

ARTICLE

LA PERSONNE EN FIN DE VIE : LE REGARD DU DROIT CIVIL DU QUÉBEC

par Suzanne PHILIPS-NOOTENS*

Les décisions de fin de vie font l'objet d'un vaste débat social dans plusieurs pays occidentaux. Le présent texte porte sur les décisions relevant du seul droit civil du Québec et ne traite donc pas de l'euthanasie ou de l'aide au suicide. Après un rappel du cadre normatif général touchant à l'inviolabilité de la personne et au consentement aux soins médicaux, est abordée la situation spécifique du patient en fin de vie. S'impose alors, à l'égard de la poursuite ou de l'arrêt de traitement, le respect de la volonté de la personne majeure apte. Celle-ci peut également exprimer son autonomie par le biais de directives de fin de vie, dont les avantages et les limites sont analysées. Si la personne est mineure ou majeure inapte, la recherche de son meilleur intérêt doit guider le tiers habilité à décider pour elle et, s'il y a lieu, le tribunal. Abordant ensuite les soins palliatifs, l'auteure souligne leur portée, les ressources extrêmes qu'ils peuvent offrir en toute légalité et la richesse humaine unique qui les caractérise. Elle se demande s'il faut vraiment aller plus loin et légitimer l'acte de donner la mort.

There is an ongoing debate in many Western countries concerning end-of-life decisions. The article deals with this type of decision in the context of Quebec civil law and does not discuss issues of euthanasia or of assisted suicide. After presenting an overview of the normative framework pertaining to the inviolability of the person and consent to medical treatment, the text deals with the specific situation of persons at the end-of-life. Decisions made by capable adults concerning the continuation or the cessation of treatment must be respected. These decisions may be expressed by means of end-of-life directives, the advantages and limits of which are then analyzed. If the person is a minor or an incapable adult, the deciding factor for those authorized to decide on his or her behalf, including the courts, must be the best interests of the individual. Dealing next with palliative care, emphasis is placed on the scope of treatments available, the vast resources which may be legally offered while ensuring that the dignity of the person is respected. The writer questions whether it is truly necessary to go further and to legalize certain forms of euthanasia or assisted suicide.

*. Professeure titulaire, Faculté de droit, Université de Sherbrooke. Nous remercions vivement M. Michaël Gagnon, professionnel de recherche, pour sa fidèle collaboration.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	329
I. L'EXERCICE DES DROITS CIVILS DANS LES SOINS DE SANTÉ : LE CADRE NORMATIF GÉNÉRAL	330
1. L'inviolabilité de la personne, un droit fondamental protégé par son autonomie.....	330
2. Le mineur et le consentement aux soins de santé	333
3. Le majeur inapte et le consentement aux soins de santé.....	337
II. LA SITUATION DU PATIENT EN FIN DE VIE	342
1. La personne apte à décider : le respect de sa volonté.....	342
2. Les directives de fin de vie	344
3. La décision prise pour autrui : la recherche du meilleur intérêt du mineur ou du majeur inapte	353
II. LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE : LES LIMITES IRRÉDUCTIBLES	356
1. Les soins palliatifs ou soins de fin de vie	356
2. Une frontière si ténue	359
CONCLUSION	363

INTRODUCTION

Les décisions de fin de vie, entendues au sens large, relèvent, au Québec et au Canada, de deux niveaux de compétences. En effet, en vertu de l'article 91 paragraphe 27 de la *Loi constitutionnelle de 1867*¹, « l'autorité législative exclusive du parlement du Canada s'étend à [...] la loi criminelle, sauf la constitution des tribunaux de juridiction criminelle, mais y compris la procédure en matière criminelle ». Les actes prohibés que sont actuellement l'euthanasie (euthanasie active directe ou meurtre par compassion) et le suicide assisté relèvent ainsi du *Code criminel*, qui s'applique dans tout le Canada. Sont, par contre, des sujets soumis au contrôle exclusif de la province, en vertu de l'article 92 paragraphe 13, « la propriété et les droits civils dans la province ». Les droits touchant aux soins de santé, toutes les questions de consentement et de respect de la volonté du patient, capable ou incapable, incluant les décisions de fin de vie, les régimes de protection du mineur et du majeur inapte, sont régis par le droit civil du Québec. Nous y retrouvons donc, notamment, l'interruption de traitement (encore appelée parfois euthanasie passive, expression à éviter de nos jours, car elle prête à confusion) et le traitement de la douleur avec toutes ses implications (notamment la notion d'acte à double effet, encore qualifié parfois d'euthanasie active indirecte).

Le présent texte aborde ce volet proprement civiliste du rapport soumis à l'Association Henri Capitant en vue des Journées suisses 2009². Après un rappel du cadre normatif général, nous aborderons plus spécifiquement la situation du patient en fin de vie pour nous pencher, en terminant, sur la justification possible d'une limite à ne pas franchir.

1. *Loi constitutionnelle de 1867* (R.-U.), 30 & 31 Vict., c. 3, art. 91 (27).
2. Il ne traite donc pas de l'euthanasie active ni de l'aide au suicide qui relèvent de la compétence fédérale.

I. L'EXERCICE DES DROITS CIVILS DANS LES SOINS DE SANTÉ : LE CADRE NORMATIF GÉNÉRAL

L'article 4 du *Code civil du Québec* édicte : « Toute personne est apte à exercer pleinement ses droits civils », sous réserve de l'existence d'un régime de représentation prévu par la loi. La pleine capacité est donc la règle, et l'incapacité, l'exception. Le *Code* établit une distinction claire entre la capacité légale, qui se constate objectivement, et l'aptitude, qui est une situation de fait, à savoir la possibilité d'exprimer une volonté saine à l'égard de tout acte ayant une portée juridique, notamment un consentement aux soins de santé³.

1. L'inviolabilité de la personne, un droit fondamental protégé par son autonomie

Le droit de toute personne à son inviolabilité est garanti par la *Charte des droits et libertés de la personne*⁴ et par le *Code civil du Québec*⁵. En conséquence, nul ne peut lui porter atteinte sans obtenir au préalable son consentement libre, c'est-à-dire exempt de toute contrainte indue, et éclairé, c'est-à-dire fondé sur toute l'information pertinente à la décision du patient en tenant compte de sa situation propre. L'obligation d'obtenir ce consentement incombe au médecin en vertu du *Code civil du Québec*⁶, de la *Loi*

-
3. Jean-Louis Baudouin et Patrice Deslauriers, *La Responsabilité civile*, 7^e éd., vol. 2, Cowansville, Yvon Blais, 2007 à la p. 56, n^o 2-56; Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 2^e éd., Cowansville (Qc.), Yvon Blais, 2005 à la p. 204, n^o 217; Lucie Laflamme, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *Le mandat donné en prévision de l'incapacité – De l'expression de la volonté à sa mise en oeuvre*, Cowansville, Yvon Blais, 2008 aux pp. 36 et ss.; Édith Deleury et Dominique Goubau, *Le droit des personnes physiques*, 4^e éd., Cowansville (Qc.), Yvon Blais, 2008 à la p. 383, n^o 435-437.
 4. L.R.Q. c. C-12, art. 1 : « Tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne. »
 5. *Code civil du Québec*, L.Q. 1991, c. 64, art. 10, al.1 [C.c.Q.] : « Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité ».
 6. Art. 10, al. 2 et 11 C.c.Q. L'exception prévue pour les situations d'urgence (art. 13 C.c.Q.) n'est pas pertinente au sujet précis traité ici.

sur les services de santé et les services sociaux⁷ et de son Code de déontologie, qui a valeur réglementaire⁸. L'autonomie du patient est ainsi formellement consacrée en un droit quasi-constitutionnel au Québec. S'y ajoute, au plan national, le droit constitutionnel à la liberté de sa personne en vertu de l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*⁹. Les exceptions à l'autonomie de la personne doivent être spécifiquement prévues par la loi¹⁰.

Un patient possédant la pleine capacité d'exercice de ses droits (c'est-à-dire toute personne majeure¹¹ ou mineure pleinement émancipée¹²) et apte (l'aptitude est présumée¹³) à donner un consentement valide doit voir sa volonté respectée, qu'il accepte ou refuse les soins proposés, et ce, même si sa décision peut sembler déraisonnable aux yeux des tiers. Il est seul juge des motifs qui l'animent, en fonction des valeurs qui lui sont propres, de la façon dont il voit sa qualité de vie et apprécie les bienfaits et les risques des traitements proposés¹⁴. Sa volonté doit prévaloir en

7. L.R.Q. c. S-4.2, art. 9.

8. *Code de déontologie des médecins*, R.R.Q. 1981, c. M-9, r. 4.1, art. 28, 29. Ce code est édicté en vertu de l'article 87 du *Code des professions*, L.R.Q. c. C-26.

9. *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c.11 : « Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne [...] ». Cette Charte, contrairement à la Charte québécoise, fait partie intégrante de la Constitution.

10. Ainsi en est-il de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, L.R.Q. c. P-38.001 et des articles 26 à 31 du *Code civil du Québec* pour ce qui touche à l'examen psychiatrique et à la garde en établissement en cas de maladie mentale. D'autres exceptions à l'autonomie relèvent de la *Loi sur la santé publique*, L.R.Q. c. S-2.2.

11. Ayant atteint l'âge de 18 ans : *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 153.

12. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 176.

13. Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 à la p. 204, n° 217; Lucie Laflamme, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 à la p. 37.

14. Pour une étude exhaustive sur la question du consentement aux soins requis par l'état de santé, voir notamment Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *ibid.* Deuxième partie, Titre I, Chapitre II; Jean-Louis Baudouin et Patrice Deslauriers, *supra* note 3 aux pp. 45 et ss., n° 2-43 et ss.; Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P.

toute circonstance, qu'il s'agisse d'un traitement ordinaire, de la phase terminale d'une maladie comme nous le verrons plus loin, d'une maladie irréversible non terminale, d'un état chronique. Il en est de même dans une situation d'urgence : ainsi en est-il du témoin de Jéhovah refusant toute transfusion de sang alors que celle-ci est susceptible de lui sauver la vie¹⁵. Cette personne ne cherche pas la mort, mais refuse seulement un moyen de traitement contraire à ses croyances religieuses et son droit à l'autonomie l'emporte sur l'obligation du médecin de la sauver¹⁶.

Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale, Le droit dans le quotidien de la médecine*, 3^e éd., Cowansville, Yvon Blais, 2007, Titre II, Chapitre I.

15. Un jugement de la Cour d'appel de l'Ontario illustre parfaitement cette situation et la décision serait la même au Québec: *Malette c. Shulman* (1990), 72 O.R. (2d) 417 (C.A.). Une dame arrive inconsciente à l'urgence à la suite d'un grave accident de voiture. Une infirmière trouve dans ses papiers une carte signée, indiquant sa qualité de témoin de Jéhovah et le refus explicite de toute transfusion de sang. Mis au courant, le Dr Shulman procède malgré tout, personnellement, à la transfusion devenue indispensable pour sauver la vie de sa patiente, les autres solutés n'ayant pas suffi à combattre son état de choc. Mme Malette se rétablit par la suite. La poursuite intentée contre le Dr Shulman (et d'autres défendeurs) entraîne la condamnation du médecin seul, la carte de témoin de Jéhovah de Mme Malette ayant clairement et valablement exprimé sa volonté. Les témoins de Jéhovah sont très présents en Amérique du Nord, notamment, et très organisés. Ils disposent d'une documentation très abondante et scientifiquement très à jour sur les techniques médicales permettant d'éviter l'utilisation du sang, et d'une liste de médecins et chirurgiens prêts à coopérer en ce sens. Ils ont un numéro d'urgence accessible 24 heures par jour. Chaque région, via son comité de liaison hospitalier, possède un responsable pour les soins hospitaliers et celui-ci intervient dès qu'un membre doit se rendre à l'hôpital. Chaque témoin a sur lui une carte spécifiant son refus de toute transfusion sanguine, même s'il risque ainsi sa santé ou même sa vie, et exonérant le médecin de toute responsabilité à cet égard. La validité de celle-ci ayant, par le passé, été mise en cause, ladite carte est désormais renouvelée chaque année et signée par deux témoins. Voir Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *ibid.* aux pp. 346 et ss., n° 376-378; Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P. Kouri, *ibid.* aux pp. 200 et ss., n° 242-244.
16. *Charte des droits et libertés de la personne*, *supra* note 4, art. 2; *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 8, art. 34, 38.

Ce droit du patient, dûment informé, de refuser un traitement, quel qu'il soit, même au risque de la vie, n'est plus controversé au Québec ni au Canada¹⁷.

2. Le mineur et le consentement aux soins de santé

Le mineur est frappé d'une incapacité générale d'exercice¹⁸. Cependant, une distinction fondée sur son âge s'impose ici.

2.1 En effet, le législateur québécois attribue au mineur âgé de 14 ans et plus une « capacité spéciale » lui permettant de consentir seul aux soins requis par son état de santé¹⁹. Si ce mineur refuse de tels soins et si les parents ou un tiers contestent sa décision, il faut s'adresser au tribunal qui, seul, a dès lors le pouvoir de les autoriser²⁰. Appelé à statuer sur une telle demande, le juge prend l'avis du mineur lui-même, du titulaire de l'autorité parentale, d'experts s'il y a lieu et, éventuellement, de toute autre personne qui manifeste pour le mineur un intérêt particulier²¹. Dans la cause *Protection de la jeunesse-884*, une

17. Voir également plus loin, section II, la situation du patient en fin de vie.

18. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 153.

19. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 14, al. 2. Le titulaire de l'autorité parentale doit seulement être informé si l'état de l'adolescent requiert une hospitalisation de plus de 12 heures. Il va de soi que celui-ci doit également être apte à donner un consentement valide; dans le cas contraire, l'autorité parentale reprend ses droits. Le mineur émancipé (âgé d'au moins 16 ans) jouit de la même latitude qu'un majeur à l'égard des soins de santé : même en cas de simple émancipation, il cesse d'être sous l'autorité de ses père et mère pour être seulement assisté dans la gestion de ses biens d'importance : *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 167, 171, 175, 176. L'émancipation n'est pas un processus fréquent au Québec. La qualification des soins comme étant requis par l'état de santé est d'une importance capitale. Les autres types de soins n'étant pas requis par l'état de santé de la personne (notamment la chirurgie esthétique, la stérilisation contraceptive, le don d'organe, la participation à une expérimentation scientifique), ils sont régis différemment. Voir notamment Jean-Louis Baudouin et Patrice Deslauriers, *supra* note 3 à la p. 58, n° 2-58; Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 aux pp. 384, 388, n° 435, 439.

20. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 16, al. 2.

21. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 23.

jeune fille de 14 ans, atteinte d'une grave scoliose de la colonne vertébrale, refuse l'intervention chirurgicale car elle est persuadée que le Dieu de son Église évangélique va la guérir sans douleur, et ses parents disent respecter sa décision. Le tribunal, la considérant toutefois comme inapte en raison de ses croyances irréalistes, ordonne l'intervention²².

Dans une situation d'urgence, par contre, le consentement du titulaire de l'autorité parentale suffit pour passer outre au refus du mineur²³. Mais si les parents appuient ce refus, par exemple si la famille est témoin de Jéhovah, il faut faire appel au juge qui ordonnera l'intervention²⁴.

Le fait de fonder cette capacité spéciale du mineur sur un âge précis pourrait-il prêter à contestation²⁵? Dans les autres

22. *Protection de la jeunesse-884*, [1998] R.J.Q. 816 (C.S.). L'autorisation du tribunal devient indispensable même une fois l'inaptitude de la jeune fille décrétée, puisque les parents refusent aussi l'intervention et que ce refus n'est pas dans le meilleur intérêt de l'enfant. Dans le même sens : *Allan Memorial Institute c. McIntosh*, 1999-15815 (C.S.) (REJB) (15 ans, refus de soins psychiatriques); *Protection de la jeunesse-599*, [1993] R.J.Q. 611 (C.A.) (17 ans, dépression psychotique, inapte, consentement du père); *Hôpital Sainte-Justine c. Giron et al.*, [2002] R.D.F. 732 (C.S.) (refus anticipé de transfusion sanguine par une jeune témoin de Jéhovah de 15 ans qui doit être opérée). Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P. Kouri, *supra* note 14 aux pp. 230 et ss., n° 271 et ss.

23. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 16, al. 2 : la situation d'urgence s'entend comme une menace réelle et immédiate contre la vie ou l'intégrité du mineur.

24. L'institution se charge de cette démarche auprès d'un juge de garde s'il y a lieu. En cas d'urgence extrême, le médecin procède sans plus attendre, car la position des tribunaux sur la sauvegarde de la vie des mineurs est bien connue, et les autorités de l'hôpital contactent le juge dès que possible.

25. Robert P. Kouri et Charlotte Lemieux, « Les Témoins de Jéhovah et le refus de certains traitements : problèmes de forme, de capacité et de constitutionnalité découlant du *Code civil du Québec* » (1995) 26 R.D.U.S. 77 : les auteurs soulèvent la question de la discrimination fondée sur l'âge et de la constitutionnalité des exigences du *Code civil* au regard des Chartes canadienne et québécoise; Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 aux pp. 395 et ss., n° 448 et ss. et la

provinces canadiennes, régies par la *common law*, le discernement du mineur, sa qualité de « *mature minor* », joue un rôle prépondérant. La Cour suprême du Canada s'est prononcée tout récemment sur le refus d'une jeune fille, âgée de 14 ans et 10 mois, de recevoir les transfusions sanguines nécessaires en raison d'hémorragies internes causées par sa maladie de Crohn²⁶. Membre des témoins de Jéhovah, la jeune patiente a vu sa maturité et le caractère éclairé de sa décision attestés par les psychiatres. Cependant, la loi du Manitoba ne crée une présomption de capacité que pour les adolescents âgés d'au moins 16 ans. Confirmant les décisions des tribunaux inférieurs, la plus haute Cour juge constitutionnelles²⁷ les dispositions de la *Loi sur les services à l'enfant et à la famille*²⁸ du Manitoba qui permettent le recours au tribunal pour évaluer la décision de l'adolescent de moins de 16 ans : sont pris en compte, dans une analyse globale de son intérêt, outre la capacité du jeune, son discernement, son opinion, ses croyances profondes, la nature, le but et l'utilité du traitement médical recommandé, les risques encourus et les bénéfices attendus ainsi que tout l'impact que peut avoir son environnement social²⁹. Dans la situation en litige, le devoir de l'État de protéger la jeune personne vulnérable l'emporte sur l'exercice, par cette dernière, de son autonomie dans la prise de décision de soins.

jurisprudence d'autres provinces y citée à la p. 403, n° 457 : on peut être troublé par « le préjugé adulte voulant que les mineurs n'aient ni la sagesse ni la maturité voulue pour prendre une décision éclairée face à un dilemme aux conséquences parfois lourdes. [...] La même question se pose face au refus de soins pour des motifs religieux : ce point de vue suggère que les profondes convictions religieuses ou morales sont réservées aux personnes majeures ».

26. *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfance et à la famille)*, 2009 CSC 30, [2009] 2 R.C.S. 181.

27. Il n'y a donc pas contravention aux articles 2, 7 et 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, *supra* note 9. Et même s'il existe une atteinte à l'article 2 (selon deux des juges majoritaires), elle se justifie en vertu de l'article 1.

28. *Loi sur les services à l'enfant et à la famille*, C.P.L.M. c. C80.

29. *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfance et à la famille)*, *supra* note 26 aux par. 87 et ss.

2.2 Le consentement aux soins pour le mineur de moins de 14 ans est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur³⁰. Si les parents refusent un traitement au détriment de la santé de leur enfant, l'affaire peut être portée devant le tribunal par l'institution hospitalière³¹ ou encore par le Directeur de la protection de la jeunesse³². Le juge prend alors les avis prévus à l'article 23 du *Code civil du Québec*, celui des médecins étant évidemment prépondérant, et, selon les circonstances, il autorise, ou non, les soins, en fondant sa décision sur le meilleur intérêt de l'enfant³³.

Hormis les situations de fin de vie qui seront abordées plus loin, un regard sur la jurisprudence montre que le traitement au bénéfice de l'enfant est toujours ordonné. Ainsi en est-il lorsqu'une mère séropositive, adepte des médecines naturelles, du jeûne et de l'alimentation végétarienne, « nie l'existence de sa maladie et de celle de ses enfants et conteste la validité des tests utilisés pour dépister la présence du VIH »³⁴. Elle refuse en conséquence les traitements médicaux spécialisés pour ses deux

30. C.c.Q., *supra* note 5, art. 14, al. 1.

31. Le tribunal saisi est la Cour supérieure : *Code de procédure civile*, L.R.Q. c. 25, art. 31, 774 et ss.

32. *Loi sur la protection de la jeunesse*, L.R.Q. c. P-34.1, art. 38 b) 1^o) (ii) : les parents ne lui permettent pas de « recevoir les soins que requiert sa santé physique ou mentale ». Dans ce cas, le tribunal est la Cour du Québec, chambre de la jeunesse.

33. C.c.Q., *supra* note 5, art. 14, al. 1, 16, 12. Curieusement, l'article 16 C.c.Q. ne vise que le refus de traitement, alors qu'une demande de traitement pourrait aussi s'avérer contraire à l'intérêt de l'enfant : voir plus loin, les décisions de fin de vie.

34. *Protection de la jeunesse-1110*, [2000] R.J.Q. 579 (C.Q., Chambre de la jeunesse) : le juge retire temporairement à la mère l'exercice de certains attributs de l'autorité parentale afin que les enfants reçoivent les soins de santé nécessaires et il confie durant ce temps la garde aux grands-parents. « Malgré toute la sympathie qu'inspire au tribunal la situation difficile de la mère, il ne lui est pas possible de considérer que ses décisions en (sic) regard des soins de santé à être prodigués à ses enfants I.B... et X.B... aient été mûrement réfléchies et prises avec maturité et objectivité dans leur meilleur intérêt. [...] pour elle, la fidélité à ses convictions semble passer, consciemment ou non, avant le bien-être et l'intérêt des enfants » (à la p. 591).

enfants de quatre et sept ans, également séropositifs. Ou encore, lorsque des parents témoins de Jéhovah refusent une transfusion indispensable pour leur bébé ou jeune enfant³⁵. En 1995, dans l'arrêt *B.(R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*³⁶ qui fait désormais autorité en la matière, la Cour suprême du Canada établit clairement que le droit fondamental de l'enfant à la vie et à la santé a préséance sur l'exercice de l'autorité parentale en matière de soins de santé et sur la liberté de religion : ces droits sont aussi garantis par la *Charte canadienne des droits*, certes, mais ils peuvent se voir imposer des limites. La Cour suprême fait notamment une distinction entre les croyances religieuses, qui relèvent de la liberté de chacun, et les pratiques religieuses susceptibles de menacer la sécurité de l'enfant³⁷.

3. Le majeur inapte et le consentement aux soins de santé

3.1 Celui qui invoque l'inaptitude d'un majeur doit en faire la preuve et il s'agit d'une démarche dont la complexité ne doit pas être minimisée³⁸. Il en va en effet du respect des droits de la personne et de son autonomie. Une fois cette situation établie, le majeur peut faire l'objet de l'ouverture d'un régime de protection³⁹, devenant ainsi un incapable au plan légal. La tutelle est choisie

35. Voir notamment *Hôpital St-François d'Assise c. Lacasse*, [1993] R.D.F. 348 (C.S.). Il existe d'autres causes similaires au Canada anglais et plusieurs causes non rapportées.

36. [1995] 1 R.C.S. 315.

37. Outre cet aspect, et un peu curieusement selon nous, certains juges basent l'essentiel de leur argumentation sur la liberté parentale au regard de l'article 7 de la *Charte canadienne* et les limites légitimes que l'État peut apporter à cette liberté, tandis que d'autres tablent au contraire sur les droits de l'enfant garantis par ce même article 7. Il nous semble qu'il eût été indiqué d'aborder d'emblée la question en termes de conflit de droits, en une analyse globale de la situation des parties en présence.

38. Voir notamment sur ce point Lucie Laflamme, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 aux pp. 52-70.

39. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 154, 256, 258. Édith Deleury et Dominique Goubau, *supra* note 3 aux pp. 593 et ss., n° 680 et ss. Nous excluons d'emblée le régime d'assistance qu'est le conseiller au majeur : celui-ci n'a aucun pouvoir sur la personne et ne peut donc consentir aux soins.

en cas d'inaptitude partielle ou totale temporaire⁴⁰, la curatelle en cas d'inaptitude totale et permanente⁴¹. La curatelle comporte d'emblée, en raison du contexte, les pouvoirs de représentation portant sur les biens et sur la personne, et donc le pouvoir de consentir aux soins. Il n'en va pas de même pour la tutelle. Soucieux de protéger au maximum l'autonomie du majeur même devenu généralement inapte, le législateur a prévu la possibilité de moduler la tutelle ou encore de la scinder en fonction du degré d'inaptitude⁴². Les pouvoirs du tuteur peuvent ainsi porter seulement sur les biens du majeur, laissant à ce dernier le soin de se gouverner lui-même et donc de consentir aux soins médicaux ou de les refuser. Si la tutelle englobe également les actes relatifs à la personne, c'est alors au tuteur que revient en principe le pouvoir de décider des soins de santé⁴³. Nous disons « en principe », car un jugement marquant de la Cour d'appel du Québec, en 1994, est venu apporter un tempérament important : l'aptitude à consentir à des soins médicaux doit s'évaluer de façon particulière et ne peut être assimilée à l'évaluation qui a mené à l'ouverture du régime de protection⁴⁴. Même si le majeur est sous tutelle, le médecin doit donc lui demander son consentement aux soins requis par son état de santé et évaluer, s'il y a lieu, son inaptitude à poser cet acte précis avant de requérir le consentement du tuteur⁴⁵.

3.2 Tout majeur peut, alors qu'il était apte, avoir rédigé un mandat en prévision de son inaptitude⁴⁶, par acte notarié ou un

40. C.c.Q., *supra* note 5, art. 285.

41. *Ibid.*, art. 281.

42. *Ibid.*, art. 285, al. 2, 288. Édith Deleury et Dominique Goubau, *supra* note 3 à la p. 581, n° 673.

43. C.c.Q., *supra* note 5, art. 15.

44. *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. G. (A.)*, [1994] R.J.Q. 2523, 2539 (C.A.).

45. Édith Deleury et Dominique Goubau, *supra* note 3 à la p. 113, n° 107.

46. C.c.Q., *supra* note 5, art. 2131, 2166, 2167. Le mandat donné en prévision de l'inaptitude figure, dans le *Code civil du Québec*, au Livre des obligations, au titre des contrats nommés. Ce type de mandat peut cependant être qualifié d'hybride, car une fois homologué, il emprunte à certains égards aux régimes de protection du majeur. Cette controverse a déjà fait couler beaucoup d'encre dans la doctrine juridique. Le modèle

écrit fait devant deux témoins, par lequel il donne à son mandataire le pouvoir d'administrer ses biens, ou encore de prendre soin de sa personne, ou les deux à la fois. Le mandant a toute liberté pour décider du contenu du mandat et des instructions qu'il donne à son mandataire, en restant, bien entendu, dans les limites de la légalité⁴⁷. Pour entrer en vigueur, le mandat doit être homologué par le tribunal⁴⁸, ce qui requiert la preuve de l'inaptitude du mandant et habilite alors le mandataire à consentir aux soins de santé pour le mandant si ce pouvoir lui a été dévolu dans le mandat⁴⁹. La même démarche que celle évoquée ci-dessus pour la tutelle doit cependant être faite auprès du mandant : son état lui permet-il de consentir lui-même auxdits soins⁵⁰?

3.3 Si le majeur inapte n'est pas sous régime de protection ou sous mandat homologué, le consentement aux soins peut être donné par le conjoint⁵¹, ou, à défaut, « par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier »⁵². Comme pour le mineur, le refus de traitement opposé par le représentant légal, le mandataire ou le proche doit être porté devant le tribunal si on l'estime injustifié⁵³.

proposé à ses membres par la Chambre des notaires est d'ailleurs qualifié de mandat de protection. Pour une étude spécifique récente, voir notamment Lucie Laflamme, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 aux pp. 7 et ss. et les auteurs y cités.

47. À titre d'exemple, il ne pourrait, en l'état actuel du droit canadien, requérir de son mandataire un recours à l'euthanasie.

48. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 2166.

49. *Ibid.*, art. 15.

50. Cette obligation pour le consentement aux soins minimise, à cet égard au moins, un irritant important lié au mandat d'inaptitude, à savoir l'étendue des pouvoirs attribués au mandataire lorsque le mandant n'est pas totalement inapte. Le législateur, en effet, n'a pas prévu cette éventualité. Lucie Laflamme, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 aux pp. 107 et ss. et les auteurs y cités.

51. L'art. 15 *C.c.Q.* précise « le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait ». *Supra* note 5.

52. *Ibid.*

53. *Ibid.*, art. 16.

3.4 Mais il y a plus. Toujours mû par son objectif de protection de l'autonomie du majeur même inapte, le législateur impose le recours au tribunal si ce majeur oppose aux soins proposés un refus catégorique, et ce, qu'il soit, ou non, sous régime de protection ou sous mandat homologué. Cette judiciarisation suscite encore et toujours une opposition marquée. En effet, la qualification même du « refus catégorique » opposé par une personne inapte est sujette à débat : sa démarcation avec l'aptitude ou l'inaptitude à consentir est loin d'être claire⁵⁴, ainsi que l'illustre un arrêt de la Cour suprême du Canada⁵⁵. De plus, la grande majorité des personnes qui opposent au traitement un refus catégorique sont des personnes atteintes de maladie mentale, et plus particulièrement celles souffrant de schizophrénie, qui se retrouvent alors à répétition dans le système judiciaire⁵⁶. Au Québec, contrairement à d'autres pays, une

54. Cette confusion est entretenue par les Commentaires du ministre qui ont accompagné le nouveau *Code civil du Québec* : « Comme la valeur du refus d'une personne inapte est douteuse, ce refus est qualifié pour indiquer qu'il doit s'apparenter à un refus libre et éclairé et se distinguer du simple réflexe biologique totalement étranger à l'expression de la volonté. », Ministère de la Justice, *Commentaires du ministre de la Justice*, t.1, Québec, Publications du Québec, 1993 à la p. 18; Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 à la p. 375, n° 421.

55. *Starson c. Swayze*, 2003 CSC 32, [2003] 1 R.C.S 722. Le patient, un savant de haut niveau, est sous garde en établissement pour avoir proféré des menaces de mort. Il souffre de troubles bipolaires avec des caractéristiques psychotiques. Comme il fonde son refus catégorique sur les effets secondaires des médicaments qu'il a déjà reçus et qu'il connaît bien, la Cour suprême du Canada finit par le déclarer apte et il ne peut donc être traité contre son gré. Son état se détériore grandement par la suite et cette fois, une ordonnance de traitement forcé est obtenue par l'institution. Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, « Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé : un concept pour le moins ambigu » (2003) 63 R. du B. 1; Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 aux pp. 375 et ss., n° 421 et ss.; Jean-Louis Baudouin et Patrice Deslauriers, *supra* note 3 à la p. 59, n° 2-59.

56. Ces choix législatifs traduisent certes une volonté de réagir contre les abus dont les personnes atteintes de maladie mentale pouvaient autrefois être l'objet (internements indûment prolongés, traitements agressifs peu contrôlés) et l'influence grandissante de leurs groupes de défense. Mais l'autonomie de ces personnes y gagne-t-elle vraiment? Suzanne Philips-Nootens, « L'hébergement forcé : quels intérêts, quels

ordonnance de garde en établissement (internement)⁵⁷ n'implique pas en elle-même une autorisation de traiter contre son gré le patient atteint de maladie mentale. Il faut, là encore, requérir l'autorisation du tribunal⁵⁸.

Le représentant légal d'une personne atteinte de maladie mentale voit donc ses pouvoirs limités à plusieurs égards : son consentement à la garde en établissement ne vaut qu'en l'absence d'opposition de cette personne et son consentement aux soins est écarté si le patient oppose à ceux-ci un refus catégorique. La tâche des professionnels et des institutions oeuvrant dans ce domaine en est singulièrement compliquée.

Qu'il s'agisse d'un mineur ou d'un majeur inapte, la personne habilitée à décider doit « s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances » et que les bienfaits attendus l'emportent sur les risques⁵⁹. Elle doit également tenir compte, « dans la mesure du possible », des volontés que le patient a pu manifester⁶⁰. Cette obligation prend une connotation particulière dans le contexte des décisions de fin de vie.

enjeux? - Regard sur la jurisprudence récente ... et plus », dans Barreau du Québec, Service de la formation continue, *La protection des personnes vulnérables*, Cowansville, Yvon Blais, 2009, 43 aux pp. 52 et ss.

57. Ordonnance qui sera prononcée si le malade présente un danger pour lui-même ou pour autrui, ou encore en vue d'une évaluation psychiatrique à laquelle il refuse de consentir : *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 26, 27, 30 et *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, *supra* note 10.

58. La demande de garde en vertu des dispositions ci-dessus est présentée devant la Cour du Québec, tandis qu'une ordonnance de soins en vertu de l'article 16 *C.c.Q.* doit être présentée devant la Cour supérieure, ce qui ne facilite certes pas les choses.

59. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 12, al. 2.

60. *Ibid.*, art. 12, al. 1.

II. LA SITUATION DU PATIENT EN FIN DE VIE

1. La personne apte à décider : le respect de sa volonté

1.1 Si la personne majeure en fin de vie est apte à exprimer sa volonté lorsque doit être prise la décision de poursuivre ou non un traitement, d'en tenter un nouveau, d'inscrire, ou non, au dossier un ordre de ne pas la réanimer, sa volonté doit être respectée, peu importe les instructions qu'elle aurait données auparavant. Une fois qu'elle est dûment informée des choix possibles, s'il en est, son autonomie prévaut sur toute autre considération, opinion médicale, désaccord d'un ou des proches, et tout juge, éventuellement saisi de la cause, respectera sa décision. Sa personne est inviolable et le demeure lorsqu'elle sombre dans l'inconscience⁶¹.

Une seule réserve peut être émise : elle concerne l'exigence de traitements que les médecins jugeraient futiles ou inutiles, contraires donc à la bonne pratique médicale⁶², constituant un acharnement thérapeutique injustifié. Il n'est certes pas facile de faire comprendre au patient que les traitements proprement dits sont désormais inopérants et qu'ils doivent maintenant laisser place aux soins palliatifs⁶³.

61. *Manoir de la Pointe Bleue c. R. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.).

62. Pauline Lesage-Jarjoura, *La cessation de traitement. Au carrefour du droit et de la médecine*, Cowansville (Qc.), Yvon Blais, 1990 aux pp. 161-164 : « Un traitement ne peut être entrepris sans discernement, à n'importe quel prix, du seul fait qu'il est disponible » (p. 161). Mais « la détermination de cette « inutilité » demeure complexe, voire même difficile » dans les cas mal définis (pp. 163-164). Il faut prendre bien soin de mettre dans la balance tous les éléments en jeu. Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P. Kouri, *supra* note 14 à la p. 190, n° 229. *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 8, art. 50 : « Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires. »; Collège des médecins du Québec, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Rapport du groupe de travail en éthique clinique, déposé au Conseil d'administration le 17 octobre 2008 et rendu public par le Collège le 3 novembre 2009 à la p. 19.

63. Voir plus loin, section III, 1.

1.2 La décision de refuser la poursuite du traitement ou même de refuser d'être alimenté peut être prise par un patient qui n'est pas en phase terminale mais atteint d'une affection irréversible et dont le refus va entraîner la mort. Deux décisions rendues en 1992 illustrent bien ces situations et font jurisprudence. Nancy B. est une jeune fille de 25 ans, atteinte du syndrome de Guillain-Barré et restée totalement et définitivement paralysée : elle exige l'arrêt du respirateur qui la maintient en vie⁶⁴. Après s'être assuré de son aptitude et de sa pleine compréhension des conséquences de sa décision, le juge, bien à contrecœur, applique le droit et ordonne que la volonté de la jeune femme soit respectée. Il va de soi que l'arrêt de traitement ne signifie pas l'abandon de la patiente et que tout doit être mis en œuvre pour la soulager et lui assurer une mort digne⁶⁵. Quant à M. Corbeil, âgé de 35 ans et demeuré paraplégique à la suite d'un accident de véhicule tout-terrain, il n'est pas sous respirateur et ne reçoit pas de traitement particulier. Décidé à ne pas terminer ses jours dans cet état, il entame une grève de la faim et exige que son refus d'être alimenté soit respecté lorsqu'il deviendra inapte : le tribunal fait droit à sa demande et l'institution qui l'héberge doit s'y conformer⁶⁶. Mais contrairement à Nancy B., M. Corbeil, une fois rassuré sur sa liberté de décision et le respect de celle-ci, choisit finalement de continuer à vivre⁶⁷. Ce dénouement illustre bien la force de l'appel à la vie, le rôle de l'entourage et des contacts humains, et l'importance de maintenir la possibilité de changer d'avis à tout moment.

-
64. *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec et Dr Marceau*, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.). Le juge Dufour prend soin de préciser que l'arrêt de traitement à la demande de la patiente ne peut relever d'une infraction criminelle, la conduite du médecin ne pouvant alors être qualifiée de déraisonnable. La mort qui suivrait l'arrêt des mesures de soutien respiratoire « serait le fait de la nature qui suivrait son cours » (p. 367).
65. Le juge le précise d'ailleurs dans l'arrêt en question. Voir également *Code de déontologie des médecins*, supra note 8, art. 58.
66. *Manoir de la Pointe Bleue c. R. Corbeil*, supra note 61.
67. Yves Boisvert, « L'homme qui avait toute sa tête », *La Presse* (28 juin 2003) A5.

1.3 La personne mineure de 14 ans et plus, apte et en phase terminale d'une maladie, peut également décider de poursuivre un traitement ou refuser de le faire pour laisser la maladie suivre son cours⁶⁸. S'il est soutenu par ses parents, il serait étonnant que son choix soit, à ce stade, contesté par le corps médical, sauf si celui-ci estime que cette décision n'est vraiment pas dans le meilleur intérêt du jeune patient. Mais les parents pourraient aussi vouloir tout tenter pour prolonger la vie de leur enfant, même à l'encontre du souhait de celui-ci. L'empathie et la qualité de la communication avec le médecin, voire avec d'autres personnes de confiance, jouent alors un rôle primordial⁶⁹. Le médecin ne peut simplement passer outre au vœu du mineur pour poursuivre le traitement avec le seul consentement des parents, car l'article 16 C.c.Q. ne le permet que si la vie du mineur est « en danger ou son intégrité menacée », conditions inapplicables en l'espèce : il ne s'agit plus ici que de prolonger, ou non, le processus de la mort inévitable, et non de ramener le mineur à la santé ou d'allonger de façon notable son espérance de vie. À notre connaissance, aucun tribunal, au Québec, n'a eu à se prononcer sur une demande des parents à l'encontre de la volonté de leur adolescent en fin de vie.

2. Les directives de fin de vie

Les directives de fin de vie⁷⁰ permettent à la personne majeure de dicter à ses proches, à son médecin, à toute personne concernée, la conduite à tenir lorsqu'elle ne sera plus en état de s'exprimer directement. Elles constituent l'ultime manifestation

68. Nous avons évoqué plus haut, dans les principes généraux, l'approche de *common law* fondée sur la maturité du mineur et non seulement sur son âge.

69. Pour une analyse sensible et particulièrement bien informée sur cette question, voir Guylaine Larose, *Les soins critiques et les décisions de fin de vie en pédiatrie : à la recherche d'un droit adapté*, Essai non publié, Maîtrise en droit et politiques de la santé, Sherbrooke, 2009. L'auteure est médecin à l'Hôpital Ste-Justine.

70. Encore appelées directives anticipées ou, autrefois, testament biologique, testament de vie, traduction littérale assez malheureuse du *living will* américain.

de son autonomie et doivent être considérées comme telles. Le mineur de 14 ans, pouvant consentir seul aux soins requis par son état de santé, est titulaire du même droit, sujet cependant à contestation éventuelle en raison de sa capacité limitée par la loi.

2.1 Ces directives peuvent être contenues, pour la personne majeure, dans un document formel, comme le mandat en cas d'inaptitude, déjà évoqué plus haut : une fois homologué, le mandat a une portée légale, et lie alors en principe le mandataire. Il a l'avantage, surtout en cas de désaccord familial, de donner au médecin un interlocuteur unique. Si le mandat n'a pas été homologué, le mandataire désigné n'est pas plus lié que les autres proches, mais l'expression des volontés reste tout aussi valide⁷¹.

Le mandat peut être notarié et se présenter alors sous deux formes : soit une procuration générale incluant, en sus des autres éléments, une clause d'inaptitude, soit un mandat spécifique donné en prévision de l'inaptitude. Les directives de fin de vie peuvent aussi figurer dans un document notarié spécifique à cet effet⁷². La démarche auprès du notaire permet de bénéficier des conseils d'un professionnel, qui ne doit cependant pas perdre de vue le fait qu'il n'est pas médecin, de disposer d'un temps de réflexion, et de mener à la formulation la plus adéquate possible dans les circonstances. Le mandat peut être fait sous seing privé devant deux témoins et être par la suite enregistré auprès d'un notaire. L'inclusion des directives de fin de vie dans un mandat notarié ou enregistré comporte toutefois son lot d'inconvénients, notamment en termes d'accessibilité, de disponibilité, de facilité de modification, de facilité d'insertion au dossier médical du patient, et il est admis maintenant que ces inconvénients l'emportent sur

71. Ce point est d'ailleurs précisé dans le mandat de protection proposé par la Chambre des notaires du Québec, *Mandat de protection (mandat donné en prévision de l'inaptitude)*, R./ N.S.- Mandat- Formulaire- Document 2, Montréal, Chambre des notaires du Québec, 2007.

72. Les articles 93 et 94 de la *Loi sur le notariat*, L.R.Q. c. N-3, portant sur les registres, ont été modifiés pour y ajouter les directives de fin de vie. Lucie Laflamme, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 aux pp. 154-156.

les avantages⁷³. Les directives doivent en effet pouvoir être facilement modifiées en tout temps par la personne aussi longtemps qu'elle est apte à le faire et recevoir toute la diffusion souhaitée auprès de la famille, du médecin et d'autres personnes s'il y a lieu.

Les directives peuvent figurer dans un document indépendant, autonome, créé de toutes pièces par la personne elle-même ou inspiré des modèles véhiculés par différents organismes⁷⁴ : l'avantage d'un tel document sur le mandat est sa souplesse, donc la possibilité de le modifier en tout temps sans formalité particulière, et sa facilité de diffusion. Il peut être facilement inséré au dossier médical du patient. Une solution intéressante a aussi été suggérée, à savoir garder dans son portefeuille une petite carte indiquant l'existence de directives anticipées et le lieu où elles sont conservées⁷⁵.

Si la personne a exprimé verbalement sa volonté à ses proches, à son médecin, celle-ci est tout aussi valide, surtout si elle vise la situation que vit alors le malade. La preuve peut cependant être plus difficile à faire en cas de désaccord. La personne peut également avoir émis antérieurement des opinions plus générales sur la perte d'autonomie, sur des maladies graves

73. Un groupe de travail sur les directives de fin de vie, mis sur pied par la Chambre des notaires en 2007, est arrivé à la même conclusion.

74. Office National du film du Canada, *Mourir pour soi, Guide pour la préparation de votre testament de vie*, 2001. Ce document a été produit à l'occasion de la réalisation du film du même nom, de Lina B. Moreco. Il est remarquablement bien fait, très détaillé quant à divers types d'interventions souhaitées ou refusées dans différentes circonstances, prévoit la désignation d'un porte-parole et d'un substitut (appelé en l'occurrence « mandataire ») devant deux témoins. Il contient également un lexique des termes médicaux pertinents, un document appelé « mandat d'alerte de testament de vie » à insérer au dossier médical, établissant l'existence du document et les personnes qui en ont copie, ainsi qu'un consentement au don d'organes. Yvon Bureau, «Directives anticipées concernant les traitements entourant la fin de ma vie. Testament biologique» (21 décembre 2009), en ligne : yvonbureau.com <[http:// www.yvonbureau.com/fichiers/1_testament_biologique.pdf](http://www.yvonbureau.com/fichiers/1_testament_biologique.pdf)>.

75. Office National du film du Canada, *ibid.*

ou des situations de fin de vie. La théorie du jugement substitué, qui nous vient des États-Unis⁷⁶, pourrait alors être invoquée et les juges y ont recours à l'occasion : elle consiste à inférer ce que le patient déciderait pour lui-même s'il se voyait dans cet état, et ce, à partir de ses propos et des valeurs qu'on lui connaît⁷⁷.

2.2 L'existence de directives anticipées comporte des avantages indéniables. Elle procure au malade une certaine tranquillité d'esprit, permettant une approche plus sereine de la fin. Elle constitue pour les proches une aide à la décision, atténuant le sentiment de culpabilité et évitant à l'occasion les conflits familiaux. Le médecin y trouve une indication claire de la volonté de son patient et un appui éventuel à sa propre position. Les directives doivent être révisées régulièrement si l'on veut s'assurer au mieux de leur pertinence au moment opportun. Elles peuvent être modifiées en tout temps, même verbalement.

Il faut cependant se garder de voir dans les directives de fin de vie une panacée devant des décisions difficiles et souvent déchirantes. Aux États-Unis, au cours des années 90, les pouvoirs publics, les avocats, les professionnels de la santé ont voulu inciter fortement les américains à rédiger un *living will*, au nom de leur droit à l'autonomie. Des chercheurs ont cependant démontré que, malgré les pressions de tous ordres et l'intérêt qu'ils disent porter à un tel document, la plupart des américains n'en ont pas⁷⁸. Des raisons diverses sont invoquées : le doute sur

76. Pauline Lesage-Jarjoura, *supra* note 62 aux pp. 72 et ss. et la jurisprudence y citée.

77. Ainsi comprise, elle ne peut, selon nous, s'appliquer à de jeunes enfants comme le suggère le juge dans la décision *Couture-Jacquet c. The Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221, 1228 (C.A.) : il estime que la mère de la petite fille âgée de trois ans et huit mois, a « jugé que si celle-ci était capable de prendre elle-même sa décision, elle considérerait de son intérêt d'interrompre le traitement, de passer les jours qui lui restent à vivre dans une sérénité relative [...] ».

78. Angela Fagerlin et Carl E. Schneider, « The Failure of the Living Will » (2004) 34:2 *Hastings Center Report* 30. Et ce, malgré le fait que les tribunaux soient généralement très exigeants quant à la preuve de la volonté de la personne pour laquelle on envisage l'arrêt de traitement ou de l'alimentation et de l'hydratation : il faut une preuve claire et

le besoin réel de poser ce geste et donc son report indéfini, l'hésitation à en parler avec le médecin, le manque de connaissances, la confiance de voir le médecin et la famille prendre, le moment venu, la bonne décision...⁷⁹ De la part des personnes âgées, il s'agirait en fait d'un refus implicite de participer à un tel processus⁸⁰. Nous ne pensons pas que la situation soit bien différente au Québec.

2.3 Les directives anticipées, lorsqu'elles existent, sont loin de résoudre tous les problèmes. Il faut qu'elles soient accessibles au médecin et aux proches au moment opportun, donc qu'elles atteignent leurs destinataires. Et si elles datent un peu, avec l'anxiété que cause l'hospitalisation, on oublie de les mentionner ou de les apporter avec soi⁸¹. Mais ce n'est pas là le seul problème.

Rédigées lorsque la personne est encore en bonne santé, en dehors, donc, du contexte d'une maladie identifiée, les directives sont nécessairement vagues. De façon générale, elles mettent l'accent sur la mort dans la dignité, le recours aux soins palliatifs et le soulagement de la douleur même au risque de hâter la fin, le refus de moyens disproportionnés et d'acharnement thérapeutique. Peut être spécifié le refus de respirateur, d'alimentation et d'hydratation artificielles, d'autres types de traitements, en l'absence d'espoir raisonnable de retour à la conscience ou d'amélioration, en présence de risques de séquelles graves ou d'un état neuro-végétatif...⁸² Mais l'on demande en fait

convaincante, « a clear and convincing evidence », faute de quoi ils donnent préséance à la protection de la vie. Dans le même sens, Jack Schwartz, « Living Wills: Time to Say Goodbye? » (2005) 38- AUG Maryland Bar J. 5. De nombreux États avaient légiféré en la matière, notamment sur l'obligation pour les établissements d'avoir au dossier du patient les directives de fin de vie et l'obligation formelle de les respecter.

79. Angela Fagerlin et Carl E. Schneider, *ibid.* à la p. 32.

80. *Ibid.*

81. *Ibid.* à la p. 35.

82. Ainsi, le mandat de protection proposé par la Chambre des notaires du Québec, *supra* note 71, 5.1: « [...] i) mon opposition à tout acharnement diagnostique, soit à des tests et à des examens de tous ordres qui

aux gens un exercice prospectif bien difficile. Pour reprendre les termes de Fagerlin et Schneider,

Even patients making contemporary decisions about contemporary illnesses are regularly daunted by the decisions' difficulty. How much harder, then, is it to conjure preferences for an unspecifiable future confronted with unidentifiable maladies with unpredictable treatments⁸³?

Lorsque surviennent la maladie et l'inaptitude surgit alors un double défi. Il faut décider si les directives s'appliquent bien à la situation présente, d'une part, et évaluer, d'autre part, si la personne aurait tenu à leur application dans les circonstances. En effet, le drame du passage de l'aptitude à l'inaptitude réside dans le fait que la personne ne peut plus, dès lors, modifier ses directives, alors que celle qui reste lucide jusqu'à la fin le peut. Un doute pourrait également être soulevé sur l'aptitude de la personne lorsqu'elle a énoncé ses volontés, par exemple si des proches sont en désaccord avec celles-ci⁸⁴.

s'avèreraient superflus compte tenu de mon état; ii) mon opposition à tout acharnement thérapeutique [...] ou à l'administration de traitements qui, compte tenu de mon état, sont disproportionnés et ne font que multiplier ou prolonger inutilement mes souffrances et mon agonie [...] ». Sont mentionnées les techniques d'alimentation forcée et de réanimation, la chimiothérapie et traitements analogues, la ventilation mécanique si l'état est jugé irréversible ou si une probabilité raisonnable de sevrage est exclue. Curieusement, l'hydratation est exigée jusqu'au moment du décès, ce qui traduit, selon nous, une méconnaissance des effets physiologiques réels de la déshydratation sur la personne mourante. Le modèle proposé par le Curateur public du Québec reprend des éléments analogues : Curateur public du Québec, « Mon mandat en cas d'inaptitude » (21 décembre 2009), Québec, Publications du Québec, en ligne : <<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mandat.pdf>>. Il existe aussi un modèle proposé par le Barreau du Québec. Une demande d'euthanasie active serait, en l'état actuel de notre droit, nulle et non avenue.

83. Angela Fagerlin et Carl E. Schneider, *supra* note 78 à la p. 33.

84. En Grande-Bretagne, en 2007, une jeune femme suicidaire remet aux médecins un « testament de vie » par lequel elle refuse tout traitement, ordre qu'elle corrobore verbalement. Sa volonté est respectée et elle décède 24 heures plus tard, empoisonnée par l'antigel qu'elle a avalé. Et

Il est bien établi qu'un bon nombre d'individus changent d'avis à l'égard des mesures de maintien en vie lorsque surviennent effectivement la maladie et l'hospitalisation⁸⁵. Les médecins et les proches vont devoir interpréter les directives au regard de la situation réelle et essayer de voir dans quelle mesure elles peuvent être applicables. À défaut, ils jugeront de ce qu'ils estiment être le meilleur intérêt du patient, en tenant compte de ses valeurs. Ainsi, sauf dans les cas très précis de volonté bien ciblée sur des interventions précises dans des situations précises, aurons-nous en réalité, la plupart du temps, un modèle mixte de décision à l'égard de la personne inapte, reposant à la fois sur les volontés exprimés et sur l'appréciation du meilleur intérêt de la personne dans les circonstances qui prévalent alors⁸⁶.

Différente peut être la situation si la personne, quand elle exprime ses volontés, est atteinte d'une maladie précise dont l'évolution est bien connue, par exemple, en l'état actuel de la science, la maladie d'Alzheimer, un cancer en phase avancée de son évolution ou une maladie dégénérative, elle aussi en phase avancée. Elle n'est plus, alors, confrontée à un avenir inconnu⁸⁷, mais au contraire, à un avenir qui n'est que trop prévisible. Ses

le coroner et le *General Medical Council* estiment que les médecins ont bien agi, au grand désespoir de ses parents: *Le Quotidien du Médecin*, 13/10/09, rapporté par la Synthèse de presse Génétique (21 décembre 2009), en ligne : [Genethique.org <http://www.genethique.org/revues/revues/2009/octobre/20091013.2.asp>](http://www.genethique.org/revues/revues/2009/octobre/20091013.2.asp).

85. Angela Fagerlin et Carl E. Schneider, *supra* note 78 à la p. 33 : une méta-analyse de plusieurs études montre que, sur une période aussi courte que deux ans, un tiers des préférences exprimées à l'égard des mesures de maintien en vie ont changé, surtout avec la maladie et l'hospitalisation. Une autre étude démontre que les trois-quarts des gens changent d'idée au moins une fois à propos d'un même scénario, avec les mêmes interventions proposées, mais présentées différemment. Les auteurs soulignent ironiquement que nous n'avons évidemment guère d'expérience personnelle dans le domaine.
86. Samantha Halliday et Lars Witteck, « Decision Making at the End-of-Life and the Incompetent Patient : A Comparative Approach » (2003) 22 *Med. & L.* 533 à la p. 542.
87. Sous réserve de la fragilité des pronostics en termes d'espérance de vie et ce, même à l'approche de la mort.

directives peuvent donc être très spécifiques et elles doivent alors être prises en considération et respectées.

2.4 Contrairement au droit français⁸⁸ et aux États-Unis⁸⁹, notamment, les directives anticipées ne sont pas réglementées comme telles en droit québécois⁹⁰. Les tribunaux reconnaissent comme valable, par exemple, la carte que portent les témoins de Jéhovah pour refuser toute transfusion⁹¹, ce qui est une forme de directive anticipée. L'article 12 du *Code civil du Québec* impose cependant au décideur, représentant légal ou proche, de tenir compte des volontés que la personne a exprimées. Le législateur ajoute cependant « de tenir compte [...] dans la mesure du possible » : il fait ainsi preuve de prudence, compte tenu des impondérables que nous avons soulignés plus haut.

88. La Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, J.O., 23 avril 2005 (dite Loi Leonetti) et ses règlements (Décret n° 2006-120 du 6 février 2006 relatifs à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires), J.O., 7 février 2006) prévoient un document écrit, daté et signé par l'auteur bien identifié ou attesté par 2 témoins, qui peut être annexé au dossier médical. Les directives peuvent être modifiées à tout moment, en tout ou en partie, ou révoquées sans formalité. Élément intéressant, la loi leur prévoit une durée de validité qui est de trois ans, renouvelables par simple signature de confirmation sur le document. Ce délai a été retenu parce que c'est le temps moyen qui s'écoule entre le diagnostic d'une maladie grave et son aboutissement à la phase terminale. On évite ainsi de se retrouver avec un document obsolète.

89. De nombreux États ont légiféré sur les directives, se conformant ainsi au *Code of Federal Regulations*, 42 CFR 489, Subpart 1 – Advance Directives. Tous les hôpitaux et institutions de soins de tous ordres doivent avoir des politiques et procédures écrites concernant les *advance directives*.

90. Leur insertion obligatoire au dossier médical du patient n'a finalement pas été retenue: *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*, R.R.Q. 1981, c. S-5, r. 3.01, art. 53 (contenu du dossier).

91. Un organisme suggère que l'on garde dans son portefeuille une petite carte indiquant la personne qui a en sa possession les directives anticipées : Office National du film du Canada, *supra* note 74.

Certains juristes voudraient voir décréter le caractère formel et obligatoire des directives de fin de vie, au nom de l'autonomie de la personne⁹². Mais une fois démontré qu'il n'existe pas de modèle idéal pour les directives anticipées, sauf, encore une fois, dans des circonstances très précises, vouloir les codifier et en imposer le respect à tout prix peut entrer en conflit avec le véritable intérêt du patient. L'expérience américaine semble assez parlante à cet égard⁹³. Il faut, dans un tel domaine, se méfier des solutions de facilité et d'une approche par trop abstraite de la question. L'élément essentiel, la véritable sauvegarde, résidera toujours dans la qualité de la communication entre le médecin et les proches, l'empathie, le profond respect du malade et de toutes les personnes impliquées. Comme le souligne avec force Jack Schwartz, la qualité des soins reçus par les patients en phase terminale, le jugement humain qu'il faut exercer face à l'usage de technologies envahissantes, ne devraient pas dépendre de l'existence d'un « perfect living will » impossible à atteindre : « we must sustain a care system centered, not on words on a piece of

92. Notamment Danielle Chalifoux, « Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics », dans Barreau du Québec, Service de la Formation permanente, *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville, Yvon Blais, 2003, 1 à la p. 12. Ajoutons qu'il est un peu inquiétant de voir faire l'apologie du mandat exécutoire concernant les volontés de fin de vie dans le contexte actuel de rationnement planifié de l'offre de soins de santé et du discours sur le fardeau que représente, pour les dépenses publiques, le vieillissement de la population. Va-t-on s'empresse d'acquiescer aux dernières volontés dont l'expression est encouragée?

93. Pour Angela Fagerlin et Carl E. Schneider, *supra* note 78 aux pp. 36-37, aucune des exigences requises pour faire du *living will* une politique sociale couronnée de succès n'est actuellement atteinte ni susceptible de l'être. J. Wahl, « Living wills : The myth of one-size-fits-all solutions » (1998) juin - juillet *National* 7. Jack Schwartz, *supra* note 78 à la p. 7 : l'auteur donne l'exemple d'un patient atteint du SIDA qui avait donné des directives par lesquelles il refusait des mesures artificielles de maintien en vie une fois la mort imminente. Or, le malade fit un arrêt cardiaque à la suite d'une transfusion sanguine. Les médecins considérèrent la situation comme réversible et non pas comme une mort inévitable et ils le réanimèrent. Cette éventualité n'avait sûrement pu être discutée avec le patient.

paper, but on compassionate engagement with the actual experience of the dying patient »⁹⁴.

Notons qu'un sous-entendu colore la plupart des débats sur les directives anticipées : celles-ci ne viseraient que le refus de traitement ou d'acharnement thérapeutique. Quelle place donner à la personne dont les instructions seraient de prolonger sa vie à tout prix? Des convictions personnelles ou religieuses peuvent dicter de tels choix : se pose alors la question de l'obligation médicale face à une demande de traitement jugée futile ou inutile. Mais ce type de demande est plus souvent le fait de la famille que du patient lui-même et nous y revenons plus loin.

3. La décision prise pour autrui : la recherche du meilleur intérêt du mineur ou du majeur inapte

3.1 Les personnes habilitées à décider des soins de santé pour le mineur et le majeur inapte sont, de la même manière, responsables à leur égard des décisions de fin de vie. La détermination du meilleur intérêt de l'être cher constitue alors un défi particulier et les décisions sont toujours poignantes. La relation de confiance avec le corps médical, la qualité des rapports familiaux sont de première importance. Comme le souligne à juste titre un auteur, « ce serait bien méconnaître la nature humaine que de penser que les proches peuvent faire preuve d'une totale neutralité »⁹⁵ et leurs propres valeurs vont influencer leur jugement. Ils peuvent aussi être épuisés par l'accompagnement au cours d'une longue maladie et avoir d'autant plus de difficulté à prendre une décision objective.

Les personnes en bonne santé se méprennent facilement sur les préoccupations premières de celles qui sont touchées par la maladie. Au Canada, en 2005, une étude fort révélatrice a été réalisée auprès de patients âgés, de patients souffrant de maladie

94. Jack Schwartz, *ibid.* à la p. 8.

95. Lois L. Shepherd, « Shattering The Neutral Surrogate Myth in End-of-Life Decision making : Terri Schiavo and Her Family » (2004-05) 35 *Cumb. L. Rev.* 575 à la p. 578.

chronique, de malades en phase terminale et de leurs familles⁹⁶, afin de connaître les facteurs qui, selon eux, déterminent la qualité des soins de fin de vie. Vingt-huit facteurs décrivant des facteurs de qualité ont été soumis aux participants. Alors que la lutte contre la souffrance est habituellement invoquée en premier lieu par les personnes bien portantes, les personnes sondées ont placé au premier rang le fait d'avoir confiance en son médecin traitant, au second le fait de ne pas être maintenu en vie artificiellement s'il y a peu d'espoir de rétablissement réel. Suivent, dans l'ordre, la communication franche de la part du médecin concernant la maladie, la possibilité de se préparer à la mort en réglant ses affaires, le souci de ne pas être un poids physique ou émotionnel pour sa famille, la sécurité d'un plan de soin et de services à domicile adéquats à la sortie de l'hôpital s'il y a lieu, le soulagement des symptômes et de la douleur venant au septième rang seulement.

3.2 Si l'entente est difficile avec l'équipe soignante ou si l'on veut simplement être davantage éclairé sur les valeurs en cause et les enjeux de la décision, la consultation du comité d'éthique clinique de l'institution peut être d'une aide appréciable, grâce à son approche multidisciplinaire et plus objective de la situation. Il est souhaitable de tout tenter pour arriver à une décision concertée, prise dans le meilleur intérêt du patient. Le choix des parents, du représentant légal ou des proches d'arrêter les traitements peut, en ultime recours, être contesté devant le tribunal si ce critère ne semble pas respecté⁹⁷. Les décisions à prendre pour les enfants sont parmi les plus déchirantes. Des parents refusent que leur enfant subisse une intervention cardiaque, car il est atteint du syndrome de Down : le tribunal autorise le traitement, car le petit, malgré son handicap, a le droit de vivre et d'atteindre le potentiel de développement qui sera le

96. Daren K. Heyland *et al.*, « What matters most in end-of-life care : perceptions of seriously ill patients and their family members », en ligne : CMAJ <<http://www.cmaj.ca/cgi/reprint/174/5/627>>.

97. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 16.

sien⁹⁸. Par contre, la Cour d'appel respecte la décision d'arrêt de traitement pour une fillette de trois ans atteinte d'un cancer rare et qui a déjà subi des séances répétées de chimiothérapie⁹⁹. Il en est de même pour un bébé atteint de la forme de spina bifida la plus grave qui soit et d'hydrocéphalie : il n'a devant lui qu'une perspective de souffrances sans guère d'espoir de bénéfice significatif¹⁰⁰.

3.3 Des parents ou proches peuvent, au contraire, exiger un acharnement démesuré dans la poursuite des traitements, soit qu'ils ne se résignent pas à la disparition de l'être aimé ou encore qu'ils soient mus par des motifs religieux¹⁰¹. Ici encore, le recours au tribunal est la seule voie qui permet de contester la décision du représentant légal s'il en est un, ou des proches¹⁰², car notre droit

98. *Re : enfant Maude Goyette et Centre de Services Sociaux du Montréal Métropolitain*, (1983) C.S. 429. Dans le même sens : *Protection de la jeunesse-332*, [1988] R.J.Q. 1666 (C.S.); *Centre hospitalier Ste-Marie c. Fournier*, [1996] R.J.Q. 2325 (C.S.).

99. *Couture-Jacquet c. The Montreal Children's Hospital*, *supra* note 77 : les chances de rémission sont peu élevées et les effets secondaires du traitement fort pénibles pour l'enfant.

100. *Commission de protection des droits de la jeunesse c. C.T. et G.R.*, [1990] R.J.Q. 1674 (C.S.).

101. Voir notamment, au Manitoba, le cas récent de M. Golubchuk, âgé de 84 ans, de religion juive orthodoxe, qui a subi un traumatisme cérébral à la suite d'une chute et qui est sous mesures de maintien en vie. Selon les médecins, il est en état neurovégétatif persistant et la poursuite des traitements relève de la futilité, tandis que pour la famille, son état s'améliore et elle s'oppose à tout arrêt de traitement : *Golubchuk (Committee of) v. Salvation Army Grace General Hospital*, 2008 MBQB 49, [2008] 290 D.L.R. (4th) 46 : la famille obtient une injonction provisoire et M. Golubchuk décède avant l'audition de la cause en injonction permanente. Au même moment, le Collège des médecins du Manitoba émettait des directives autorisant le médecin à décider seul de l'arrêt de traitement dans des circonstances bien précises : The College of Physicians and Surgeons of Manitoba, Statement n° 1602, «Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment», Winnipeg, January 30, 2008, en ligne : <<http://www.cpsm.mb.ca/statements/1602.pdf>>; Lucie Laflamme, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 à la p. 154, note 817.

102. *C.c.Q.*, *supra* note 5, art. 16, même si cet article ne prévoit que le refus de traitement et non l'exigence de soins.

ne permet pas au médecin de procéder de sa propre initiative¹⁰³. Le juge agit alors en arbitre objectif du meilleur intérêt du patient en tenant compte de toutes les circonstances.

III. LES DÉCISIONS DE FIN DE VIE : LES LIMITES IRRÉDUCTIBLES¹⁰⁴

1. Les soins palliatifs ou soins de fin de vie

Les soins palliatifs ont commencé à se développer dans les années 70¹⁰⁵, pour soulager la souffrance des patients atteints de cancer tout d'abord, puis de SIDA. Ils sont maintenant qualifiés plus largement de soins de fin de vie, ou encore de soins palliatifs de fin de vie, et ils devraient être offerts aux gens de tous âges et de toutes conditions sociales, qu'ils soient atteints de maladies incurables à un stade avancé, de maladies liées au vieillissement, de maladies à évolution fulgurante, de traumatismes. Pour le Collège des médecins du Québec, ils s'inscrivent dans un *continuum* de soins appropriés¹⁰⁶ : « Les soins palliatifs, où l'accompagnement est une partie des soins aussi essentielle que les interventions techniques sont en quelque sorte devenus l'exemplaire (*sic*) de soins appropriés, à la fois personnalisés et proportionnés »¹⁰⁷.

103. Contrairement au droit français où la décision finale revient au médecin, une fois qu'il a obtenu l'avis d'un confrère : *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, supra* note 88, art. 9, insérant au *Code de la santé publique* l'article L1111-13.

104. Nous empruntons au Professeur Silvio Marcus Helmons, du Centre des droits de l'homme de l'Université catholique de Louvain, qui intitulait ainsi le Colloque organisé à l'occasion du 30^e anniversaire de ce Centre : *Dignité humaine et hiérarchie des valeurs : les limites irréductibles*, Louvain, Academia, 1999, cette expression qui réfère au seuil à ne pas franchir.

105. Sénat du Canada, *De la vie et de la mort*, Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, Ministre des Approvisionnement et Services Canada, 1995 à la p. 17.

106. Collège des médecins du Québec, *supra* note 62 à la p. 27.

107. *Ibid.* à la p. 40.

La majorité des décès surviennent encore en milieu hospitalier, en centre de soins prolongés ou autres ressources. Comme le souligne un rapport français, face à une « médecine de plus en plus performante », la mort est fréquemment ressentie comme un échec :

Mourir à l'hôpital dans un seul environnement technique prive l'individu de la reconnaissance de sa personnalité, de son affectivité et de sa spiritualité. [...] L'accompagnement en fin de vie s'impose également à l'ensemble des détresses humaines arrivées à un stade avancé ou terminal, en particulier face à celles que connaissent beaucoup de personnes âgées¹⁰⁸.

Les soins de fin de vie sont des soins actifs visant à soulager non seulement les douleurs physiques, mais aussi la souffrance psychologique, morale et spirituelle. Ils sont centrés sur la préservation, le plus longtemps possible, de l'autonomie du malade en lui rendant un certain contrôle sur sa maladie, notamment par le biais de la gestion des médicaments antidouleur, le respect de sa dignité, l'amélioration de sa qualité de vie jusqu'à la fin, la prise en compte de la personne globale, le soutien des soignants (que ce soit à l'hôpital, à domicile, en centre de soins de longue durée, en maison de soins palliatifs) et l'accompagnement dans le deuil¹⁰⁹. Ils mobilisent des équipes

108. Louis Hollender, *L'accompagnement en fin de vie*, Rapport au nom d'un groupe de travail, Académie nationale de médecine, 28 novembre 2000 à la p. 1.

109. Ministère de la Santé et des services sociaux, *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, Publications du Québec, 2004 à la p. 7; Organisation mondiale de la santé, *Définition des soins palliatifs par l'OMS*, Définitions de 1990 et 2002 (21 décembre 2009), en ligne : [sfap.org <http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf>](http://www.sfap.org/pdf/I-A3-pdf.pdf); Sénat du Canada, *supra* note 105 aux pp. 17 et ss. et annexe M, Les soins palliatifs au Canada; Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, Sous-comité de mise à jour de « de la vie et de la mort », *Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit*, Rapport final, juin 2000; France, Rapport (21 décembre 2009), en ligne : [Conseil économique et social <http://www.conseil-economique-et-social.fr/rapporti/99030305/4.htm>](http://www.conseil-economique-et-social.fr/rapporti/99030305/4.htm).

multidisciplinaires, composées de médecins, infirmières, préposés aux bénéficiaires, pharmaciens, physiothérapeutes, ergothérapeutes, nutritionnistes, travailleurs sociaux, psychologues, animateurs de pastorale, bénévoles. Les proches soignants sont évidemment impliqués, eux dont le rôle revêt une importance particulière si la dernière étape de la vie se passe à domicile. C'est, en ce qui les concerne, une épreuve majeure tout autant que pour le malade et ils ont besoin d'être soutenus à tous égards¹¹⁰.

Le ministère de la Santé et des services sociaux du Québec a produit, en 2004¹¹¹ et 2008¹¹², deux documents préparés en collaboration étroite avec le milieu. Ils touchent à la philosophie des soins palliatifs et, plus important encore, à la formation de tous les intervenants dans le domaine. L'objectif est de rehausser le niveau global des compétences dans les volets suivants : douleur et symptômes, besoins psychosociaux et spirituels, organisation de la vie quotidienne, agonie et décès, deuil, communication avec la personne et ses proches, collaboration centrée sur la personne et ses proches, questions éthiques et légales, développement personnel et professionnel. Oeuvrer auprès des malades en fin de vie est une véritable vocation pour les soignants. Il importe maintenant de clamer haut et fort la nécessité d'appliquer ces politiques et de faire en sorte que tous aient véritablement accès à de tels soins.

Dans ses rapports intitulés *De la vie et de la mort* et *Des soins de fin de vie de qualité : Chaque canadien et canadienne y a droit*¹¹³, le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide maintient son opposition à la légalisation de celles-ci. Il

110. Le soutien accordé aux proches, aux familles, est un aspect frappant de la philosophie des soins palliatifs, alors qu'il n'est jamais évoqué par les tenants de l'aide au suicide ou de l'euthanasie.

111. Ministère de la Santé et des services sociaux, *supra* note 109.

112. Ministère de la Santé et des services sociaux, *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatif*, Québec, Publications du Québec, 2008.

113. Comité sénatorial spécial, *supra* note 109.

reconnait la légitimité du refus de traitement de survie (dit encore euthanasie passive) et des directives à cet effet, la légitimité de toutes les formes de lutte contre la douleur, y compris la sédation complète en cas de souffrances incontrôlables (dite encore euthanasie active indirecte). Il prône le développement de soins de fin de vie de qualité pour tous, facilement accessibles, adaptés aux besoins de chacun, la formation des professionnels dans le domaine et l'intensification de la recherche contre la douleur. « La qualité des soins de fin de vie », dit le Comité, « doit être au cœur de notre système de santé »¹¹⁴.

Il existe également au Québec et au Canada différents organismes qui font la promotion des soins palliatifs et de la philosophie qui les anime. Mentionnons notamment le Réseau de soins palliatifs du Québec¹¹⁵, l'Association canadienne des soins palliatifs¹¹⁶, le Portail canadien en soins palliatifs¹¹⁷.

2. Une frontière si ténue...

Arrive inévitablement un moment où les traitements curatifs, les soins palliatifs s'il en est, doivent capituler devant la mort. Dès lors, « 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 » spécifie le *Code de déontologie des médecins*¹¹⁸.

Nous avons rappelé plus haut la légalité de l'arrêt de traitement si telle est la décision du patient ou celle d'un proche agissant dans son meilleur intérêt. Est désormais admis

114. *Ibid.* à la p. 5. Le Comité souhaite à cet égard une stratégie nationale. Rappelons cependant que la gestion des soins de santé est de compétence provinciale.

115. Réseau de soins palliatifs du Québec (21 décembre 2009), en ligne : <<http://www.aqsp.org/>>.

116. Association canadienne des soins palliatifs (21 décembre 2009), en ligne : <<http://www.acsp.net/>>.

117. Portail canadien en soins palliatifs (21 décembre 2009), en ligne : <<http://www.portailpalliatif.ca/>>.

118. *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 8, art. 58.

également l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles, qui, du fait de ce caractère invasif, sont alors assimilées à un traitement¹¹⁹. Ce choix n'est plus contesté de nos jours en Amérique du nord au niveau des tribunaux civils¹²⁰, même si, pour les autorités religieuses, l'alimentation et l'hydratation, appliquées au patient en phase terminale, comateux ou en état neurovégétatif, par des moyens invasifs (perfusions intraveineuses, sonde gastrique, gastrostomie) demeurent des soins de base.

Il arrive que le traitement de la douleur extrême impose l'utilisation d'analgésiques à hautes doses qui comporte, comme effet secondaire non recherché en lui-même, le risque d'abrèger les heures du malade : cet « acte à double effet » est parfaitement légal en raison du but premier poursuivi. Il en est de même de la sédation palliative ou sédation complète si c'est le seul moyen efficace de contrer des douleurs irréductibles¹²¹. Cette intervention consiste à « rendre une personne totalement inconsciente en lui administrant des médicaments non susceptibles d'abrèger sa vie »¹²².

119. Voir, déjà en 1990, l'analyse de Pauline Lesage-Jarjoura, *supra* note 62 aux pp. 104 et ss.

120. Pour le Québec, voir l'arrêt *Manoir de la Pointe Bleue c. R. Corbeil*, *supra* note 61. Aux États-Unis, voir notamment la décision de la Cour suprême dans la célèbre affaire *Re : Guardianship of Schiavo : Schindler v. Schiavo*, 2005 U.S. LEXIS 810. : au terme de multiples recours devant les tribunaux et d'interventions politiques dans le processus judiciaire, le mari de Mme Schiavo a obtenu de la Cour suprême la permission de faire cesser l'alimentation et l'hydratation artificielles de son épouse en état neurovégétatif depuis plusieurs années, geste auquel s'opposaient farouchement les parents de la jeune femme. Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *supra* note 3 à la p. 139, n° 145, note 572.

121. Joseph Ayoub *et coll.*, *Non à l'euthanasie et au suicide assisté. Aucune condition particulière ne les justifie*, Mémoire présenté au Collège des médecins du Québec, le 27 août 2009. Les auteurs sont des médecins spécialisés en soins palliatifs et leur mémoire se veut une opposition à l'orientation du Collège vers une certaine ouverture, très réservée, à l'euthanasie.

122. Comité sénatorial spécial, *supra* note 109 à la p. 35. On parle de sédation terminale si le patient est vraiment au stade ultime de la maladie. Dans les autres cas, il peut être possible de le réveiller une fois la crise passée.

Est-il, dans l'ordre professionnel, juridique et éthique, ligne plus ténue que celle qui sépare la cessation de traitement accompagnée du soulagement nécessaire prodigué par un médecin et, plus encore la sédation complète, de l'euthanasie? Faut-il aller plus loin, franchir « le fossé étroit mais si profond qui sépare tuer et laisser venir la mort »¹²³ et permettre une intervention active dans le processus de mort? Faut-il, pour répondre à la demande d'une petite minorité de personnes, en faire un choix de fin de vie parmi d'autres? La revendication du « droit » à l'aide au suicide et à l'euthanasie veut forcer la légitimation de l'intervention d'autrui dans l'acte de mort, au nom de l'autonomie de l'un et de la compassion de l'autre, induisant chez celui-ci un sentiment de culpabilité s'il se refuse à poser le geste demandé¹²⁴. Elle est centrée sur l'individu seul, sur l'exercice de son autonomie, sans vouloir s'attarder à considérer les répercussions sociales d'un tel geste¹²⁵. Elle tend à confisquer la notion de dignité humaine au profit des seules personnes aptes à décider du moment et du moyen de leur mort.

Or, la dignité de l'être humain ne peut être ainsi dénaturée. Fondement de tous les autres droits, elle survit à la disparition de

123. Québec, Assemblée nationale, Commission de la santé et des services sociaux, « Consultations particulières et auditions publiques dans le cadre du mandat sur la question du droit de mourir dans la dignité » dans *Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux*, vol. 41, n° 27 (16 février 2006).

124. Suzanne Philips-Nootens, « La bioéthique, une menace pour les droits de l'homme? Du discours à la réalité » dans S. Marcus Helmons, dir., *Dignité humaine et hiérarchie des valeurs*, Louvain, Academia, 1999, 33 aux pp. 53-55.

125. Nous n'avons pas encore vu d'étude structurée portant sur les répercussions de l'aide au suicide et de l'euthanasie auprès des proches et du personnel soignant, notamment, ce qui ne veut pas dire qu'il n'en existe pas. Un médecin nous a cependant parlé d'un véritable syndrome post-traumatique. Par ailleurs, la question épineuse du coût des soins palliatifs commence à teinter le débat sur les décisions de fin de vie. Voir notamment 14^e Congrès national de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), « La culture palliative dans une économie de rentabilité », *Le Quotidien du Médecin*, 03/07/08, en ligne : Généthique.org <<http://www.genethique.org/revues/revues/2008/juillet/20080703.4.asp>>.

la possibilité d'exercer cette liberté, elle survit à la disparition de la conscience de soi, de la capacité de relation, comme l'a bien affirmé la Cour suprême du Canada¹²⁶. Axel Kahn dénonce avec vigueur cette association entre l'euthanasie et la mort digne : « cela signifie que l'on pourrait, à l'inverse, « mourir indigne » et, si une personne peut elle-même douter de sa dignité jusqu'à vouloir mourir, la société ne doit pas renvoyer cette image, ni introduire cette idée dans la loi »¹²⁷. Pour Jean-Yves Goffi, « la vie humaine est revêtue d'une dignité telle que l'individu ne peut pas en disposer »¹²⁸.

Par ailleurs, la libre disposition de soi-même a toujours été assujettie, en droit, à la notion d'ordre public, reflet des valeurs morales de la société. La notion de limite est ainsi familière au juriste. Aucun droit n'est absolu, pas même le droit fondamental qu'est la liberté, et nos Chartes prévoient toutes deux la possibilité d'en limiter l'exercice, au nom de l'intérêt commun¹²⁹. Si le geste d'euthanasie peut sembler excusable, voire légitime aux yeux de certains dans un petit nombre de cas précis¹³⁰, sa décriminalisation ferait courir aux personnes les plus vulnérables de la société des risques que le législateur ne peut méconnaître¹³¹.

126. *Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*, [1996] 3 R.C.S. 211. La notion de dignité et sa place dans le droit ont suscité une abondante littérature.

127. Propos rapportés par Claire Legros, *La Vie*, (6 novembre 2008), en ligne : Génétique.org <<http://www.genethique.org/revues/revues/2008/novembre/20081106.3.asp>>.

128. Propos rapportés par Cécile Prieur, *Le Monde*, (7 avril 2008), en ligne : Génétique.org <<http://www.genethique.org/revues/revues/2008/avril/20080408.2.asp>>.

129. *Charte canadienne des droits et libertés*, supra note 9, art. 7 et 1; *Charte des droits et libertés de la personne du Québec*, supra note 4, Préambule. Nous ne développons pas davantage ces aspects dans le cadre du présent article.

130. Voir notamment le document prudent, réfléchi et tout en nuances du Collège des médecins du Québec, supra note 62.

131. Des dérives indéniables apparaissent déjà dans des pays qui ont fait un tel choix, notamment les Pays-Bas et la Belgique, pour lesquels on possède maintenant un recul de plusieurs années, leurs législations datant de 2001 et 2002 respectivement. Nous n'irons guère plus loin dans ce propos dans le présent texte.

Jamais, pourtant, dans toute son histoire, la médecine n'a disposé d'autant de moyens pharmacologiques et technologiques de lutte contre la douleur et d'autres progrès peuvent encore être attendus. La philosophie qui anime les soins palliatifs, en mettant en œuvre toutes les compétences et toutes les solidarités pour soutenir la personne et ses proches, s'avère d'une richesse humaine unique¹³².

CONCLUSION

Les dispositions législatives concernant la personne en fin de vie reflètent certes des valeurs fondamentales de notre société. Mais « Droits et libertés, pour s'inscrire dans la réalité et dans des pratiques humanisantes, sont largement et profondément tributaires de la qualité du jugement et de la conscience »¹³³. Devant les décisions à prendre à l'heure de notre mort ou de celle d'un être cher, apparaissent clairement les limites du droit, à la seule logique duquel nous semblons confier notre destin. Si la douleur peut-être soulagée, « la souffrance existentielle du malade atteint d'une maladie terminale demeurera toujours un phénomène lié à notre humanité, à notre quête de sens pour nos tourments immédiats, à nos croyances sur l'au-delà »¹³⁴. Et aussi longtemps que nous demeurons sur cette rive, il nous faut travailler sans relâche pour que « personne ne se sente plus exclu

132. Nombre de personnes travaillant dans le domaine en témoignent éloquemment. Voir, notamment, Marie de Hennezel, psychologue, auteur du rapport *La France Palliative*, *Le Monde*, (22 mars 2008), en ligne : <<http://www.genethique.org/revues/revues/2008/mars/20080325.2.asp>>.

133. J. Grand'Maison, *Quand le jugement fout le camp*, Montréal, Fides, 1999 à la p. 7. Alexandre Soljénitsyne, dans son discours de Harvard en 1978, dénonçait tout à la fois les sociétés dans lesquelles il n'existe pas de droit impartial et celles qui, comme la nôtre, confient tout à la loi, se reposant ainsi sur des « béquilles juridiques » : *Le déclin du courage*, Paris, Du Seuil, 1978 aux pp. 21-22.

134. Joseph Ayoub *et coll.*, *supra* note 121 à la p. 4.

de la communauté des vivants au point de désirer la mort plutôt que la vie »¹³⁵.

135. Marie de Hennezel, *supra* note 132. Pour Jean-Louis Baudouin et Danielle Blondeau, *Éthique de la mort et droit à la mort*, Paris, Presses universitaires de France, 1993 à la p. 121, il faut « redonner un sens à la mort, la réhumaniser ».