œuvre sans les institutions est difficile⁹⁸. Il est vrai que les principaux problèmes relatifs aux directives préalables relèvent moins du contenu législatif que de son application⁹⁹. En ce sens, l'intervention du législateur pourrait ne pas apparaître essentielle. Mais pour la protection des droits des usagers du réseau de la santé, force est de constater que seule une reconnaissance législative de ce document permettrait d'assurer le respect de l'autonomie de la personne devenue inapte en regard de ses soins en donnant un cadre qui stimulerait la communication. Tel que souligné par le Groupe d'experts de la Société royale du Canada :

« Il est évident que la communication n'est pas toujours adéquate entre les patients, les membres de leur famille et les fournisseurs de soins. Les questions relatives à la fin de vie sont souvent passées sous silence dans le cadre de la prestation des soins cliniques de base, malgré l'abondante littérature démontrant que nombre de patients et de proches souhaitent en discuter. Cet état de fait représente un motif de préoccupation, en partie parce qu'il traduit une incapacité à prodiguer des soins favorisant l'autonomie, mais également parce qu'il peut avoir

⁹⁸ CHALIFOUX, D., « Les obstacles à la mise en œuvre des directives de fin de vie en milieu institutionnel », *supra*, note 74. Ce constat est également partagé par le groupe d'experts de la Société royale du Canada : LA SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA, « Prises de décisions en fin de vie », Rapport du groupe d'experts de la Société royale du Canada, novembre 2011, à la page 111.

⁹⁹ *Ibid.*

pour résultat que des personnes reçoivent des soins qu'elles ne souhaitent pas recevoir et que des ressources médicales limitées soient gaspillées à donner des soins non désirés. »¹⁰⁰

[les soulignés sont nôtres]

Le groupe d'experts formule donc la recommandation suivante :

« [que] *Les fournisseurs de soins de santé et le public soient mieux sensibilisés sur la question. Si le public sait comment rédiger des directives préalables et en comprend les avantages, le taux de préparation de directives préalables ainsi que leur validité et utilité pourraient s'améliorer, avec tous les avantages que cela implique pour les personnes concernées et le système de santé. Si les fournisseurs de soins apprennent à communiquer plus efficacement les diverses options qui s'offrent aux patients en matière de soins de fin de vie et de planification préalable, les vœux des patients pourraient être plus accessibles pour orienter les soins.* »¹⁰¹

Une mise en garde d'impose cependant :

« *Par ailleurs, l'application automatique et sans discernement d'une expression anticipée de volonté ne peut que nous entraîner sur la voie de la bureaucratisation et de la dépersonnalisation dans laquelle le système de santé ne s'est déjà que trop engagé.* »¹⁰²

¹⁰⁰ LA SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA, « Prises de décisions en fin de vie », *ibid.*

¹⁰¹ *Ibid.*

¹⁰² PHILIPS-NOOTENS, S., LESAGE-JARJOURA, P. et KOURI, R., *Éléments de responsabilité civile médicale 3^e Éd.*, *supra*, note 2, à la page 190.

CONCLUSION

Nous indiquions au début de ce texte que le fait, pour une personne adulte et capable, de prendre elle-même les décisions sur son propre corps, est l'expression juridique du principe de l'autonomie de la volonté et du droit à l'autodétermination. Il n'est plus vrai que l'intérêt de la personne, au sens que lui donnerait le personnel médical, hospitalier, le représentant légal ou les proches doit aujourd'hui primer et ce, même si elle est devenue inapte. Nous croyons que ce qui prime, c'est le respect de sa volonté, de son autonomie, garants de la sauvegarde de sa dignité inhérente à son meilleur intérêt. Cependant, les grands silences du législateur sur des questions aussi sensibles et importantes fragilisent les droits des personnes vulnérables, des personnes inaptes et celles qui sont isolées qui ont pourtant toutes besoin de la protection que devrait leur accorder la loi.

Les questions relatives aux soins de santé, à leur abstention et aux décisions de fin de vie sont empreintes de valeurs morales. Les outils que se sont donnés les cliniciens, de même que les changements dans les cultures vont dans le sens du respect de la loi et des valeurs morales de l'individu concerné. Le Barreau du Québec se place à cet égard comme un précurseur et est un peu à l'avant-garde de la réalité qui se vit sur le terrain et du législateur lui-même. Cependant, ce dernier a enfin pris les moyens pour se pencher sur les soins en fin de vie qui concernent particulièrement les majeurs devenus inaptes et sur le droit de tous de mourir dans la dignité. Il y a tout lieu de croire que ces travaux, de même que les changements de culture exposés dans les pages qui précèdent feront en sorte que la question des soins pour le majeur devenu inapte fera de moins en moins l'objet de litiges. En attendant des changements dans la loi qui pourraient ne pas se réaliser, des démarches spécifiques peuvent être entreprises par tous les acteurs concernés avant que l'inaptitude ne survienne de sorte que les proches, incluant les représentants légaux, seront sinon liés, du moins soumis à l'expression de sa volonté quant à ses soins. Une intervention législative demeure néanmoins souhaitable.

D'ici là, le recours au Tribunal reste et restera, nous l'espérons, une avenue disponible pour la personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier afin que soit déterminé si la décision de maintenir ou de cesser les traitements est justifiée. Dans un tel cas, nous osons croire que la décision qui prévaudra ne sera ni celle qui favorisera le maintien de la vie, quelle que soit la qualité de cette vie, ni le meilleur intérêt de la personne concernée, mais plutôt celle qui saura extraire des circonstances et des manifestations antérieures, la réelle volonté de la personne dont l'intérêt est en jeu.

BIBLIOGRAPHIE

LÉGISLATION ET RÈGLEMENTS

Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q., c. C-12

Code de déontologie des médecins, R.R.Q., C. M-9, r. 17

Charte canadienne des droits et libertés de la personne, Partie 1 de la *Loi constitutionnelle de 1982*, Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada (R.-U.)*, 1982, c. 11

Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q., c. S-4.1

JURISPRUDENCE CITÉE

Beausoleil c. La Communauté des Soeurs de la Charité de la Providence, [1965] B.R. 37

C. (M.) c. Service professionnel du Centre de santé et de services sociaux d'Arthabaska-et-de l'Érable, EYB 2010-175093 (C.A.)

Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L., 2006 QCCS 2094

Centre hospitalier universitaire de Québec (Pavillon Hôtel-Dieu de Québec) c. R. (L.), REJB 2000-20477, [2000] J.Q. no 3375 (C.A.)

Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke-Hôtel-Dieu c. G.B., 2008 QCCS 1927, EYB 2880-133390, [2008] J.Q. no 3999 (C.S.)

Hôpital de Montréal pour enfants c. D.J., J.E. 2001-1363 (C.S.)

Hôpital Ste-Justine c. Giron, REJB 2002-32270 (C.S.)

Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Blais, [1991] R.J.Q. 1969

Institut Philippe Pinel de Montréal c. G. (A.), [1994] R.J.Q. 2523 (C.A.), [1994] J.Q. no 837 (C.A.)

Institut universitaire en santé mentale de Québec c. O.R. 2011 QCCS 2222.

In re Goyette, [1983] C.S. 429, AZ-83021343.

L. (F.A.) c. Centre d'hébergement Champlain, EYB 1997-00104, AZ-97011193, [1997] R.J.Q. 807, [1997] J.Q. no 205 (C.A.)

Malette c. Shulman, [1972] O.R. (2d) 417; [1990] O.A.C. 281

Manoir de la Pointe-Bleue (1978) inc. c. Corbeil, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.), [1992] J.Q. no 98 (C.S.)

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.), [1992] J.Q. No 1 (C.S.)

(P.) c. Hôpital Rivière-des-Prairies, REJB 2000-19710 (C.S.)

P. (L.) c. H. (F.), EYB 2009-158975 (C.A.)

Protection de la jeunesse-884, [1998] R.J.Q. 816 (C.S.)

Québec (Curateur public) c. B. (M.), EYB 2009-167281(C.S.)

Québec (Curateur public) c. Centre de santé et de services sociaux de Laval, 2008 QCCA 833, [2008] J.Q. no 3643 (C.A.)

Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand, [1996] 3 R.C.S. 211.

R. c. Morgentaler, [1988 CanLII 90 \(CSC\)](#), [1988] 1 R.C.S. 30

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519.

S.B. c. Kemp, (C.S. 2004-12-06 rectifié le 2004-12-21), SOQUIJ AZ-50283951, J.E. 2005-147, EYB 2004-81535

Tremblay c. Daigle [1989], 2 R.C.S. 530.

DOCTRINE ET RAPPORTS

BARREAU DU QUÉBEC, « *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes* », Rapport, Québec, Septembre 2010, En ligne : <<http://www.barreau.qc.ca/actualites-medias/communiqués/2010/20100930-soins-fin-vie.htm> I>.

BEAUDOIN, Jean-Louis, *Rapport synthèse*, Congrès de l'Association Henri Capitant, Journées Suisse, 2009, p. 13.

BERNARDOT A. et KOURI R.P., *La responsabilité civile médicale*, Sherbrooke, Éditions Revue de Droit Université de Sherbrooke, 1980

BOULET, D. « Hébergement des personnes “protégées” : pour éviter les dérapages. » Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 330, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2011, 151, à la page 179.

BRUNELLE, C., « La dignité, ce digne concept juridique », dans Collection de droit-Hors série, *Justice, société et personnes vulnérables*, Cowansville Éditions Yvon Blais, 2008, 21.

CHALIFOUX, D., *Mourir dans la dignité*, Mémoire présenté devant la Commission de la santé et des services sociaux, Assemblée nationale, le 8 mars 2010.

CHALIFOUX, D., « Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics », Barreau du Québec, Service de la formation permanente, *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2003, p. 1.

CHALIFOUX, D., « Les obstacles à la mise en œuvre des directives de fin de vie en milieu institutionnel », Barreau du Québec, Service de la formation permanente, *Les mandats en cas d'incapacité : une panacée*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2001, p. 19.

CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC, *Le point orientation*, vol. 4, no 2, 2005.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La pratique médicale en soins de longue durée*, Guide d'exercice, Montréal, Collège des médecins du Québec, 2007.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, 17 octobre 2008.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, *La médecine, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, 16 octobre 2009.

DELEURY É., et GOUBAU, D. *Le droit des personnes physiques*, 2^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais Inc., 1997.

DELEURY, É. et GOUBAU, D. *Le droit à l'intégrité physique*, EYB2008DPP7.

DUPIN, F., « Contester une décision d'un tuteur, curateur ou mandataire dans l'exercice de sa charge », Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 283, *Obligations et recours contre un curateur, tuteur ou mandataire défaillant*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2008.

DUPIN, F., « Autonomie et mandat de protection », Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 315, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2010, 1.

DUPIN, F., « Le Curateur public : mode d'emploi et interface avec les autres organismes », dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 283, *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2003, 182.

GIROUX, P. et ROCHETTE, S. « Droit public et administratif » Collection de droit 2009-2010, vol. 7, École du Barreau du Québec, 2009.

KOURI, R. et PHILIPS-NOOTENS, S., *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, Éditions Yvon Blais, 2005.

KOURI, R. et PHILIPS-NOOTENS, S., « Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé : un concept pour le moins ambigu », *Revue du Barreau*, Tome 63, 2003, p.1.

PAQUET, M-N., « Prendre les moyens légaux pour soigner : choix ou obligation? », Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 283, *Obligations et recours contre un curateur, tuteur ou mandataire défaillant*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2008.

PHILIPS-NOOTENS, S., LESAGE-JARJOURA, P. et KOURI, R., *Éléments de responsabilité civile médicale 3^e Éd.*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2007, 570 pages.

PHILIPS-NOOTENS, Suzanne, « La bioéthique, une menace pour les droits de l'homme? Du discours à la réalité » dans Silvio MARCUS HELMONS (dir.), *Dignité humaine et hiérarchie des valeurs : les limites irréductibles*, Bruxelles, Bruylant, 1999

SÉGUIN, É. « Le refus de soins injustifié d'un mineur âgé de 14 ans et plus : quand l'établissement de santé doit-il intervenir pour le protéger? » Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 182, *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2003, EYB2003DEV325.

LA SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA, « Prises de décisions en fin de vie », Rapport du groupe d'experts de la Société royale du Canada, novembre 2011.

VEILLEUX, A.M., « Le constat de l'inaptitude à consentir aux soins : par qui et comment? » à être publié dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2012.

VOYER Gilles, « Ce que la fréquentation des personnes âgées m'a appris au sujet de l'autonomie ou Pour une conception éthique de l'autonomie », Service de la formation permanente du Barreau du Québec, vol. 261, *Autonomie et protection*, Cowansville, Éditions Yvon Blais, 2007, EYB2007DEV127.