

INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS

**Document de travail en lien avec la question
des personnes inaptes et de l'aide médicale à mourir**

**Rédigé par Me Danielle Chalifoux
En vue des prises de position de l'Institut**

JUILLET 2012

Plan

Introduction

1. Le droit à l'autodétermination en matière de santé
 - 1.1 L'autodétermination de la personne et la jurisprudence canadienne
 - 1.2 L'autodétermination et la jurisprudence québécoise
 - 1.3 L'autodétermination et la législation québécoise
 - 1.4 La théorie de la continuité de la personne devenue inapte
 - 1.5 Priorité de l'autodétermination par rapport à la notion d'intérêt

2. Une personne atteinte d'une démence causée par une maladie dégénérative du cerveau pourrait-elle faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir ?
 - 2.1 Le terme « démence » causé par une maladie dégénérative du cerveau
 - 2.2 Exemples de différentes maladies ou situations qui entraînent de l'inaptitude
 - 2.3 Reformulation recommandée de la terminologie

3. Enjeux soulevés par la demande anticipée d'aide médicale à mourir lorsqu'une personne est « inapte »
 - 3.1 L'aptitude (ou l'inaptitude) à consentir aux soins - de qui parle-t-on ?
 - 3.1.1 Généralités sur l'aptitude et l'inaptitude
 - 3.1.2 Aptitude partielle ou résiduaire

 - 3.2 L'aptitude (ou l'inaptitude) à consentir aux soins - de quoi parle-t-on ?
 - 3.2.1 Outils d'évaluation
 - 3.2.2 L'aspect juridique de l'évaluation de l'inaptitude

 - 3.3 Conclusion sur la question de l'inaptitude

4. Les enjeux soulevés par la demande anticipée d'aide médicale à mourir lorsqu'une personne est incapable d'exprimer ses volontés
 - 4.1 La problématique
 - 4.2 L'évolution de la société sur l'aide médicale à mourir et l'inaptitude
 - 4.3 Les personnes qui n'ont jamais été aptes
 - 4.4 La recherche de l'intérêt de la personne inapte
 - 4.5 L'intérêt de l'inapte et la préservation de la vie
 - 4.6 Le concept d'intérêt de l'inapte et son caractère objectif

Conclusion

Introduction

Suite aux divers rapports et commissions parlementaires concernant l'aide médicale à mourir, la question de permettre à des personnes inaptes de pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir, notamment par demande anticipée, a fait l'objet de diverses discussions. Par exemple, suite au rapport de la commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (ci-après le rapport de la commission), rendu public le 22 mars 2012, un groupe de travail a été formé comprenant plusieurs associations professionnelles du milieu de la santé, dont notamment le Collège des médecins du Québec et le Barreau du Québec pour examiner la question de permettre l'aide médicale à mourir à des personnes inaptes.

L'Institut de planification des soins désire réitérer sa position, quant à la question, telle que présentée lors de diverses commissions d'études ou commissions parlementaires. L'objectif de ce document préliminaire de travail est de mieux cerner certaines questions spécifiques soulevées par le rapport de la commission. Avant d'aborder la question proprement dite, il nous apparaît important d'examiner les valeurs sous-jacentes à une éventuelle demande anticipée d'aide médicale à mourir. C'est le droit à l'autodétermination des personnes qui est la valeur prioritaire qui a mené à l'élaboration de la doctrine du consentement aux soins.

1. LE DROIT A L'AUTODÉTERMINATION EN MATIERE DE SANTE

Comme nous le verrons dans ce chapitre, le droit à l'autodétermination en matière de soins est une valeur privilégiée dans notre société contemporaine.¹ Même lorsque la personne est devenue inapte, la priorité doit être donnée à l'expression de sa volonté, alors qu'elle était apte.

1.1 L'autodétermination de la personne et la jurisprudence canadienne

¹ Pour une vue générale de l'autonomie en médecine, voir: Marie Ménoret, "La prescription d'autonomie en médecine" Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé, 10, 2015: Patients contemporains dossier 2 à: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1665>

L'exemple par excellence dans la jurisprudence canadienne est l'affaire *Malette c. Schulmann*² où l'on a reconnu la validité d'une carte portée par les Témoins de Jéhovah, avisant les instances médicales qu'aucune transfusion ne doit leur être administrée dans les cas où ils seraient autrement incapables d'exprimer leur refus. Cet examen vise tant le majeur que le mineur apte.

À cet effet, le professeur Robert P. Khouri présente clairement la jurisprudence qui établit le précédent jurisprudentiel en matière d'autodétermination.

« La Cour d'appel de l'Ontario a confirmé la décision de première instance et rejeté l'appel incident ("cross-appeal"). Parlant au nom de la Cour, le juge Robbins a alors avancé le principe généralement admis voulant que, maître de son propre corps, chaque personne ait le droit de refuser des soins. Ce droit demeure, même en cas d'urgence, lorsque la santé, voire la vie, dépendent des soins proposés. L'intérêt de l'État à préserver la vie et la santé d'une personne apte doit céder le pas à l'intérêt supérieur de l'individu, qui a le droit de maîtriser son destin. Dans le présent cas, de poursuivre la Cour, Madame Malette avait signalé, de la seule façon possible, son refus de recevoir des transfusions. À moins d'avoir des raisons de croire que les directives écrites de la patiente ne représentaient pas réellement sa volonté, le médecin se devait de les respecter, d'autant plus qu'elles étaient claires, précises et non équivoques, et que la carte était signée. Le seul fait de garder en sa possession une telle carte constituerait la confirmation d'une volonté réelle et présente de ne pas recevoir de sang. Mais le respect de l'autonomie de la personne a son prix, de dire le juge Robins :

"The onus is clearly on the patient. When members of the Jehovah's Witness faith choose to carry cards intended to notify doctors and other providers of health care that they reject to blood transfusion in an emergency, they must accept the consequences of their decision. Neither they nor their dependants can later be heard to say that the card did not reflect their true wishes. If harmful consequences ensue, the responsibility for those consequences is entirely theirs and not the doctor's".³

Norman Siebrasse qualifie bien la problématique : « I prefer to characterize the issue not as about the right to refuse treatment, but about the possibility of communicating this refusal »⁴

² (1987) 63 O.R. (2d) 243, 47 D.L.R. (4th) 18, 43 C.C.L.T. 62 (High Court of Justice); (1990) 72 O.R. (2d) 417, 67 D.L.R. (4th) 321, 2 C.C.L.T. (2d) 1 (Court of Appeal).

³ (1990) 72 O.R. (2d), à la p. 434. Voir également le jugement de la Cour d'appel de l'Ontario dans la cause de *Fleming v. Reid*, (1991) 82 D.L.R. (4th) 298, surtout à la p. 310. Dans la cause de *Wijngaarden v. Tzialis* (1992) 11 O.R. (3d) 779, 60 O.A.C. 236, la Cour d'appel de l'Ontario, invoquant l'insuffisance de la preuve présentée dans le dossier d'appel, a refusé de suspendre l'ordre du juge de première instance autorisant les médecins à administrer du sang à une personne grièvement blessée, nonobstant la découverte d'une carte de refus qu'elle avait en sa possession.

⁴ N. Siebrasse, « *Malette v. Shulman : The Requirements of Consent in Medical Emergencies* », (1989) 34 *Revue de Droit de McGill* 1080, à la p. 1095.

En effet, si le droit du majeur de refuser un traitement ne fait plus aucun doute, la validité de son refus dépend de la validité des moyens de communication qu'il emploie. C'est la question que soulève la carte des Témoins de Jéhovah. »⁵

1.2 L'autodétermination et la jurisprudence québécoise :

Au Québec dans la décision *Manoir de la Pointe-Bleue*⁶, un homme de 35 ans a donné des directives à son épouse, devant deux notaires, suivant lesquelles elle ne doit autoriser l'utilisation d'aucune technique pour le soigner ou l'alimenter lorsqu'il sera incapable de les refuser lui-même, ce qui est susceptible de survenir lorsqu'il tombera dans le coma que peut entraîner le jeûne qu'il a entrepris. Le but déclaré de l'intimé est de mettre fin à ses jours en cessant de s'alimenter. Il demande cependant qu'on l'assiste en lui donnant des médicaments pour alléger ses souffrances. Cette affaire confirme également que la décision anticipée de M. Corbeil devait avoir priorité et un caractère obligatoire, lorsque celui-ci deviendrait inapte, même si elle avait pu être qualifiée de déraisonnable par certains, et en conséquence, contraire à son intérêt. C'est la règle de l'aptitude alors que la personne exerce son droit à l'autonomie décisionnelle, qui est primordiale et qui est contraignante :

« Pour nous, la question n'est pas de savoir si le refus est raisonnable, mais plutôt si la personne a suffisamment de conscience, d'équilibre et de lucidité pour prendre une décision, même si nous ne la partageons pas ».

[...]

Quant au critère de qualité de vie, le Tribunal estime que ni un individu ni le juge ne peuvent se prononcer sur la qualité de vie d'un tiers. Cette évaluation, trop subjective et personnelle, ne peut être faite que par l'individu lui-même.⁷

1.3 L'autodétermination et la législation québécoise :

Le Code civil du Québec comprend toute une section qui aborde ces questions, aux articles 10 à 20. Retenons pour les fins des présentes, que l'article 10 reconnaît l'inviolabilité de la personne et son droit de consentir ou refuser des soins, tant qu'elle est apte à le faire. En cas d'inaptitude, les règles du consentement pour autrui se

⁵ Robert P. KHOUR et Charlotte LEMIEUX, Les témoins de Jéhovah et le refus de certains traitements : problèmes e forme, de capacité et de constitutionnalité découlant du Code civil du Québec, p. 83-84

⁶ *Manoir de la Pointe Bleue c. R. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.).

⁷ *Manoir de la Pointe Bleue c. R. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.), p. 719.

retrouvent à l'article 12 du Code civil du Québec. Selon nous sa formulation est le moins ambiguë.⁸

L'exercice du droit à l'autonomie décisionnelle de la personne s'exerce bien sûr conformément aux dispositions des Chartes canadienne et québécoise et à la jurisprudence en la matière

C'est pourquoi, les lois canadiennes ont donné préséance à la reconnaissance des volontés déjà exprimées, sur toute autre valeur. À titre d'exemple, la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé⁹ indique :

« Art. 21 Principes devant guider le consentement ou le refus de celui-ci :

La personne qui donne ou refuse son consentement à un traitement au nom d'un incapable le fait conformément aux principes suivants :

1. Si elle sait que l'incapable, lorsqu'il était capable et avait au moins 16 ans révolus, a exprimé un désir applicable aux circonstances, elle donne ou refuse son consentement conformément au désir exprimé.
2. Si elle ne sait pas si l'incapable, lorsqu'il était capable et avait au moins 16 ans révolus, a exprimé un désir applicable aux circonstances, ou s'il est impossible de se conformer au désir, elle agit dans l'intérêt de l'incapable ».

1.4 La théorie de la continuité de la personne devenue inapte

Comme l'a si bien exprimé Ronald Dworkin, lorsqu'une personne est inapte, par exemple, par démence, on doit la considérer comme devenue inapte, et alors tenir compte de l'expression de ses volontés, alors qu'elle était encore apte. Voici comment s'exprime l'auteure Margaret Battin, au sujet de la théorie de Dworkin qui concerne deux façons de considérer la personne inapte:

« The difference between these two conceptions is what Ronald Dworkin describes as the difference in conceiving of the Alzheimer's patient as a 'demented person' or as a 'person who has become demented'. If we employ the former view, we give primary weight to current choices, allowing them to supersede prior ones (as, for example, in revoking living will); on the latter, we give primary weight to the choices previously undemented person. Dworkin favors recognizing precedent rather than current autonomy in

⁸ Ref : note 5

⁹ Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, CHAPITRE 2
http://www.e-laws.gov.on.ca/html/statutes/french/elaws_statutes_96h02_f.htm

severe dementia, primarily because the value of autonomy lies in the way 'autonomy makes each of us responsible for shaping his own life according to some coherent and distinctive sense of character, conviction, and interests'; what is essential is the integrity of a person's life plan. »¹⁰

(Le souligné est de nous)

En d'autres mots, la priorité est accordée à l'unicité et la continuité de l'identité de la personne. À cet effet, le courant éthique majoritaire considère qu'il y a unité dans une vie et que l'inaptitude n'est pas l'occasion de la naissance d'une nouvelle personne.¹¹ Pour ces auteurs, le passage de l'aptitude à des stades de confusion plus ou moins prononcée est un processus qui a cours dans la vie d'une personne, mais cela ne touche pas son intégrité et son unicité. C'est cette théorie qui favorise la présence du droit à l'autonomie décisionnelle de la personne et qui a été avalisée par le droit canadien et même par une certaine jurisprudence québécoise que nous verrons ultérieurement. C'est aussi selon cette théorie que l'on devrait privilégier la demande anticipée d'aide médicale à mourir.

1.5 Priorité de l'autodétermination par rapport à la notion d'intérêt

Il existe un courant, aujourd'hui minoritaire, qui considère qu'au moment où survient l'inaptitude, les choix d'une personne devraient être « mis en veilleuse », car à ce moment la personne aurait acquis une nouvelle identité qui aurait peu à voir avec celle de la personne apte qu'elle était auparavant. Ses choix seraient devenus désuets et on devrait à ce titre retenir le meilleur intérêt de la personne.¹²

C'est la théorie de la priorité donnée aux volontés d'une personne alors qu'elle était apte plutôt à l'approche du concept de l'intérêt, qui a été retenue dans beaucoup de juridictions, dont la majorité des provinces canadiennes et par la jurisprudence, notamment au Canada.

2. UNE PERSONNE ATTEINTE D'UNE DÉMENCE CAUSÉE PAR UNE MALADIE

¹⁰ Margaret Pabst BATTIN, *The least worst death Essays in bioethics on the End of Life*, Oxford University Press, 1994 cite p. 148 Ronald DWORKIN, *Autonomy and the Demented Self*, *The Milbank Quarterly*, 64, suppl. 2 (1986) p. 4 et 8.

¹¹ Commenté dans CANTOR, *supra*, note 38, p.110-13. Voir aussi A.E. BUCHANAN et D.W. BROCK, *Deciding for Others : The Ethics of Surrogate Decision Making*, New York, Cambridge University Press, 1989, p. 194, n. 2; R. DWORKIN, « autonomy and the Demented Self », (1986) 64 (sup. II) *Milbank.Q.*4.

¹² Rebecca S. DRESSER, *Autonomy revisited: the limits of anticipatory choices, Dementia and aging Ethics, Values, and Policy Choices*, The John Hopkins University Press, Baltimore and London, 2004, p. 6.

DÉGÉNÉRATIVE DU CERVEAU POURRAIT-ELLE FAIRE UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR.

Nous nous attarderons aux points suivants :

1. à l'utilisation du terme « démence » causée par une maladie dégénérative du cerveau
2. aux enjeux soulevés par la demande anticipée d'aide médicale à mourir lorsqu'une personne est « inapte »

2.1 Le terme « démence » causée par une maladie dégénérative du cerveau

Nous nous interrogeons à savoir s'il ne serait pas plus approprié de parler « d'inaptitude » que de « démence », dans le contexte où l'on traite de la capacité d'une personne à donner son consentement à des soins de santé ou encore, à fournir des directives médicales anticipées.

En effet, la définition de la « démence » est spécifique au domaine de la médecine

Affaiblissement psychique profond, acquis et spontanément irréversible, qui se manifeste par une diminution des fonctions intellectuelles avec troubles de la mémoire, de l'attention et du jugement, un appauvrissement des fonctions symboliques (langage, praxies, calcul) et une perte des critères de référence logiques, éthiques et sociaux. (Une désorientation temporo spatiale est fréquente. La démence a pour conséquence de graves troubles du comportement¹³.)

À l'inverse, la définition d'« aptitude » est plus inclusive, puisqu'elle touche plusieurs domaines et donc, peut avoir plusieurs sens.

- Disposition naturelle ou acquise de quelqu'un à faire quelque chose : Avoir une étonnante aptitude aux mathématiques.
- État de quelqu'un que la loi considère comme qualifié pour jouer un rôle ou exécuter un acte¹⁴.

Du point de vue juridique, la loi prévoit une présomption d'aptitude pour les personnes¹⁵. Pour qu'une personne soit reconnue comme apte elle doit posséder certaines habilités cognitives, intellectuelles et émotives que toute personne ne

¹³ Définition de la « démence » telle que détaillée par le dictionnaire Larousse, disponible en ligne : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/d%C3%A9mence/23271> .

¹⁴ Définition de l'« aptitude » telle que détaillée par le dictionnaire Larousse, disponible en ligne : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/aptitude/4842>

¹⁵ Voir notamment les articles 54 et 154 du *Code civil du Québec*.

possède pas nécessairement. Pour qu'elle soit déclarée inapte dans un contexte de consentement aux soins et incapable de rédiger un « plan de vie », elle doit être « hors d'état d'exprimer sa volonté¹⁶ ».

Être « hors d'état d'exprimer sa volonté » résulte la plupart du temps de déficits cognitifs, de problèmes comportementaux ou d'autres incapacités qui découlent d'une déficience, d'une maladie ou de dysfonctions physiques. Si elles sont parfois temporaires, ces incapacités sont, chez les personnes atteintes, généralement irréversibles.

Voici quelques catégories de maladies pouvant causer de l'inaptitude :

- Les maladies dégénératives généralement associées au vieillissement (maladie d'Alzheimer, démence, etc.)
- Les déficiences intellectuelles
- Les troubles mentaux graves et persistants
- Les pathologies cérébrales ou traumatismes crâniens à séquelles graves

2.2 Exemples de différentes maladies ou situations qui entraînent de l'inaptitude

Contrairement à ce que le libellé de la recommandation 24 pourrait laisser entendre, il existe plusieurs cas de « démence » qui ne sont pas nécessairement le résultat d'une maladie dégénérative. De là, l'avantage d'utiliser un terme générique qui recouvre un éventail plus large de situation, dont les cas de :

- Déficiences intellectuelles :
 - maladies d'ordre génétique et héréditaire (trisomie 21 - autisme -)
- Pathologie cérébrale :
 - maladies post-traumatiques : accidents ayant entraîné fracture du crâne, paralysie cérébrale suite à un traumatisme à la naissance accidents cérébro-vasculaires et démence vasculaires
- Autres maladies dégénératives :

¹⁶ Bernardot KOURI, La responsabilité civile médicale, Sherbrooke Éditions (R.D.U.S.).

- Sclérose en plaques, Parkinson, maladie de Huntington, peuvent toutes entraîner, à des degrés divers, une inaptitude, soit partielle ou même totale
- Intoxication - situation fréquente en fin de vie - narcotiques, opiacés, somnifères, hypnotiques,
- Autres maladies qui peuvent entraîner inaptitude :
 - dysfonctions hépatiques et/ou rénales
 - détresse psychologique extrême liée à détresse respiratoire.
 - tumeurs du cerveau
 - VIH

En résumé, les personnes qui peuvent faire une demande d'aide médicale à mourir valide, ont la capacité d'exprimer leur volonté sur ce sujet. Ainsi, dans la mesure où la personne conserve la capacité et aptitude nécessaires, **peu importe sa maladie**, elle devrait être admise à faire cette directive générale, en plus de celle pour demander une aide médicale à mourir.

Faire des règles particulières en fonction d'une maladie et exclure d'autres personnes, cela pourrait être perçu comme étant une pratique discriminatoire. C'est pourquoi, l'aptitude à consentir aux soins et/ou, le cas échéant, de faire un « plan de vie » ou une demande anticipée d'aide médicale à mourir, devrait être le seul critère employé, en vue d'assurer le plein respect du droit à l'autodétermination.

2.3 Reformulation recommandée de la terminologie :

Compte tenu des ambiguïtés quant à la terminologie et de ses restrictions, nous suggérons que le mot « dément » soit remplacé par « inapte ». Aussi, une personne dont l'inaptitude est partielle et qui est reconnue apte à consentir à un soin, à rédiger une directive, etc. devrait être admise à le faire pour tout ce qu'une directive puisse contenir et non seulement à demander une aide médicale à mourir. C'est dans ces perspectives que nous répondrons à la question, reformulée comme suit :

Dans quelles circonstances une personne inapte serait-elle en mesure de recevoir l'aide médicale à mourir?

3. LES ENJEUX SOULEVÉS PAR LA DEMANDE ANTICIPÉE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR LORSQU'UNE PERSONNE EST « INAPTE »

3.1 L'aptitude (ou l'inaptitude) à consentir aux soins- de qui parle-t-on?

Puisque cette question constitue la pierre angulaire du régime juridique en matière de soins pour le majeur inapte, elle mérite que l'on s'y attarde plus longuement.

3.1.1 Généralités sur l'aptitude et l'inaptitude

À cet effet, Nathalie Lecoq indique que les règles prévues par le législateur en matière de consentement aux soins pour le majeur sont différentes de celles qui s'attardent au majeur apte. Or, le législateur ne définit ni l'aptitude ni l'inaptitude à consentir aux soins.

Le seul indice relatif à la notion d'inaptitude dont nous disposons se retrouve à l'article 258 du C.c.Q. Cette disposition réfère à l'inaptitude globale d'une personne à prendre soin d'elle-même :

258. Il est nommé au majeur un curateur ou un tuteur pour le représenter, ou un conseiller pour l'assister, dans la mesure où il est inapte à prendre soin de lui-même ou à administrer ses biens, par suite, notamment, d'une maladie, d'une déficience ou d'un affaiblissement dû à l'âge qui altère ses facultés mentales ou son aptitude physique à exprimer sa volonté.

Il peut aussi être nommé un tuteur ou un conseiller au prodigue qui met en danger le bien-être de son époux ou conjoint uni civilement ou de ses enfants mineurs.

Cette disposition prévoit l'ouverture d'un régime de protection pour une personne incapable de prendre soin d'elle-même et indique que la source de cette incapacité peut être une maladie mentale ou un état physique affectant ses capacités cognitives. Le législateur n'explique pas la distinction entre l'aptitude globale d'une personne à s'occuper d'elle-même et l'aptitude à consentir aux soins dans la section du C.c.Q. relative aux soins. Par contre, la doctrine indique que ces deux notions se rapportent à des idées différentes.¹⁷

Par conséquent, contrairement à l'inaptitude globale à prendre soin de sa personne, l'inaptitude à consentir aux soins est essentiellement un constat de fait ponctuel qui

¹⁷ Nathalie LECOQ, Évaluation critique du régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte, février 2005, p. 28-29

réfère au degré d'autonomie décisionnelle de la personne au moment où elle doit consentir aux soins

« Elle atteste donc des capacités cognitives ou mentales d'une personne à prendre une décision à l'égard de soins spécifiques à un moment déterminé. Elle doit donc s'évaluer à l'égard de chaque décision à prendre en matière de soins ("décision-relative"). On ne saurait donc faire une adéquation entre l'aptitude globale à prendre soin de sa personne et l'aptitude relative à consentir aux soins ». ¹⁸

Nathalie Lecoq indique que les auteurs en droit et en bioéthique s'entendent pour dire que la détermination de l'inaptitude à consentir aux soins doit s'effectuer suivant une approche fonctionnelle (« décision-relative »).

Cette approche tire son origine des travaux de la *United States President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, qui, dès 1982, fait état de trois approches possibles pour la détermination de l'inaptitude à consentir aux soins : l'approche fonctionnelle, l'approche de résultat (content or outcome approach) et l'approche en fonction du statut de la personne. La commission opte pour l'approche fonctionnelle. Selon cette dernière, l'aptitude d'une personne à effectuer la tâche spécifique de prendre une décision relativement aux soins est le seul facteur déterminant. Il s'agit de déterminer dans quelle mesure le patient est à même de comprendre l'information reçue quant au traitement proposé, d'évaluer ses choix et leurs conséquences eu égard à son contexte particulier et d'exprimer ses choix. Selon la professeure Glass, l'approche fonctionnelle implique la prise en compte des éléments suivants :

A « functioning approach » to determining competence, requiring both the ability to factually understand and the ability to appreciate the relevance of specific treatment or research to one's immediate situation, ensures that the patient can understand the potential for personal consequences or risks of a decision and accepts them.

Ce faisant, la commission rejette le critère de résultat, suivant lequel l'aptitude d'une personne se détermine en fonction du caractère raisonnable de la décision prise à l'égard du traitement. Ainsi, le refus de soins ne saurait constituer un critère permettant de conclure automatiquement à l'inaptitude du patient. En outre, bien que la décision de refuser les soins requis par son état de santé puisse paraître complètement déraisonnable au médecin, ceci ne suffit pas pour conclure à l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins. ¹⁹

¹⁸ Nathalie LECOQ, Évaluation critique du Régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte, Nathalie LeCoq, février 2005, p. 32-33

¹⁹ Nathalie LECOQ, Évaluation critique du Régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte, Nathalie LeCoq, février 2005, p. 33-34

3.1.2 Aptitude partielle ou résiduaire

Au même titre que la curatelle et la tutelle prévoient un régime de protection différent selon les capacités d'une personne à prendre des décisions pour elle-même, l'aptitude à donner des directives doit elle aussi être considérée selon une gradation de niveaux, selon qu'elle soit totale jusqu'à ce qu'elle soit totalement nulle.

Dans cette perspective, il faut donc éviter de conclure à l'inaptitude totale d'une personne dès qu'elle se trouve dans une situation où sa capacité à prendre des décisions pour elle-même et à comprendre la situation dans laquelle elle se trouve et à quoi celle-ci s'engage à prendre comme décision, est touchée.

D'ailleurs, Nathalie Lecoq explique

« C'est n'est pas parce qu'on est sous régime de protection qu'on n'est pas apte à décider de certaines questions : Une personne sous régime de protection peut être apte à consentir aux soins, voir art. 15 du C.c.Q. De plus, en vertu de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui*, L.R.Q., c. P-38.001, l'évaluation de la dangerosité se distingue de l'évaluation de la capacité à consentir aux soins. »²⁰

L'inaptitude doit donc davantage être considérée de façon individualisée et au cas par cas, toujours en fonction des faits qui constituent la situation où se trouve la personne. Il en découle qu'une personne peut être considérée comme inapte pour prendre une décision, mais totalement apte à en prendre une autre.

3.2 L'aptitude (ou l'inaptitude) à consentir aux soins- de quoi parle-t-on?

Aucune loi québécoise ne définit les critères d'inaptitude d'une personne à consentir à des soins médicaux. La détermination de l'inaptitude est donc laissée au jugement du médecin. Les cinq questions suivantes peuvent aider le médecin à déterminer si un patient est apte à consentir :

- La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé?
- La personne comprend-elle la nature et le but du traitement?

²⁰ Nathalie LECOQ, Évaluation critique du Régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte, Nathalie LeCoq, février 2005, p. 34. VOir aussi Voir *Institut Philippe Pinel de Montréal c. Dion*, [1983] C.S. 438 et *Institut Philippe Pinel de Montréal c. Blais*, [1991] R.J.Q. 1969 (C.S.).

- La personne comprend-elle les risques associés au traitement?
- La personne comprend-elle les dommages qu'elle encourt en refusant le traitement?
- La capacité de consentir de la personne est-elle affectée par sa maladie?²¹

L'évaluation consiste en divers outils développés par le monde médical. Les outils peuvent varier pour tenir compte de la personne et de chaque situation ou décision à prendre. En effet, une personne dans la force de l'âge, active professionnellement ne nécessitera pas le même niveau d'investigation qu'une personne qui a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. L'évaluation doit se faire en lien avec la personne vue de façon globale et être plus ou moins approfondie ou élaborée selon la gravité, l'étendue et les conséquences des décisions à prendre. Par exemple, la décision impliquant un soin tel un traitement isolé avec peu de conséquences pourrait demander un degré moindre d'investigation clinique que pour la personne qui s'apprête à rédiger une directive médicale détaillée ou encore une demande d'aide médicale à mourir.

Dans l'affaire Carter, la Cour indique :

« [762] [...]In all circumstances, the evaluation of the consent given will be based on the patient's ability to comprehend and retain treatment information, to weigh the information, including alternative approaches, to reach a decision, and to communicate that decision. In all cases, the presence of cognitive impairment (e.g., dementia) that could impair decision-making is relevant; clinical depression at a degree of severity that could impair the ability to make decisions is always relevant. Similarly, the question of whether the patient is making a voluntary decision or acting under undue influence or coercion is always relevant in assessing consent ».

[763] [...] the consequences of a particular medical decision determine the degree of caution or scrutiny that should be exercised in assessing competence. The more significant the decision, the higher the burden of inquiry and investigation on the part of the physician. She says that medical decisions that may result in death attract heightened scrutiny in relation to capacity for informed consent. Extra caution would thus be required with respect to physician-assisted death, for example obtaining a second opinion, or gathering collateral information from people who know the patient, including family members, friends or treating physicians.

[764] Physicians must be alert to conditions that can interfere with or affect competence... including significant cognitive impairment, severe

²¹ On y réfère communément au Canada, comme “les critères de la Nouvelle-Écosse” dont la référence se retrouve à la note 15.

depression, severe anxiety, external influences which interfere with voluntariness (such as undue influence), coercion and extreme pain.

[...] Treatable conditions impairing decision-making ability should be treated before a final assessment of consent is made."²²

3.2.1 Outils d'évaluation :

À cet effet, Nathalie Lecoq souligne l'absence d'indications dans le Code civil, quant à l'identité de la personne qui doit constater l'inaptitude.

« Le législateur ne prévoit pas qui doit constater l'inaptitude du majeur à consentir aux soins. Contrairement aux incapacités juridiques résultant de l'ouverture d'un régime de protection, l'inaptitude à consentir aux soins ne requiert pas une déclaration judiciaire. Par contre, les tribunaux sont parfois appelés à se prononcer sur l'inaptitude d'une personne dans le cadre des demandes d'autorisation de soins.

De plus, le libellé de l'article 258 du C.c.Q. suggère que la détermination de l'aptitude d'une personne à prendre soin d'elle-même relève de la compétence des professionnels de la santé. Les professionnels de la santé doivent constater que la maladie, la déficience ou l'affaiblissement dû à l'âge affecte la capacité d'une personne à prendre des décisions ou à exprimer sa volonté. Par extension, il est permis de penser que l'inaptitude à consentir aux soins est également un constat médical. »²³

Nous croyons que l'évaluation est avant tout médicale : cette évaluation doit se fonder sur des tests objectifs qui sont nombreux.

Démarche d'évaluation de l'inaptitude (Grisso, 1994)

Composante fonctionnelle

Il s'agit ici d'évaluer les difficultés vécues par la personne : difficultés de fonctionnement dans ses activités de la vie quotidienne et domestique, impact des déficits cognitifs sur les habiletés nécessaires à une prise de décision, etc. Par exemple, au-delà du fait qu'un majeur présente une amnésie antérograde légère à modérée, il faut en préciser l'impact sur la capacité de se rappeler les informations pertinentes à la prise de décision pour laquelle l'aptitude est remise en question.

²² Carter v. Canada (Attorney General) 2012 BCSC 886.

²³ Nathalie LECOQ, Évaluation critique du Régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte, Nathalie LeCoq, février 2005, p. 28-29.

Composante causale

La cause de l'inaptitude doit être précisée. S'agit-il d'un syndrome démentiel? D'une déficience intellectuelle? D'un état confusionnel aigu? De plus, une opinion pronostique doit être émise. La condition est-elle traitable? Doit-on s'attendre à une détérioration?

Composante systémique

L'incapacité résultant d'une condition pathologique n'entraînera pas les mêmes conséquences chez deux sujets âgés. Il faut évaluer ici les exigences environnementales, tant humaines que physiques, auxquelles la personne majeure doit faire face et qui risquent de la placer en position vulnérable face à certaines décisions. L'évaluateur devra obtenir toutes les informations concernant l'environnement de la personne, la gestion de son budget, son patrimoine, le soutien qu'elle reçoit de son entourage, la possibilité d'abus et autres informations de nature psychosociale.

Composante décisionnelle

Cette composante s'exprime par l'interrogation suivante : considérant l'incapacité résultant d'une pathologie et s'actualisant dans un certain environnement, la personne majeure est-elle à ce point à risque qu'il soit nécessaire de la protéger en la reconnaissant inapte? Nous touchons ici le dilemme fondamental entre paternalisme et autonomie. Si l'évaluation de cette composante demeure aisée dans plusieurs cas, elle peut se révéler ardue lors de situations qui mettront les intervenants face à un conflit éthique, aucune des deux orientations n'étant clairement préférable.

Les médecins ne doivent pas se laisser influencer par leurs propres valeurs dans l'évaluation. Par exemple, ne pas être enclins à reconnaître l'aptitude si la personne consent aux soins, plutôt que lorsqu'elle les refuse ou à considérer inapte un patient qui ferait des choix pour lesquels les bénéfices escomptés seraient inférieurs aux risques encourus. Cette attitude jouerait un rôle protecteur et donc relèverait plutôt de la recherche de l'intérêt d'une personne, plutôt que le respect de son droit à son autonomie décisionnelle.²⁴

3.2.2 L'aspect juridique de l'évaluation de l'aptitude

Le droit au Québec a retenu depuis longtemps la pertinence de ce que l'on appelle les critères de la Nouvelle-Écosse, quant à l'évaluation de l'aptitude. Ces critères découlent de la décision *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Blais*²⁵ de la Cour supérieure, qui avait élaboré un test en cinq étapes, en s'inspirant du *Hospitals Act*, de la Nouvelle-Écosse qui prévoit :

²⁴ Dossier pour une organisation du travail en santé, Évaluation clinique de l'aptitude chez la personne âgée, Objectif prévention - vol. 28, No 4, 2005, p. 21

²⁵ Institut Philippe Pinel de Montréal c. Blais, [1991] R.J.Q., 1969 (C.S.)

“In determining whether or not a person is capable of consenting to treatment the examining psychiatrist shall consider whether or not the person being examined:

- (a) understands the condition for which the treatment is proposed;
- (b) understands the nature and purpose of the treatment;
- (c) understands the risks involved in undergoing the treatment;
- (d) understands the risks involved in not undergoing the treatment; and
- (e) whether or not his ability to consent is affected by his condition.”²⁶

Ces critères ont été repris, en tout ou en partie, de différentes façons, dans les affaires *Cité de la Santé de Laval c. Lacombe*²⁷ et *Hôpital Charles Lemoyne c. Forcier*²⁸. La Cour d’appel, dans l’affaire *Gharavy*²⁹, a rendu ce test applicable en droit québécois

Ces critères s’appliquent généralement, même en dehors de pathologies psychiatriques, en lien avec toute autre maladie, déficience, démence ou atteinte cognitive, que la maladie puisse avoir une influence marquée sur l’aptitude à consentir aux soins.

C’est l’arrêt *Starson*³⁰ de la Cour suprême du Canada qui a précisé le droit à cet égard. Cet arrêt interprète des dispositions de la loi ontarienne : « cet arrêt est pertinent au Québec et permet de préciser les enseignements de l’arrêt *Pinel* »³¹ C’est aussi l’opinion de Me Sylvain Lussier qui s’exprime comme suit :

« Comme nous allons le voir, avec des textes législatifs de rédaction divergente, mais de philosophie convergente, les règles de droit applicables à l’évaluation de la capacité sont les mêmes, que l’on lise le [Code civil du Québec](#) et l’arrêt *Gharavy* ou la *Loi sur le consentement aux soins de santé* et l’arrêt *Starson* »³².

M. Starson est un professeur d’université, doté d’une intelligence exceptionnelle, mais qui souffre aussi d’un trouble bipolaire. Hospitalisé à la suite d’une ordonnance de détention, il refuse de prendre la médication prescrite. Son aptitude à ce faire est mise en doute.

²⁶ Hospitals Act. R.S., c. 208, s. 1., 1989, article 52(1).

²⁷ Affaire *Coté de la Santé de Laval c. Lacombe* [1992], R.J.Q., 58 (C.S.).

²⁸ Affaire *Hôpital Charles Lemoyne c. Forcier*, [1992] R.F.F., 257 (C.S.).

²⁹ Affaire *Institut Philippe Pinel c. Gharavy* [1994], R.J.Q., 2523 (C.A.).

³⁰ *Starson c. Swayze*, [2003] 1 R.C.S. 722, 2003 CSC 32.

³¹ Évaluation critique du régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte, Nathalie Lecoq, février 2005, p. 45.

³² Sylvain Lussier : L’arrêt *Chavary* à la lumière de l’arrêt *Starson*, formation permanente, Barreau du Québec).

Dans cet arrêt, six juges de la Cour Suprême décident que le professeur Starson est apte à consentir aux soins (ou à les refuser) et les trois autres juges le considèrent inapte.

Voici les principes retenus par la majorité :

- le droit de refuser un traitement médical est fondamental pour la dignité et l'autonomie de la personne;
- le droit de refus s'applique également dans le cadre du traitement d'une maladie mentale;
- une personne admise dans un établissement psychiatrique ne renonce pas, par ce seul fait, à son droit à l'autodétermination;
- toute personne est présumée apte et la norme applicable pour conclure à l'inaptitude est la balance des probabilités

M. le juge Major ajoute ceci :

« En droit, une personne est présumée capable de décider d'accepter ou de refuser un traitement médical : par. 4(2) de la Loi. À une audience portant sur la capacité, il incombe au médecin traitant de prouver que le patient est incapable. À l'instar de la Cour d'appel, j'estime que la norme de preuve applicable est celle appliquée en matière civile, savoir la prépondérance des probabilités. Par conséquent, les patients souffrant de troubles mentaux sont présumés avoir le droit de décider eux-mêmes s'ils veulent suivre un traitement ».³³

Le juge Major conclut pour la majorité que le professeur Starson, malgré sa maladie, comprend la nature et les bénéfices du traitement proposé et qu'il refuse de prendre les médicaments proposés parce que ceux-ci vont ralentir son cerveau ce qui l'empêchera de poursuivre ses activités scientifiques.

Le juge Major précise également que M. Starson admet avoir certains problèmes de santé mentale et il ajoute que ce n'est pas parce qu'il refuse les soins qu'il doit automatiquement être déclaré inapte. Cela fait écho aux préoccupations du juge dissident dans l'arrêt Pinel.³⁴

³³ *Starson c. Swayze*, [2003] 1 R.C.S. 722, 2003 CSC 32, par. 77.

³⁴ Voir à ce sujet l'article de Me Jean-Pierre Ménard, « Le refus catégorique de soins revu et corrigé. L'aptitude à consentir aux soins médicaux : la Cour suprême redéfinit les propositions de la Cour d'appel du Québec » dans *Famille et protection*, Service de la formation permanente du Barreau du Québec, Cowansville, Yvon Blais, 2005, 295.

Finalement, la Cour suprême du Canada conclut que le professeur Starson comprend bien l'objectif visé par le traitement et que c'est justement au but visé par ce dernier qu'il s'oppose. Il répond donc favorablement aux critères de l'art. 4(1) de la loi ontarienne.

Cette cause est éminemment pertinente à l'évaluation des personnes qui souffrent d'une maladie (dégénérative ou autre) qui pourrait affecter totalement ou partiellement leur capacité décisionnelle, telle que les démences et autres troubles que nous avons déjà énumérés. Les principes énoncés dans cet arrêt sont encore ceux qui s'appliquent au Canada.

3.3 Conclusion sur la question de l'aptitude

L'inaptitude ou l'aptitude s'évalue indépendamment de la présence ou de l'absence d'une maladie ou d'une situation de protection. Elle peut être partielle ou totale en fonction du stade de la maladie. La question de savoir une personne a l'aptitude nécessaire de consentir ou refuser un traitement, de décider à l'avance, par directive médicale anticipée de ce qu'elle veut pour sa fin de vie est une question d'ordre médical et juridique. En effet, les critères employés doivent être conformes aux lois et aux règles applicables. En cas de contestation, la preuve doit être faite, que les règles ont été suivies selon un processus qui est dénué de préjugés, notamment dans l'évaluation du concept d'intérêt. C'est encore et toujours le respect du droit à l'autodétermination qui doit prévaloir.

À notre avis, pourvu qu'elle ait franchi les étapes de l'évaluation, selon les critères ci-haut exposés, rien ne s'oppose à ce qu'une personne déclarée par ailleurs inapte en général, ou encore souffrant d'une maladie qui pourrait affecter ses facultés cognitives puisse effectivement être déclarée apte à consentir aux soins, à rédiger une directive médicale anticipée, incluant une demande d'aide médicale à mourir. Les outils d'évaluation seront plus ou moins développés, selon l'état de la personne, en tenant compte que l'aptitude doit toujours se présumer.

4. Les enjeux soulevés par la demande anticipée d'aide médicale à mourir lorsqu'une personne est incapable d'exprimer ses volontés

4.1 La problématique

La problématique ne se limite pas aux personnes partiellement aptes qui peuvent encore faire des choix éclairés et même le faire de façon anticipée. Parmi les personnes inaptes, il y en a qui ont déjà fait des directives médicales, ce qui facilite grandement les choses. Mais qu'en est-il des cas de personnes qui ont toujours été inaptes et qui n'ont pas pu faire de directive médicale anticipée valide ou encore, les cas de personnes qui ont négligé ou refusé d'en faire?

En effet, lorsque totalement inapte peu importe la cause, une personne peut très bien développer par exemple un cancer et se retrouver dans la situation où, en fin de vie, elle présente des symptômes réfractaires à la thérapie et souffre de manière intolérable. L'évolution de la maladie elle-même, par exemple l'Alzheimer, peut engendrer en fin de vie des souffrances que l'on pourrait juger être intolérables, tels des délires paranoïdes, une agressivité incontrôlée, etc. Dans l'éventualité où le droit à une aide médicale à mourir serait reconnu, du moins pour une incapacité physique à se donner la mort, quelle serait alors la justification de refuser à la personne incapable la possibilité de se donner la mort dans les mêmes conditions, à cause de son handicap mental? A prime abord, cela peut sembler discriminatoire.

4.2 L'évolution de la société sur l'aide médicale à mourir et l'inaptitude :

Dans les années 90, alors que le Sénat étudiait la question de l'euthanasie et ensuite, lors de l'affaire Sue Rodriguez³⁵, les associations de défense des personnes handicapées redoutaient beaucoup un glissement vers la banalisation de l'euthanasie et potentiellement un laissez-faire des abus à l'encontre des personnes inaptes, particulièrement vulnérables.

Aujourd'hui, l'expérience des pays qui ont une pratique soit de l'euthanasie et/ou du suicide assisté, dans certaines conditions bien balisées, a démontré que ces craintes ne se sont pas matérialisées, bien au contraire.

³⁵ Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519
<http://www.canlii.org/fr/ca/csc/doc/1993/1993canlii75/1993canlii75.pdf>

À cet effet, la Société Royale du Canada ³⁶affirme :

« Il est évident, d'après cet examen, que les sociétés ayant pris l'initiative d'avancer sur cette question ne sont en aucun cas homogènes, mais elles semblent partager une approche semblable par rapport à l'aide à la mort. Qu'il s'agisse de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide (ou des deux), chaque territoire examiné (peut-être à l'exception du Montana, où on est arrivé à un statu quo législatif par un chemin très différent, et de la Suisse, où les dispositions législatives concernent principalement l'intention) a relié l'admissibilité de l'aide à la mort (ou la moins grande possibilité de poursuites) à un certain nombre de critères :

1. La demande doit être volontaire;
2. La demande doit être répétée (c'est-à-dire constante dans le temps);
3. La demande doit être validée par un médecin;
4. La demande doit être mise en œuvre au moins en partie par un médecin;
5. La personne formulant la demande doit être compétente au sens de la loi.

Malgré les inquiétudes des opposants, il apparaît aussi clairement que la pente glissante tant redoutée ne s'est pas vérifiée après la décriminalisation de l'aide à la mort, du moins pas dans les territoires où les données sont publiées. Nous ne disposons pas non plus de preuves permettant de soutenir que le fait d'autoriser les médecins à abrégé directement ou indirectement la vie de leurs patients soit néfaste pour la relation médecin-patient. Les données actuelles indiquent plutôt que les dispositions législatives sont aptes à encadrer la décriminalisation de l'aide à la mort et que les politiques publiques en la matière peuvent rassurer les citoyens quant à la protection de leur sécurité et de leur bien-être. »³⁷

Aussi, ce que l'on entend maintenant, c'est que les personnes qui redoutent d'être un jour dans un état d'inaptitude totale, de souffrir de façon intolérable d'une maladie ou d'un handicap et ne pouvoir, dans ces conditions, recourir à l'aide médicale à mourir. La maladie d'Alzheimer et autres pathologies connexes sont de bons exemples, notamment au stade avancé. Les personnes atteintes, en fin de vie et craignant de souffrir de manière qui leur sera intolérable, réclament ce droit d'être aidées à mourir, sur la base de la discrimination qui s'exercera fondée sur leur

³⁶ Rapport du Groupe d'experts de la Société royale du Canada : Prise de décisions en fin de vie, novembre 2011

http://www.rsc.ca/documents/RSCEndofLifeReport2011_FR_Formatted_FINAL.pdf

³⁷ Rapport du Groupe d'experts de la Société royale du Canada : Prise de décisions en fin de vie, novembre 2011, pages 17 et 18

http://www.rsc.ca/documents/RSCEndofLifeReport2011_FR_Formatted_FINAL.pdf

possible « handicap mental », en comparaison des autres personnes qui pourront bénéficier de l'aide médicale à mourir.³⁸ La demande anticipée d'aide médicale à mourir leur semble le meilleur moyen de prévenir cette situation. Ceci est cependant limité aux personnes qui ont déjà été aptes.

4.3 Les personnes qui n'ont jamais été aptes

Pour les personnes qui n'ont jamais été aptes et n'ont pu de ce fait exprimer leurs volontés de façon libre et éclairée, la décision sera prise par autrui (décision substituée), c'est le principe du meilleur intérêt de la personne qui devra prévaloir.

La question des soins de fin de vie concernant les inaptes qui ne sont pas en mesure d'exprimer leurs volontés est celle qui est la plus difficile à trancher. D'une part, on ne peut connaître réellement la volonté de la personne déclarée inapte, si elle ne s'est pas exprimée. De ce fait, l'inapte pourrait se voir imposer ou refuser un traitement ou même l'aide médicale à mourir, sans que l'exercice du droit à l'autonomie décisionnelle puisse être envisagé.

Quand le consentement est substitué, que ce soit par l'intermédiaire d'un mandataire, d'un membre de la famille ou du curateur public, ou en leur absence par la décision du personnel médical, on doit se questionner sur les valeurs en jeu que l'on doit respecter.

Dans ce contexte, il faut se demander si, dans les circonstances, mettre fin à la vie d'une personne totalement inapte à exprimer sa volonté pourrait être dans son intérêt ?³⁹

4.4 La recherche de l'intérêt de la personne inapte

Dans le cas d'une personne qui n'a jamais été apte, il est impossible de tenir compte de ses volontés antérieures et de décider selon ses valeurs déjà exprimées. La seule option est donc la recherche de son meilleur intérêt.

³⁸ Rapport Groupe d'experts de la Société royale du Canada : Prise de décisions en fin de vie, nov. 2011
http://www.rsc.ca/documents/RSCEndofLifeReport2011_FR_Formatted_FINAL.pdf

³⁹ Eike-Henner W. Kluge, PhD, Professor "Incompetent Patients, Substitute Decision Making, and Quality of Life: Some Ethical Considerations" Medscape J Med. 2008; 10(10): 237
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2605131/>

La décision ne peut qu'être prise par quelqu'un d'autre. On parle en général de « décision ou consentement substitué ». Bien qu'il ne soit pas tout à fait exact dans le cas d'inaptes qui n'ont jamais été aptes. Il ne s'agit pas véritablement d'une substitution de décision, parce que justement il n'y a rien à substituer, la personne n'ayant jamais pu manifester sa volonté.

Malgré tout, sans nécessairement rechercher ce que la personne qui a toujours été inapte aurait décidé dans une circonstance donnée, il faut prendre en compte le genre de vie qu'elle affectionne, ses loisirs, ses relations avec ses proches ou ses aidants, etc. Tout ceci peut avoir une influence sur l'opportunité de lui prodiguer ou non des soins en vue de la protection de sa vie et de son intégrité. Ce qui fait dire à certains que la démarche concernant la définition de l'intérêt et celle de la décision substituée ont beaucoup en commun.

« The application of Best Interests can, in many instances, procedurally resemble the application of Substituted Judgment because, on any reasonable theory of [well-being](#), a large part of what counts as good for a person is attaining what she values or succeeding in what she cares about. It is thus not surprising that reconstructing the individual's viewpoint is an important part of a nuanced interpretation of Best Interests. Yet, even though in employing the Best Interests standard one usually must take very seriously the subject's own viewpoint, one is not thereby recreating the autonomous choice the person would have made. This is particularly clear for those who have never been competent: one cannot be respecting their autonomy (at least not on the usual understanding of autonomous choice), since they have never had autonomy. Moreover, even in undertaking to respect their "starting points of decision-making," one would not treat these starting points as entirely decisive. An individual who has never been competent may value something that would be terribly destructive to her other values (and be incapable of realizing this), and so, to protect her, the Best Interests standard would have to focus on those other values. So here again the application of the Best Interests standard diverges from what would most plausibly count as a reconstruction of the subject's own autonomous choice. Given that Substituted Judgment is grounded in respect for autonomy, it is thus clear why, according to the orthodox view, Substituted Judgment makes no sense for the never-competent, and why the orthodox view prescribes for them the Best Interests standard, albeit interpreted in a suitably broad way.

As already noted, different views on how to apply the Best Interests standard roughly correspond to different theories of [well-being](#). However, theories of well-being are normally developed with an ordinary fully-capacitated human being in mind, so, when applied to

those whose incompetence is due, in part, to substantial deviations from this paradigm, some theories need to be adjusted to accommodate human beings who do not at the time, or ever, possess the paradigm capacities these theories presume (for example, the capacity to experience the pleasures of the intellect, or the capacity to desire). The understanding of well-being and the specifics of applying the Best Interests standard in such cases must be tailored to the details of each particular real-life condition – and to the corresponding levels of mental functioning ».⁴⁰

Le Professeur Kluge fait état des critères généralement reconnus, sur lesquels on peut s'appuyer pour évaluer quel serait le meilleur intérêt d'une personne inapte :

« ...They are, respectively,

- (1) using the value of medical appropriateness,
- (2) mandating that substitute decision makers use the values of the family setting,
- (3) doing what is in the patient's best interests as determined by the principle of beneficence,
- (4) using the values that the incompetent patient would have used if the incompetent person had held values
- (5) using the value of doing everything possible for the patient... »*⁴¹

Au Québec, la recherche de l'intérêt, du moins telle que stipulée dans notre code civil à l'article 12 du Code civil, est le critère à privilégier, pour toute décision substituée. Cette position se justifie pleinement lorsqu'il s'agit de personnes qui n'ont jamais été aptes et qui n'ont donc jamais pu exprimer leurs volontés. L'article 12 détermine certains critères à appliquer en vue de consentir pour autrui, à savoir que les soins seront bénéfiques, opportuns et que leurs bienfaits seront supérieurs aux risques.

4.5 L'intérêt de l'inapte et la préservation de la vie

On a longtemps considéré que l'intérêt d'une personne inapte allait nécessairement dans le sens de la préservation de sa vie.⁴² La primauté de la liberté individuelle laisse peu de doute : la liberté du sujet de refuser un traitement l'emporte sur la préservation de sa vie. Cependant, la jurisprudence avait déjà affirmé le principe général dont l'État doit s'occuper de préserver la vie des personnes ayant besoin

⁴⁰ Article Madame Agnieszka Jaworska, Advance Directives and Substitute Decision-Making, *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, March 24, 2009.

<http://plato.stanford.edu/entries/advance-directives/>

⁴¹ Voir la note 29

⁴² Article de Khouri sur les témoins de Jéhovah et le refus de certains traitements : *Problèmes de forme, de capacité et de constitutionnalité découlant du Code civil du Québec*, p. 127.

http://www.usherbrooke.ca/droit/fileadmin/sites/droit/documents/RDUS/volume_26/26-1-lemieuxkouri.pdf

d'être protégées. C'était à l'occasion de l'affaire Goyette⁴³, litige visant l'opportunité de soigner l'anomalie cardiaque d'une enfant atteinte du syndrome de Down (mongolisme). Sans le traitement, auquel les parents de l'enfant s'opposaient, l'expectative de vie de l'enfant était fort réduite. En ordonnant les soins nécessaires, le juge Reeves a déclaré que « si, malgré [les] soins, la vie devenait inhumaine, c'est la dignité de la personne qui doit l'emporter sur l'intérêt de l'État ». La conséquence la plus évidente de cet arrêt est que, dans des causes se rapportant à des personnes inaptes, et en l'absence d'une nette prépondérance des risques ou des inconvénients sur les bienfaits, le droit à la vie serait préservé et affirmé.

La question a été surtout envisagée concernant des mineurs inaptes, particulièrement dans le cas d'enfants qui avaient soit des malformations graves ou de prématurés qui nécessitaient des traitements hors de l'ordinaire.

Dans l'affaire Goyette⁴⁴, un enfant de 26 mois atteint du syndrome de Down qui souffrait de troubles cardiaques importants. Les parents de l'enfant s'objectaient à ce qu'elle subisse une intervention chirurgicale pour lui sauver la vie, car ils étaient d'avis que leur enfant aurait une piètre qualité de vie à long terme. Le juge Reeves avait autorisé l'opération en fonction du critère de l'intérêt de l'enfant (assimilé à la juridiction *parens patriae*) à être protégé. Il avait cependant permis aux parents de retourner devant la Cour, si jamais les souffrances engendrées par un traitement devenaient si grandes seraient devenues inhumaine.

Ce raisonnement a été de même nature dans l'affaire *In re Conroy*⁴⁵ où la cour avait mentionné que si le traitement causait des souffrances constantes et permanentes au patient, il serait inhumain de lui imposer. Pourrait-on envisager de recourir à cette jurisprudence pour promouvoir l'aide médicale à mourir, lorsque ce sont les conditions de vie de l'inapte qui lui causent des souffrances constantes et permanentes ?

Il ne faut pas oublier que ne pas traiter une personne est de l'ordre de l'abstention de traitement et que cela est fondamentalement différent du fait d'administrer un traitement qui est une intervention, surtout comme dans le cas de l'aide médicale à mourir dont la conséquence est de mettre fin à la vie de la personne.

⁴³ In re Goyette, Centre des Services sociaux de Montréal Métropolitain, [1983] C.S. 429.

⁴⁴ In re Goyette, Centre des Services sociaux de Montréal Métropolitain, [1983] C.S. 429.

⁴⁵ In re Conroy (1985) New Jersey Supreme Court 1985.

4.6 Le concept d'intérêt de l'inapte et son caractère objectif

Les critères concernant l'intérêt sont dits objectifs et s'appuient sur un test de proportionnalité entre les risques et désavantages d'une part par rapport aux bienfaits et bénéfiques d'autre part. Ils s'appuient, en principe, sur la décision qu'une personne raisonnable aurait prise, compte tenu des avantages et inconvénients de la mesure proposée, compte tenu du cas particulier en l'instance.⁴⁶

Dans l'arrêt Starson,⁴⁷ la Cour a également discuté des enjeux concernant la notion d'intérêt ou de la protection de la personne, dans un contexte de maladie psychiatrique. La dissidence dans cette affaire s'était justement appuyée sur ce concept et avait considéré que l'intégrité physique et psychique du professeur Starson était menacée par l'absence de traitement et qu'il allait de son intérêt de se soumettre au traitement proposé. La majorité avait aussi discuté de la question et, au contraire des juges de la minorité, avait émis l'opinion que la protection de la personne impliquait, en l'espèce, l'absence de traitement, puisque c'était plutôt son droit à l'autodétermination qui devrait avoir préséance, sur ce que les décideurs jugeaient être de son intérêt.

Ceci a fait dire à des commentateurs que les valeurs morales des médecins ou des juges peuvent influencer la détermination du concept d'intérêt ou protection⁴⁸. Il semble donc préférable que la notion d'intérêt soit bien encadrée législativement, pour éviter ce danger de subjectivité.

Conclusion

Le respect des volontés déjà exprimées, soit verbalement ou par écrit alors que la personne était apte est un droit fondamental, prévu aux Chartes canadienne⁴⁹ et québécoise⁵⁰.

⁴⁶ Rebecca S. Dresser : *Autonomy revisited : the limits of anticipatory choices*, in *Dementia and Aging, Ethics, Values and Policy Choices*, The John Hopkins University Press, 1992, p. 71.

⁴⁷ Starson c. Swayze [2003] 1 RCS 722 2003 CSC 32, par. 77.

⁴⁸ Nathalie LECOQ, *Évaluation critique du régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte*, Thèse de maîtrise en bioéthique, Université McGill, Février 2005. Sur l'importante distinction entre « l'autonomie décisionnelle » et « l'autonomie exécutoire » (la première se rapporte à la capacité de formuler et de partager ses préférences tandis que la deuxième désigne la capacité de les mettre en oeuvre), voir Bart J. Collpy, « *Autonomy in long-term care : Some crucial distinctions* (1990) 28 *The Gerontologist* 10, p. 56.

⁴⁹ Charte canadienne des droits et libertés, annexe B, loi constitutionnelle, 1982

Il en découle que, même dans les cas de consentement substitué, le principe du respect de l'autodétermination doit être retenu prioritairement, à chaque fois que cela est possible, à celui de l'intérêt, auquel il est nécessaire de recourir uniquement dans le cas où la personne n'a jamais pu ou désiré exprimer des volontés, ou dans les cas où elle aurait elle-même exprimé la volonté qu'il en soit ainsi.

On peut résumer sommairement, le principe de l'intérêt comme une norme qui se veut « objective » de ce que la personne raisonnable voudrait dans les mêmes circonstances, en tenant en compte de ce qui serait bon pour elle et qu'elle aurait choisi si elle en avait été capable. Les décisions de fin de vie de cette « personne raisonnable » iraient dans le sens d'éviter la souffrance, avoir des soins palliatifs et de confort, éviter l'acharnement thérapeutique, etc.

Pour ce qui est de l'aide médicale à mourir, il nous apparaît qu'en fonction du droit à l'autodétermination et à la non-discrimination une demande anticipée d'aide médicale à mourir devrait être permise légalement, à des conditions strictes, telles que nous les avons exposées dans nos mémoires devant la Commission parlementaire.

Des balises extrêmement rigides devraient être prévues, telles l'autorisation au préalable du tribunal (ou d'un organisme administratif, prévu à cette fin) l'accord de plusieurs médecins compétents en évaluation des personnes inaptes, de la famille élargie de la personne, du comité d'éthique clinique d'un établissement, par exemple. À cet égard, la création d'une commission spéciale pourrait être même être envisagée⁵¹

En l'absence de demande anticipée et pour les personnes n'ayant jamais été aptes, il ne serait pas impossible d'entrevoir éventuellement la possibilité qu'elles puissent recevoir l'aide médicale à mourir, mais le problème est complexe d'autant plus qu'il n'y a aucun modèle qui existe, aucun pays ne reconnaissant présentement l'aide médicale à mourir, pour des personnes inaptes qui n'en ont pas fait la demande préalable alors qu'elles étaient aptes. Il nous semble prématuré de prévoir cette éventualité, sans que la collectivité, les organismes de défense des droits des personnes inaptes, etc. aient été consultés et que l'on se soit assuré que la législation

⁵⁰ Charte Québécoise des droits et libertés de la personne, L.R.Q., chapitre C-12

⁵¹ Dans l'optique de celle prévue à la Loi Ontarienne, cf. art. 70 et 80 qui prévoit un appel des décisions de la commission, devant la Cour supérieure.

envisagée à cet égard, respecte les droits consacrés dans les Chartes canadienne et québécoise.