

L'EXIGENCE DE MAINTIEN DE TRAITEMENT CHEZ LE PATIENT À L'INCONSCIENCE IRRÉVERSIBLE

*Catherine Paschali**

Alors que les progrès technologiques repoussent les frontières de la mort, un nouveau débat éthique et légal émerge. Lorsqu'un patient se retrouve en état végétatif et que tout espoir de réhabilitation s'éteint, la communauté médicale propose de cesser les soins de maintien de la vie et de ne pas tenir la réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire. Or, certaines familles, la plupart religieuses, s'opposent à toute cessation des traitements, et en exigent le maintien. Avec l'éclairage des données scientifiques actuelles qui permettent d'accéder à l'esprit de patients en apparence inconscients, l'état du droit canadien sera examiné. Dans un premier temps, l'auteure examine en quoi la perte apparemment irréversible de la conscience peut justifier le refus des médecins de poursuivre les soins de maintien de la vie. Dans un deuxième temps, elle aborde les droits fondamentaux pouvant être invoqués par les proches au soutien de l'exigence de la poursuite des traitements. Dans un dernier temps, elle évalue les pistes

As technological progress pushes the boundaries of death, a new ethical and legal debate is emerging. When a patient is in a vegetative state and all hope of rehabilitation is gone, the medical community proposes withdrawing life-sustaining treatment and withholding resuscitation. However, some families, in most cases religious, oppose withdrawing treatment and request that it be maintained. In light of recent scientific advances allowing unprecedented access to the minds of apparently unconscious patients, the Canadian legal landscape will be explored. First, the author examines how irreversible unconsciousness may justify a doctor's refusal to pursue life-sustaining treatment. Secondly, she examines the fundamental rights invoked by the relatives to support their requests for life-sustaining treatment. Lastly, she evaluates proposed solutions aimed at clarifying who has the power to decide or to initiate a dispute resolution process. In the background to this debate, science continues to advance, with

* Baccalauréat en droit de l'Université de Montréal; maîtrise en droit et politiques de la santé de l'Université de Sherbrooke; membre du Barreau du Québec; CIHR Fellow in Health Law, Ethics and Policy (2010–2011). Remerciements à Mme Suzanne Philips-Nootens, directrice de mémoire de maîtrise. Les propos contenus dans le présent texte sont personnels à l'auteure et n'engagent pas son employeur, le ministère de la Justice du Québec.

© Catherine Paschali 2016

Référence : Catherine Paschali, « L'exigence de maintien de traitement chez le patient à l'inconscience irréversible » (2016) 9 : 1 RD & santé McGill 105.

Citation: Catherine Paschali, “L'exigence de maintien de traitement chez le patient à l'inconscience irréversible” (2016) 9:1 McGill JL & Health 105.

de solution proposées visant à clarifier à qui appartient le pouvoir décisionnel ou à mettre en place un processus de règlement des différends. En arrière-plan de ce débat, la science continue de progresser, avec l'espoir d'un meilleur respect des droits des patients apparemment inconscients dans le futur.

the hope of improving respect for the rights of apparently unconscious patients in the future.

INTRODUCTION	107
I. LA PERTE APPAREMMENT IRRÉVERSIBLE DE LA CONSCIENCE	112
A. <i>Les données scientifiques actuelles</i>	113
1. <i>La science de la conscience</i>	113
2. <i>La détermination du diagnostic et du pronostic</i>	120
B. <i>Le refus du médecin d'offrir des soins jugés futiles</i>	123
1. <i>Les légitimations de l'arrêt de traitement et la redéfinition de la mort</i>	123
a. <i>Le meilleur intérêt du patient</i>	124
b. <i>La futilité</i>	126
c. <i>La justice distributive</i>	130
2. <i>Les craintes associées à l'incertitude du diagnostic</i>	132
II. L'EXIGENCE PAR LES PROCHES DE LA POURSUITE DES TRAITEMENTS	139
A. <i>Les fondements juridiques</i>	139
1. <i>Le droit aux soins de santé et l'applicabilité de la Charte canadienne</i>	139
2. <i>Les droits fondamentaux devant les tribunaux</i>	142
B. <i>La détermination du meilleur intérêt du patient inconscient</i>	149
1. <i>L'autonomie exprimée par les directives anticipées</i>	149
2. <i>Le rôle des valeurs religieuses</i>	154
III. LES PISTES DE SOLUTION FACE AUX EXIGENCES DE TRAITEMENT	158
A. <i>Les problèmes associés au pouvoir unilatéral du médecin, du patient ou d'un proche du patient</i>	158
B. <i>Le rôle des tribunaux en l'absence de clarification législative</i>	163
CONCLUSION	169

INTRODUCTION

En invalidant, sous certaines conditions bien précises, les dispositions du *Code criminel* qui prohibaient l'aide médicale à mourir, l'arrêt *Carter* de la Cour suprême du Canada a ramené au premier plan les débats concernant les décisions de fin de vie¹. Dans la même foulée, au Québec, l'adoption de la *Loi concernant les soins de fins de vie*², suite à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, encadrait l'aide médicale à mourir à la demande d'une personne en fin de vie.

Or, la mort fait l'objet d'un débat parallèle qui se déroule actuellement devant les tribunaux de plusieurs provinces canadiennes. S'il existe un mouvement prônant le droit de mourir, que ce soit par euthanasie ou par suicide assisté, le droit de vivre est aussi réclamé par les proches de patients chez qui les médecins envisagent la cessation de tout traitement³ de maintien de la vie. Malgré l'existence de plusieurs recours judiciaires qui visaient à clarifier le cadre légal des exigences de traitement, les interrogations demeurent sans réponse.

L'arrêt *Rasouli*, une cause ontarienne entendue en 2013 devant la plus haute Cour du pays, n'a pas offert l'éclairage souhaité et attendu⁴. M. Rasouli était inconscient et maintenu en vie artificiellement suite à une infection postopératoire ayant causé de graves lésions cérébrales. Les médecins souhaitaient cesser les traitements, estimant qu'il n'y avait plus de possibilité de rétablissement du patient alors que l'épouse de M. Rasouli s'y opposait. Les juges majoritaires, sous la plume de la juge en chef McLachlin, ont considéré que la situation relevait du régime législatif ontarien prévoyant un

¹ *Carter c Canada (PG)*, 2015 CSC 5, [2015] 1 RCS 331 [*Carter*]. Atteinte de maladie dégénérative, Mme Gloria Taylor contestait la constitutionnalité des articles 14 et 241 du *Code criminel*, RSC 1985, c C-46, qui prohibaient respectivement le consentement à l'infliction de sa mort et l'aide ou l'encouragement à se donner la mort ; ensemble, ces deux articles avaient pour effet de prohiber l'aide médicale à mourir. Mme Taylor souhaitait mettre un terme à sa vie lorsqu'elle jugerait qu'elle ne serait plus capable d'en jouir, mais serait alors incapable de mettre fin à ses jours sans assistance. Cet arrêt a renversé la décision rendue vingt ans auparavant dans *Rodriguez c Colombie-Britannique (PG)*, [1993] 3 RCS 519, 107 DLR (4^e) 342 [*Rodriguez* avec renvois aux RCS].

² RLRQ c S-32.0001. Cette loi est actuellement en vigueur.

³ Dans ce texte, les termes « traitement » et « soin » seront utilisés indistinctement.

⁴ *Cuthbertson c Rasouli*, 2013 CSC 53, [2013] 3 RCS 341 [*Rasouli*].

recours à un tribunal spécialisé en cas de désaccord entre le médecin traitant et le mandataire du patient. Ce faisant, la Cour a évité de se prononcer sur la prise de position ultime quant à la poursuite ou non des traitements. La dissidence, quant à elle, a soutenu que le litige relevait de la common law et non de la loi ontarienne et que, suivant un processus particulier, le consentement du mandataire n'est pas nécessaire pour cesser des traitements⁵.

Au quotidien, dans les hôpitaux, les médecins, les patients et leurs proches ont à prendre des décisions qui les confrontent à leur conception de la vie et de la mort. Loin d'être décriés, des traitements intensifs en fin de vie sont parfois réclamés et exigés. Ces luttes nées des progrès technologiques sont l'une des incarnations d'une nouvelle ère où les progrès en médecine devancent les questionnements éthiques. Cet engouement suscité par l'arrivée de nouvelles procédures médicales qui permettent de retarder la mort impose toutefois un temps de réflexion sur les enjeux qui en découlent. Au-delà des aspects positifs évidents, les progrès technologiques peuvent ultimement complexifier la prise de décision.

En considération de ce qui précède, le texte suivant se veut une analyse des exigences de traitements de maintien de la vie qui s'attarde aux points les plus intéressants de la controverse. Nous explorerons plus précisément la notion d'inconscience irréversible, puisqu'elle est au cœur de plusieurs litiges. L'enjeu du rôle de la conscience dans les décisions d'arrêt de traitement est soulevé dans les cas de patients en état végétatif ou en état de conscience minimale. L'état végétatif, caractérisé par une perte apparemment irréversible de la conscience, pose la question du but des traitements médicaux et de leur possible futilité.

Aujourd'hui, un courant de pensée soutient que les patients en état végétatif ont irrémédiablement perdu ce qui constitue l'essence de l'être humain, c'est-à-dire la conscience⁶. Au-delà du corps physique, biologique, le « cerveau, partie somatique du corps, exerce une fonction particulière en tant que siège de ce qu'on appelle l'esprit ou la volonté de l'être hu-

⁵ *Ibid.*

⁶ Sur la notion de personne humaine définie par la conscience, voir Peter Singer, *Practical Ethics*, 3^e éd, New York, Cambridge University Press, 2011 ; H Tristam Engelhardt, Jr, *The Foundations of Bioethics*, 2^e éd, New York, Oxford University Press, 1996. Sur le rejet des arguments utilitaristes par la Cour suprême du Canada, voir Éric Folot, *Étude comparative France-Québec sur les décisions de fin de vie : le droit sous le regard de l'éthique*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2012 aux pp 98 n 472, 213 n 854, 252 n 982.

main »⁷. La cessation de traitement chez ces patients a donc des fondements philosophiques particuliers. Bien que l'acceptation d'une telle décision soit généralisée, les causes récentes démontrent qu'elle ne fait pas l'unanimité, certains s'opposant toujours à la cessation des soins de maintien de la vie⁸.

En l'espèce, nous aborderons uniquement le cas problématique où la personne ayant le pouvoir de consentir aux soins, le plus souvent un proche du patient, ne consent pas à l'arrêt de traitement suggéré par un médecin et exige au contraire la poursuite des soins. La question de savoir si un patient apte à consentir pourrait exiger la poursuite de soins de maintien de la vie mérite une analyse distincte, d'autant plus que cet aspect n'est pas reflété dans les causes judiciarées au Canada⁹.

Notre analyse porte sur deux formes de traitements qui font l'objet de demandes : les traitements de maintien de la vie et les manœuvres de réanimation. Parce qu'ils peuvent être considérés excessifs, les traitements visés par ce texte sont parfois qualifiés d'« acharnement thérapeutique »¹⁰. Ces traitements ne visent pas à guérir une pathologie du patient ou à améliorer ses conditions de vie, mais uniquement à le maintenir en vie.

Dans le premier cas, il est question de soins sans lesquels le patient ne peut vraisemblablement pas survivre, soit le ventilateur et les antibiotiques, mais aussi l'alimentation et l'hydratation artificielles, qui sont aujourd'hui acceptés comme des formes de traitement¹¹. Ces soins peuvent être initiés

⁷ Robert P Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3^e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2012 au para 9.

⁸ Il importe de noter que la cessation de traitement doit être distinguée de l'euthanasie, dont l'objectif est de donner la mort, alors que la mort n'est que l'*effet* de l'arrêt des soins.

⁹ Glen Rutland, « Futile or Fruitful: The *Charter* and the Decision to Withhold or Withdraw Life Sustaining Treatment » (2009) 17 Health LJ 81 aux pp 82–83.

¹⁰ La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité définissait l'acharnement thérapeutique comme étant le « recours à des traitements intensifs dans le but de prolonger la vie d'une personne malade au stade terminal, sans espoir réel d'améliorer son état » : Québec, Assemblée nationale, Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, *Document de consultation* (mai 2010) à la p 10.

¹¹ Joan M Gilmour, « Death, Dying and Decision-Making about End of Life Care » dans Jocelyn Downie, Timothy Caulfield et Colleen M Flood, dir, *Canadian Health Law and Policy*, 4^e éd, Markham (Ont), LexisNexis, 2011, 385

suite à un accident pour permettre à l'équipe médicale de constater l'éten-
due des dommages ou suite à l'aggravation de l'état clinique d'un patient.
De tels soins n'ont pas *a priori* de caractère permanent. Nous verrons que
la cessation de soins comme l'alimentation et l'hydratation artificielles en-
traînera inévitablement la mort, contrairement au retrait du ventilateur, qui
n'est pas toujours essentiel si le patient peut respirer par lui-même.

Dans le deuxième cas, il sera question des demandes de suspension
d'ordonnances de non-réanimation qui peuvent être inscrites au dossier du
patient. Les traitements recherchés sont des manœuvres de réanimation sur
un patient en état d'arrêt cardiaque ou respiratoire. Ces manœuvres sont à
l'évidence des tentatives, c'est-à-dire qu'elles n'offrent pas de garantie de
succès, mais sans elles, l'arrêt cardiaque ou respiratoire s'avérerait fatal.

Dans un premier temps, nous examinerons en quoi consistent les bases
scientifiques de la perte irréversible de la conscience. L'imagerie par réso-
nance magnétique fonctionnelle (IRMf) permet aujourd'hui d'évaluer avec
beaucoup plus de précision les fonctions cognitives du patient qui, selon
toute apparence, est inconscient. Nous verrons que la prémissse du refus de
traitement fondé sur la permanence de l'état d'inconscience n'est plus aussi
incontestable à la lumière de découvertes scientifiques récentes en neuroi-
magerie. Or, la détermination avec exactitude du diagnostic et du pronostic
revêt une importance fondamentale dans la prise de décisions quant aux
traitements.

Une fois les bases scientifiques établies, nous serons alors en mesure
d'explorer trois légitimations du refus du médecin d'offrir des soins. Celui-ci
peut juger qu'il est dans l'intérêt du patient de cesser tous traitements, dès lors
que ces derniers n'apportent aucune amélioration de sa qualité de vie. Il peut
par ailleurs qualifier les soins de futilles, entre autres parce qu'ils ne permet-
tront jamais la réhabilitation du patient, mais uniquement sa survie. La jus-
tice distributive, par la priorisation de l'allocation des ressources à d'autres
patients, est aussi invoquée au soutien du refus. La possibilité de redéfinir
les critères de définition de la mort sera également explorée. Finalement,
pour clore la perspective médicale, les préoccupations des médecins face à la
possibilité d'erreur diagnostique et la crainte de poursuite seront abordées.

à la p 398 ; Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale : le droit dans le quotidien de la médecine*, 3^e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2007 au para 228 ; *Manoir de la Pointe bleue (1978) inc c Corbeil*, [1992] RJQ 712 aux pp 720–22, AZ-92021128 (CS) [*Manoir de la Pointe bleue*].

Dans un deuxième temps, nous établirons quels fondements juridiques pourraient soutenir une exigence de maintien de traitement par les proches. Nous commencerons par un rappel de l'encadrement législatif de l'accès aux soins de santé en passant par les droits fondamentaux protégés par les chartes, notamment les droits à la vie, à la liberté et à la sécurité. L'opposition à la cessation de traitement qui serait dans le meilleur intérêt du patient fait également appel à la notion d'autonomie décisionnelle dans un contexte très particulier de demande plutôt que de refus. Cette demande peut émaner des proches ou du patient lui-même par le biais de directives anticipées.

La liberté de religion est aussi incontournable dans ce débat, puisque des croyances religieuses sont associées aux premiers cas judiciarés de conflits. Au Canada, cette tendance est confirmée dans les cas litigieux qui se sont retrouvés devant les tribunaux mettant notamment en scène des patients et leurs proches juifs et musulmans. La liberté de religion protégée par les chartes peut alors être invoquée pour justifier la prolongation des traitements de maintien de la vie au nom du respect de ces croyances.

Dans un dernier temps, nous aborderons les pistes de solution face aux exigences de traitement. Le pouvoir décisionnel peut être attribué à l'un des acteurs de la relation médecin-patient, en y incluant le représentant du patient inapte. Cependant, la possibilité de confier le pouvoir décisionnel au patient ou à un proche se heurte à la liberté professionnelle du médecin qui refuse de prodiguer les soins et qui devra alors tenter de transférer le patient. À l'inverse, le dernier mot peut être donné au médecin, mais cette option n'est pas à l'abri de nombreuses critiques. Tel que discuté ci-dessous, le Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba a choisi cette voie en élaborant une déclaration prévoyant une procédure à suivre en cas de conflit, mais confiant ultimement le pouvoir au médecin.

En l'absence de clarification législative, les tribunaux seront les ultimes décideurs appelés à trancher ces litiges. Les recours judiciaires présentent plusieurs avantages, notamment parce qu'ils permettent l'avancement de débats de société par la médiatisation de causes types. Contrairement aux provinces canadiennes, plusieurs États des États-Unis ont légiféré pour clarifier le cadre légal des exigences de traitement. Parmi ceux-ci, le Texas a créé un régime procédural novateur.

À la lumière des arguments de chaque acteur du débat, de même que de l'analyse critique des diverses initiatives visant à gérer ces conflits, nous nous demanderons comment résoudre cette problématique dans le respect des droits.

I. LA PERTE APPAREMMENT IRRÉVERSIBLE DE LA CONSCIENCE

L'arrêt de traitement chez les patients se trouvant en état d'inconscience permanente n'a pas toujours été éthiquement acceptable ou même légal. Autrefois, la possibilité d'accusations en vertu du *Code criminel* était soulevée si le médecin envisageait la cessation de traitement alors que la vie du patient était en jeu¹². Or, depuis la reconnaissance du droit au refus de traitement et l'acceptation généralisée de la cessation, cette pratique a libre cours dans les hôpitaux¹³.

L'un des premiers cas ayant soulevé la question de l'arrêt de traitement est celui de l'affaire américaine *Quinlan*¹⁴. En 1975, Karen Ann Quinlan, âgée de 22 ans, est retrouvée dans le coma suite à la consommation de drogues et d'alcool qui avait mené à deux arrêts respiratoires. Le diagnostic d'état végétatif ayant été posé, son père désirait cesser les traitements de maintien de la vie qui avaient cours depuis plusieurs mois, mais s'est vu opposer un refus de la part de l'hôpital. Il a dû faire appel aux tribunaux pour qu'il puisse, à titre de *guardian*, refuser les soins, en particulier l'utilisation du ventilateur. Malgré le retrait du ventilateur, Karen Ann Quinlan a survécu plusieurs années avant de mourir d'une pneumonie¹⁵.

Par la suite, toujours aux États-Unis, l'affaire *Cruzan* a étendu le raisonnement au retrait de tous les traitements¹⁶. En 1983, Nancy Cruzan est réanimée suite à un accident d'automobile, mais elle reçoit le diagnostic d'état végétatif persistant. Trois ans plus tard, ses parents souhaitent cesser la nutrition et l'hydratation artificielles et portent leur demande devant les tri-

¹² Voir par ex *Nancy B c Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] RJQ 361, JE 92-132 (CS) [*Nancy B*].

¹³ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 aux para 219 et s ; Kouri et Philips-Nootens, *supra* note 7 aux para 379 et s ; Pauline Lesage-Jarjoura, *La cessation de traitement : au carrefour du droit et de la médecine*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1990 aux pp 43 et s.

¹⁴ *In re Quinlan*, 355 A (2d) 647 (NJ 1976) [*Quinlan*] ; Kouri et Philips-Nootens, *supra* note 7 au para 146.

¹⁵ Bryan Rowland, « Communicating Past the Conflict: Solving the Medical Futility Controversy with Process-Based Approaches » (2006) 14 : 2 U Miami Intl & Comp L Rev 271 à la p 289.

¹⁶ *Cruzan v Director, Missouri Department of Health*, 497 US 261 (1990) ; Rowland, *supra* note 15 aux pp 289–91.

bunaux lorsque l'hôpital refuse d'honorer leur souhait. La Cour suprême des États-Unis décidera ultimement que les traitements peuvent être cessés sur la foi de la preuve que Mme Cruzan n'aurait pas voulu vivre en état végétatif.

Ainsi, les causes américaines *Quinlan* et *Cruzan* ont levé le voile sur l'acceptation de l'arrêt de traitement chez les patients en état végétatif. Plus de 30 ans plus tard, à la lumière de certaines découvertes issues de progrès technologiques, il est aujourd'hui pertinent de se pencher à nouveau sur les bases du raisonnement ayant mené à l'acceptation de l'arrêt de traitement chez ces patients inconscients. Ces découvertes remettent en question un des piliers de cette acceptation, soit la certitude du diagnostic et du pronostic quant au niveau de conscience du patient. S'il est maintenant possible de tracer un continuum des degrés de conscience qui se distinguent par leurs caractéristiques, leur diagnostic et leur pronostic, la science se heurte toutefois à ses propres limites quant au degré de certitude.

En bénéficiant de la perspective disciplinaire de la médecine, nous examinerons comment la vision neurophysiologique de la conscience s'inscrit dans la pratique médicale en ce qui concerne l'arrêt de traitement d'un patient inconscient. Dans un premier temps, le caractère irréversible de la perte de conscience sera remis en question. Pour ce faire, nous définirons d'abord la conscience d'un point de vue médical, en détaillant les altérations de la conscience. Nous aborderons ensuite certaines études récentes utilisant l'imagerie par IRM qui sèment le doute sur certaines présomptions relatives au niveau de conscience des patients en état végétatif. Nous nous attarderons ensuite à l'étape du diagnostic et du pronostic, et à son impact sur l'opinion du médecin quant aux soins appropriés.

A. Les données scientifiques actuelles

1. La science de la conscience

La conscience est définie comme « une connaissance de l'environnement qui permet à l'être vivant d'interagir avec le monde environnant et ainsi de mener diverses actions en réponse à d'éventuels stimuli extérieurs »¹⁷. Les deux dimensions de la conscience, soit l'état d'éveil et l'état d'interac-

¹⁷ Franklin Grooten et al, « Étiologie des altérations de la conscience : comas, états végétatifs et mort encéphalique » dans Jean-Michel Guérit, dir, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL, 2001, 71 à la p 72.

tion, permettent de définir le continuum des degrés de conscience¹⁸. Dans la langue anglaise, ces dimensions sont nommées respectivement *wakefulness* (l'état d'éveil) et *awareness* (l'état d'interaction)¹⁹. L'état d'éveil est relié au tronc cérébral, au cycle veille–sommeil et à l'ouverture spontanée des yeux²⁰. L'état d'interaction est la « capacité d'un êtr[e] conscient à capter une modification du monde qui l'environne et à réaliser une action motrice adaptée »²¹.

Parmi les situations cliniques où l'on note une altération de la conscience, on compte notamment les accidents vasculaires cérébraux (AVC), la maladie d'Alzheimer, la démence, le coma et les traumatismes crâniens. Or, celles qui nous intéressent particulièrement dans le cadre du débat portant sur l'arrêt de traitement sont plutôt l'état végétatif et l'état de conscience minimale. Il est utile à cette étape de préciser que le syndrome de verrouillage (communément appelé *locked-in syndrome*) n'est pas un trouble de la conscience²², puisque la personne atteinte « conserv[e] une parfaite cognition »²³, mais est enfermée dans un corps paralysé où seuls des mouvements et clignements des yeux peuvent être observés²⁴.

C'est en 1972 que l'état végétatif a été défini. Il est le résultat d'une mort néocorticale combinée à un état d'éveil apparemment préservé. Parce que la conscience et la souffrance sont reliées au néocortex, l'inconscience permanente que l'on associe à l'état végétatif signifie la perte de toute fonction néocorticale²⁵. De ce fait, ces patients n'interagissent pas avec leur environnement, mais ont un cycle veille–sommeil et conservent certains réflexes²⁶.

¹⁸ *Ibid.*

¹⁹ Eric Racine et al, « Observations on the Ethical and Social Aspects of Disorders of Consciousness » (2010) 37 : 6 Can J Neurol Sci 758 à la p 759.

²⁰ Grooten et al, *supra* note 17 aux pp 72–73.

²¹ *Ibid* à la p 73.

²² Racine et al, *supra* note 19 à la p 759.

²³ Grooten et al, *supra* note 17 à la p 90.

²⁴ *Ibid.*

²⁵ Ronald E Cranford et David Randolph Smith, « Consciousness: The Most Critical Moral (Constitutional) Standard for Human Personhood » (1987–1988) 13 : 2–3 Am J L & Med 233 à la p 237.

²⁶ Grooten et al, *supra* note 17 aux pp 84–87.

Ainsi, ces patients ont les yeux ouverts et ils peuvent pleurer, sourire et émettre certains bruits²⁷. Cette présence de réflexes, pouvant erronément être interprétée comme étant un comportement volontaire, est une situation particulièrement difficile pour les proches de ces patients et leurs soignants²⁸.

En 1994, le Multi-Society Task Force on PVS, formé de représentants de cinq associations médicales et assisté d'un comité consultatif interdisciplinaire, définissait l'état végétatif et comment établir son diagnostic. Néanmoins, on ne manquait pas d'y soulever la possibilité de faux positifs, c'est-à-dire de patients diagnostiqués en état végétatif alors qu'ils ne sont pas complètement inconscients :

By definition, patients in a persistent vegetative state are unaware of themselves or their environment. They are noncognitive, nonsentient, and incapable of conscious experience. There is, however, a biologic limitation to the certainty of this definition, since we can only infer the presence or absence of conscious experience in another person. A false positive diagnosis of a persistent vegetative state could occur if it was concluded that a person lacked awareness when, in fact, he or she was aware [...] Thus, it is theoretically possible that a patient who appears to be in a persistent vegetative state retains awareness but shows no evidence of it. In the practice of neurology, this possibility is sufficiently rare that it does not interfere with a clinical diagnosis carefully established by experts²⁹.

En 1995, l'état de conscience minimale apparaît dans le jargon médical³⁰. Il vise « des patients vigilants dont l'état d'interaction est à la limite de la conscience »³¹. Ils ont un certain niveau de conscience que l'on peut

²⁷ *Ibid* à la p 85.

²⁸ *Ibid* ; Adrian M Owen et Martin R Coleman, « Detecting Awareness in the Vegetative State » (2008) 1129 Ann N Y Acad Sci 130 à la p 130.

²⁹ Multi-Society Task Force on PVS, « Medical Aspects of the Persistent Vegetative State (First of Two Parts) » (1994) 330 : 21 New Eng J Med 1499 à la p 1501 [notes omises]. Les membres du comité étaient les suivants : Stephen Ashwal, Ronald Cranford, James L Bernat, Gastone Celesia, David Coulter, Howard Eisenberg, Edwin Myer, Fred Plum, Marion Walker, Clark Watts et Teresa Rogstad.

³⁰ Grooten et al, *supra* note 17 à la p 89.

³¹ *Ibid*.

observer par des comportements tels la réponse à des ordres ou des réponses appropriées à des stimuli environnementaux comme des sourires ou des pleurs.

Ainsi, un prérequis de la conscience est la capacité de la communiquer : « mere sensation, mere representation, is not enough for consciousness – some further recursive stage, of reflection, commentary, report, articulation is needed »³². Si un arbre tombe dans la forêt, et que personne n'est là pour l'entendre, fait-il tout de même un bruit ? Dans le cas de la conscience, ce proverbe philosophique n'a qu'une réponse : il faut que quelqu'un entende l'arbre tomber pour affirmer qu'il fait un bruit. Ainsi, pour être en présence de conscience, il faut que l'expérience puisse être partagée.

Si le diagnostic repose essentiellement sur une recherche de signes de communication, l'on se doit de noter que « de l'*absence de signes d'une réalité* humaine on ne peut déduire l'*absence totale de cette réalité* »³³. Cette recherche inlassable de signes chez les patients apparemment inconscients est primordiale et s'améliore au fil du temps à mesure que la technologie permet de préciser le portrait clinique des patients. Malgré tout, « [i]t will always be more difficult to prove a lack of a mental life than to demonstrate its presence »³⁴.

Avec les avancées technologiques en neuroimagerie, le diagnostic basé sur une observation de signes pourrait être désuet. Des découvertes récentes tirées d'études où l'IRMf a été utilisée ont créé des opportunités innovatrices de déceler la conscience chez des patients chez qui l'inconscience avait été diagnostiquée selon les moyens traditionnels. L'IRMf lie l'activité neurale résiduelle à la présence d'une fonction cognitive³⁵, en identifiant les changements d'oxygénation du sang³⁶.

³² Adam Zeman, « The Problem of Unreportable Awareness » dans Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen, dir, *Coma Science: Clinical and Ethical Implications*, New York, Elsevier, 2009, 1 aux pp 3–4.

³³ P Verspieren, « Questions éthiques posées par le soin des patients en état végétatif et leurs enjeux : Le point de vue du groupe de travail du Centre Sèvres » dans Guérit, *supra* note 17, 411 à la p 414 [italiques dans l'original].

³⁴ Allan H Ropper, « *Cogito Ergo Sum by MRI* », Éditorial, (2010) 362 : 7 New Eng J Med 648 à la p 649.

³⁵ Owen et Coleman, *supra* note 28 à la p 130.

³⁶ Par exemple, l'IRMf permettra de voir si la région du cerveau associée au

Pour certains, l'IRMf ne serait pas la meilleure approche pour évaluer un patient, car elle ne permet que d'identifier une activité localisée : « *islands of activation do not mean much unless functional connectivity can be established* »³⁷. L'électroencéphalogramme (EEG) serait alors une meilleure technique, car cette évaluation électrophysiologique identifie l'activité neuronale rapide et distribuée, ce que l'IRMf ne peut faire³⁸.

En 2005, la première étude ayant réussi à repousser les frontières de la communication avec les patients a été réalisée par Adrian M Owen, titulaire actuel de la Chaire d'excellence du Canada sur les neurosciences cognitives et l'imagerie. La capacité de communiquer une expérience subjective, intrinsèque à la notion de conscience, était ici au cœur de l'expérience menée : « *In short, our ability to know unequivocally that another being is consciously aware is ultimately determined, not by whether they are aware or not, but by their ability to communicate that fact through a recognized behavioral response* »³⁹. Dans la recherche de cet indice de communication, l'expérience a tenté de détecter la conscience chez une patiente se trouvant dans un état végétatif depuis cinq mois. Il est impératif de saisir la différence marquante entre l'expérience d'Owen et son collègue Martin Coleman et les expériences précédentes, soit l'aspect du comportement volontaire du patient. Il a été démontré que le cerveau réagit à des stimuli tels un visage ou le langage même sans que le patient ne soit véritablement conscient de son environnement⁴⁰, d'où le risque d'interpréter une activité cérébrale comme étant un signe de conscience alors qu'il s'agit d'une réponse biologique derrière laquelle ne se retrouve aucune volonté.

Pour éviter toute ambiguïté, l'étude par Owen et Coleman consistait à demander à une patiente diagnostiquée en état végétatif suite à un accident de s'imaginer pratiquer des activités sollicitant des régions différentes du cerveau. Par l'IRMf, on pourrait identifier si elle a compris, mémorisé et suivi les directives selon la région activée. En l'occurrence, elle devait s'imaginer jouer au tennis ou visiter des pièces de sa demeure, des activités

langage est activée lorsque le patient entend des mots ou des phrases, par opposition à des sons.

³⁷ Robert T Knight, « Consciousness Unchained: Ethical Issues and the Vegetative and Minimally Conscious State » (2008) 8 : 9 Am J Bioeth 1 à la p 2.

³⁸ *Ibid.*

³⁹ Owen et Coleman, *supra* note 28 à la p 134.

⁴⁰ *Ibid.*

qui sollicitent des régions distinctes et bien documentées du cerveau. La patiente devait avoir une réponse à la commande soutenue pendant plusieurs secondes et arrêter sur commande. Étonnamment, les chercheurs ont découvert que l'activité cérébrale chez cette patiente ne pouvait être distinguée de celle d'un patient en santé. L'expérience a « confirmé au-delà de tout doute qu'elle était consciente d'elle-même et de son environnement »⁴¹.

Par la suite, Martin Monti, docteur en psychologie et en neuroscience, a réalisé une étude qui poursuit dans la même lancée que celle d'Owen⁴². Des questions étaient posées à des patients et ils devaient répondre « oui » ou « non » en imaginant les mêmes activités, soit par exemple jouer au tennis pour indiquer « oui » et visiter des pièces pour indiquer « non ». Ils ont découvert que cinq patients pouvaient volontairement moduler leur activité cérébrale⁴³. Par la suite, des évaluations cliniques additionnelles ont démontré des signes comportementaux de conscience chez deux des cinq patients⁴⁴ : « *Thus, in a minority of cases, patients who meet the behavioral criteria for a vegetative state have residual cognitive function and even conscious awareness* »⁴⁵.

Dans les années qui ont suivi, des études supplémentaires ont confirmé que des patients en apparence en état végétatif ou de conscience minimale démontraient une capacité à répondre à des commandes par le biais de l'IRM⁴⁶.

La principale remise en question de l'interprétation des résultats de l'étude initiale d'Owen a trait au niveau de conscience réel de la patiente. Même en période d'inconscience, notamment chez les patients sous anesthésie, plusieurs fonctions cérébrales supérieures sont présentes. Pour cette raison, la possibilité que les réponses soient automatiques et non volon-

⁴¹ *Ibid* à la p 135 [notre traduction].

⁴² Martin M Monti et al, « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness » (2010) 362 : 7 New Eng J Med 579.

⁴³ *Ibid* à la p 583.

⁴⁴ *Ibid* à la p 588.

⁴⁵ *Ibid* à la p 585 [notes omises].

⁴⁶ Voir par ex Lorina Naci et Adrian M Owen, « Making Every Word Count for Nonresponsive Patients » 2013 70 : 10 JAMA Neurol 1235.

taires ne peut être écartée pour certains experts⁴⁷. Même si l'on convient que la patiente était consciente, l'étendue de cette conscience est loin d'être précisée : « *cortical activation does not provide evidence of an internal "stream of thought" [...] , memory, self-awareness, reflection, synthesis of experience, symbolic representations, or – just as important – anxiety, despair or awareness of one's predicament* »⁴⁸.

La recherche de communication avec le patient est donc au cœur des études portant sur les patients en état végétatif ou de conscience minimale. Par ces tentatives, on espère que les patients considérés inconscients et inaptes pourront un jour participer au processus décisionnel quant à leurs traitements, dans le respect du principe de l'autonomie. De cette manière, ils pourront avoir un certain contrôle sur leur environnement et augmenter leur qualité de vie⁴⁹.

Toutefois, le succès de la communication basée sur la neuroimagerie se fait toujours attendre. Les efforts à ce jour n'ont pas porté fruit, notamment en raison de l'état de conscience variable des patients, qui demande des évaluations répétées, et des dommages potentiels aux fonctions cognitives particulières sollicitées⁵⁰. Même si la communication était établie avec le patient, l'enjeu de la capacité à prendre des décisions demeurerait.

L'impact majeur de ces études a plutôt été de remettre en question la présomption d'inconscience permanente chez les patients en état végétatif. L'enjeu le plus pressant est bien celui de la méthode d'évaluation diagnostique et de la place que prendront ces nouvelles technologies dans les milieux hospitaliers. Devrons-nous utiliser l'IRMf chez tous les patients se trouvant depuis peu de temps en état végétatif ? Les découvertes ont nourri deux grands espoirs : premièrement que les patients puissent regagner un

⁴⁷ Dominic J Wilkinson et al, « Functional Neuroimaging and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment from Vegetative Patients » (2009) 35 : 8 J Med Ethics 508 à la p 508. Pour d'autres commentaires par divers auteurs, voir Susan Byrne et Orla Hardiman, « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Lettre à la rédaction, (2010) 362 : 20 New Eng J Med 1936.

⁴⁸ Ropper, *supra* note 34 à la p 649.

⁴⁹ Monti et al, *supra* note 42 à la p 589.

⁵⁰ Jonathan C Bardin et al, « Dissociations between Behavioural and Functional Magnetic Resonance Imaging-Based Evaluations of Cognitive Function after Brain Injury » (2011) 134 : 3 Brain 769 à la p 778.

rôle dans leurs décisions de traitement et deuxièmement, qu'un diagnostic plus précis puisse diriger les efforts pour mener à une réhabilitation chez les patients ayant un meilleur pronostic.

2. La détermination du diagnostic et du pronostic

En 1994, le Multi-Society Task Force on PVS a élaboré des critères de diagnostic de l'état végétatif⁵¹. Le diagnostic clinique de cet état repose essentiellement sur une observation du patient, une recherche de signes subtils dénotant une interaction, une réponse adaptée ou une compréhension de langage⁵². Cette observation doit être prolongée et répétée afin, entre autres, de contrer la possibilité que le patient soit en période de sommeil pendant l'observation⁵³. Ce n'est que si l'on conclut qu'il y a absence totale d'interaction que le patient recevra le diagnostic d'état végétatif.

Parce que le tronc cérébral de ces patients n'est pas endommagé, ils ont une capacité respiratoire et peuvent survivre pendant des années ou des décennies⁵⁴. La possibilité de cesser les traitements de maintien de la vie prend alors tout son sens :

Les chances de récupération s'amenuisent avec le temps et se rapprochent de 1 % à un an. L'espérance de vie moyenne d'un patient demeurant végétatif est de 5 ans, mais des survies de 40 ans ont déjà été observées. Les patients végétatifs représentent ainsi une charge importante tant sur le plan social que familial⁵⁵.

La qualification de chronicité, soit d'« absence d'évolution prévisible de l'état où se trouve le patient, [du] caractère hautement improbable d'un éveil »⁵⁶, dépendra de la cause de l'état. On qualifie un état végétatif qui dure

⁵¹ Multi-Society Task Force on PVS, *supra* note 29.

⁵² Grooten et al, *supra* note 17 aux pp 84–87.

⁵³ François Tasseau, « Définition et caractéristiques cliniques des états végétatifs » dans Guérat, *supra* note 17, 347 à la p 350.

⁵⁴ Cranford et Smith, *supra* note 25 aux pp 237–38.

⁵⁵ Grooten et al, *supra* note 17 à la p 87.

⁵⁶ Verspieren, *supra* note 33 à la p 413 [notes omises].

plus d'un mois de « persistant », mais il ne sera qualifié de « permanent » qu'après un an s'il résulte d'un traumatisme crânien ou après trois mois pour une origine non traumatique comme l'anoxie⁵⁷. Il est aujourd'hui suggéré d'abandonner l'utilisation des termes « persistant » ou « permanent », car ils créent une confusion entre le diagnostic et le pronostic⁵⁸. L'importance du pronostic ne saurait être minimisée : « *The accurate clinical prediction of the long-term outcome in patients with disorders of consciousness remains the main guide for making treatment-limitation decisions, as well as for disentangling the knot between bioethics and human mercy* »⁵⁹.

Un an après un traumatisme, le pronostic est significativement plus favorable chez les patients en état de conscience minimale que chez les patients en état végétatif. La moitié des patients en état de conscience minimale atteindront un niveau de handicap modéré alors que seuls 3 % des patients en état végétatif auront une telle récupération⁶⁰. Dès qu'un patient considéré en état végétatif manifeste des signes de conscience, il reçoit plutôt le diagnostic d'état de conscience minimale.

La prévision de l'évolution de l'état est essentielle pour évaluer les chances de récupération⁶¹. Un patient venant de subir un traumatisme pourrait donc se retrouver dans le coma avant une transition à l'état végétatif puis à l'état de conscience minimale. La cause de l'inconscience de même que sa durée depuis l'événement causal serviront à guider le pronostic. Les difficultés liées à la détermination du diagnostic font en sorte que jusqu'à 41 % des patients diagnostiqués en état végétatif pourraient avoir un état de conscience minimale et ce taux d'erreur diagnostique n'a pas substantiellement changé dans les quinze dernières années⁶².

⁵⁷ Grooten et al, *supra* note 17 à la p 87 n 12.

⁵⁸ Racine et al, *supra* note 19 à la p 759.

⁵⁹ Pasquale Striano, Federico Zara et Carlo Minetti, « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Lettre à la rédaction, (2010) 362 : 20 New Eng J Med 1937 à la p 1937.

⁶⁰ Joseph T Giacino et al, « Behavioral Assessment in Patients with Disorders of Consciousness: Gold Standard or Fool's Gold? » dans Laureys, Schiff et Owen, *supra* note 32, 33 aux pp 35–36.

⁶¹ Grooten et al, *supra* note 17 aux pp 74–76.

⁶² Caroline Schnakers et al, « Diagnostic Accuracy of the Vegetative and Minimally Conscious State: Clinical Consensus versus Standardized Neurobehav-

Eric Racine et ses collègues rappellent que l'un des buts de l'imagerie fonctionnelle est d'identifier les candidats les plus aptes à la neuroréhabilitation et ayant les meilleurs pronostics. En l'occurrence, des thérapies comme la stimulation physique ou environnementale, la stimulation électrique du cerveau et la stimulation pharmacologique n'ont pas eu les effets souhaités chez les patients en état végétatif, mais elles ont un potentiel certain chez les patients en état de conscience minimale⁶³.

Ainsi, la limite entre l'état végétatif et l'état de conscience minimale n'est pas clairement définie, alors que cette distinction a un impact non négligeable sur les décisions de traitement et leurs chances de succès⁶⁴. Une étude récente a démontré que les patients en état végétatif chez qui la transition à l'état de conscience minimale se fait dans les huit semaines suivant le traumatisme crânien ont de bonnes chances de récupération. Plusieurs atteignent même une indépendance partielle ou peuvent retourner au travail ou aux études⁶⁵.

Les études d'Owen et de Monti sont récentes, mais la découverte de conscience chez une patiente diagnostiquée en état végétatif est une rare occasion de remettre en question les méthodes diagnostiques et les connaissances quant au fonctionnement du cerveau. Cet événement est surtout un grand pas vers une meilleure sélection des patients qui pourront le plus bénéficier de traitements en vue d'une réhabilitation.

En revanche, on ne peut nier qu'un patient conscient a des intérêts⁶⁶. Parmi ces intérêts, l'arrêt de la souffrance peut s'avérer un puissant argument des tenants de la cessation de traitement. Plus particulièrement, chez les patients en état de conscience minimale, il est possible que la souffrance soit présente sans qu'elle puisse être communiquée pour recevoir des soins

vioral Assessment », en ligne : (2009) 9 : 35 BMC Neurol aux pp 3–4 <www.biomedcentral.com/1471-2377/9/35>.

⁶³ Racine et al, *supra* note 19 à la p 762.

⁶⁴ Knight, *supra* note 37 à la p 1.

⁶⁵ Douglas I Katz et al, « Natural History of Recovery from Brain Injury after Prolonged Disorders of Consciousness: Outcome of Patients Admitted to Inpatient Rehabilitation with 1–4 Year Follow-Up » dans Laureys, Schiff et Owen, *supra* note 32, 73 à la p 84.

⁶⁶ Wilkinson et al, *supra* note 47 à la p 509.

appropriés⁶⁷. Bien que la présence de conscience remette en question les fondements de l'arrêt de traitement fondé sur l'inconscience, elle peut alors paradoxalement renforcer le retrait des soins de maintien de la vie s'il y a une présence potentielle de souffrance inadéquatement soulagée.

B. Le refus du médecin d'offrir des soins jugés futiles

1. Les légitimations de l'arrêt de traitement et la redéfinition de la mort

Les conditions médicales présentées précédemment sont des produits de la capacité grandissante de la médecine de sauver des vies. Elles sont le résultat de l'utilisation de soins intensifs et de soins de maintien de la vie. Or, il faut reconnaître les limites de la médecine moderne. Pour les patients en réel état d'inconscience permanente, les chances de récupération sont nulles.

Dans la détermination des soins appropriés pour les patients en état végétatif, les médecins considèrent aujourd'hui l'option d'arrêter tous les traitements, y compris l'alimentation et l'hydratation, ce qui entraîne inévitablement le décès du patient. S'il a déjà été suggéré qu'un tel patient est mourant, nous partageons plutôt l'avis que le décès n'est pas imminent et qu'il s'agit d'un état chronique, le processus de mort ayant été interrompu par la médecine⁶⁸. L'argument de l'imminence du décès ne saurait donc être utilisé pour justifier l'arrêt de traitement.

La cessation des traitements de maintien de la vie proposée par le médecin peut être fondée sur trois légitimations principales : le meilleur intérêt du patient, la futilité et la justice distributive. Ces arguments s'appliquent à l'état végétatif, mais peuvent également s'appliquer à l'état de conscience minimale, bien qu'il n'y ait pas une absence totale de conscience⁶⁹. Par ailleurs, nous examinerons la proposition d'établir un nouveau critère définissant la mort, soit la mort néocorticale.

⁶⁷ *Ibid.*

⁶⁸ Voir par ex Verspieren, *supra* note 33 aux pp 416–18.

⁶⁹ Pour une analyse spécifique des décisions reliées à l'état de conscience minimale, voir Courtenay R Bruce, « The Awful Stranger, Consciousness: A Proposed Analytical Framework for Minimally Conscious State Cases » (2008) 1 *Phoenix L Rev* 185.

a. Le meilleur intérêt du patient

La première légitimation a trait au meilleur intérêt du patient, qui, dans son état clinique, n'aurait pas intérêt à ce qu'on le maintienne en vie. Dans le cadre de ses décisions, non seulement le médecin doit agir dans le meilleur intérêt du patient, mais son code déontologique lui *impose* de « refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé »⁷⁰. Cette notion de meilleur intérêt est souvent le nœud des désaccords.

Or, ce sujet épineux soulève un problème additionnel, à savoir sur quelle personne repose la tâche de déterminer ce qui correspond au meilleur intérêt du patient. Si le patient lui-même est le mieux placé pour apprécier les risques et les bienfaits d'un traitement, la situation se complexifie lorsqu'un tiers est amené à déterminer son meilleur intérêt. Ce jugement porté par un tiers devrait tendre vers l'objectivité, tel que le rappellent Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P Kouri :

Même s'il est admis que l'incapable a les mêmes droits que la personne capable, l'application pratique pose certains problèmes. Ainsi, malgré toutes les précautions prises pour assurer la meilleure décision possible, cette dernière ne peut être qu'une approximation de ce que la personne aurait voulu réellement, à moins qu'elle n'ait clairement indiqué à l'avance sa volonté, par mandat ou testament biologique. Une protection accrue s'impose donc : il n'y a pas de place ni pour l'arbitraire, ni pour les considérations subjectives dans les décisions la concernant. Les critères de décision doivent refléter l'objectivité et le meilleur intérêt du patient, c'est-à-dire tenir compte du critère de proportionnalité des risques et des bienfaits, de l'aspect bénéfique des soins et de leur opportunité dans les circonstances⁷¹.

Pour certains, il relève de l'évidence que la notion même d'intérêt chez les patients en état végétatif est absurde :

Medicine cannot promote the best interests of these patients because these patients have no interests in further treatment or discontinuation of treatment, or in continued existence at all.

⁷⁰ *Code de déontologie des médecins*, RLRQ c M-9, r 17, art 60.

⁷¹ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 238. Voir aussi art 12 CcQ ; Rasouli, *supra* note 4 aux para 88, 98.

[...]

Medicine cannot preserve and maintain health because there is no health for a patient in a persistent vegetative state, only life in terms of the most primitive vegetative functions. [...]

[...] Permanently unconscious patients are not weak, disabled, disadvantaged, handicapped, or helpless any more than someone who is dead⁷².

Ces patients n'ont aucune expérience sensorielle, ils ne ressentent pas de joie ou de souffrance et ils n'ont pas conscience de leur propre existence. Devant cette réalité, comment parler d'intérêts actuels au sens traditionnel pour ces patients⁷³ ? À travers cette réflexion, on dénote également une remise en question du but de la médecine, qui naît de cette confrontation avec des êtres humains qui paraissent avoir perdu toute essence de leur personne, n'ayant plus que l'existence physique de leur corps. Ainsi, ils sont plus près des « morts » que des « vivants » et cela devrait guider le choix du traitement approprié⁷⁴.

Au-delà de ces diverses approches, certaines objections peuvent être relevées quant à l'utilisation du critère du meilleur intérêt. D'abord, le « meilleur intérêt » d'un patient qui ne peut communiquer ses volontés est difficile à distinguer d'un jugement porté sur sa qualité de vie⁷⁵. Le refus du médecin de poursuivre les traitements de maintien de la vie associe l'intérêt d'un patient à sa qualité de vie. On estime que la qualité de vie d'un patient en état végétatif est si négligeable (sinon nulle) que la mort semble une meilleure avenue. Généralement, le concept de qualité de vie englobe la notion de conscience de soi et de capacité d'interaction, de sorte que la perte de ces capacités affecte lourdement la qualité de vie⁷⁶.

⁷² Cranford et Smith, *supra* note 25 aux pp 241–42 ; voir aussi Lois Shepherd, « In Respect of People Living in a Permanent Vegetative State – and Allowing Them to Die » (2006) 16 : 2 *Health Matrix* 631.

⁷³ Voir Andrea J Fenwick, « Applying Best Interests to Persistent Vegetative State: A Principled Distortion? » (1998) 24 : 2 *J Med Ethics* 86.

⁷⁴ Cranford et Smith, *supra* note 25 à la p 242.

⁷⁵ Verspieren, *supra* note 33 aux pp 417–18.

⁷⁶ Edward W Keyserlingk, Commission de réforme du droit du Canada, *Le carac-*

Au demeurant, la vulnérabilité de ces patients inconscients est évidente. Le patient en état végétatif est dépendant dans ses besoins vitaux, mais aussi au plan relationnel, où l'on note une asymétrie dans la relation du fait qu'il ne peut communiquer : « Le patient est dans un véritable *isolement* perceptif par l'atteinte de ses organes sensoriels, en isolement intellectuel par les troubles cognitifs et neuropsychologiques, et en isolement affectif suite à la rupture de ses liens avec ses proches »⁷⁷. Pour certains, une telle dépendance diminuerait la dignité du patient et, dans une culture centrée sur l'autonomie, n'aurait pas sa place⁷⁸.

Le débat sur le traitement approprié de ces patients soulève des craintes sur l'impact qu'auront de telles décisions sur l'approche envers d'autres pathologies comme la démence ou la maladie d'Alzheimer⁷⁹. Le risque de réduire l'être humain à sa condition, de déclarer un patient « moins humain », est grand. Cela pose également la question suivante : « [Q]uelles sont les fondements neurobiologiques minimaux pour la conscience ? »⁸⁰. Bien qu'il soit accepté que la mémoire, l'introspection, le langage ou la motivation ne sont pas des éléments essentiels, où tracer la limite ? Il est suggéré qu'un système sensoriel et un niveau d'éveil suffisant seraient des bases essentielles⁸¹.

b. La futilité

La deuxième légitimation de l'arrêt de traitement est la futilité, concept central dans le présent débat. Un traitement futile se définit comme un traitement inutile ou inefficace. Cette définition est donc reliée au but espéré

tère sacré de la vie ou la qualité de la vie, Ottawa, Ministre des Approvisionnements et Services Canada, 1979 à la p 76.

⁷⁷ Thierry Willemart, « Techniques d'éveil du patient en état végétatif » dans Guérit, *supra* note 17, 353 à la p 354.

⁷⁸ Jeffrey B Hammond, « The Minimally Conscious Person: A Case Study in Dignity and Personhood and the Standard of Review for Withdrawal of Treatment » (2009) 55 : 2 Wayne L Rev 821 aux pp 826–27.

⁷⁹ Verspieren, *supra* note 33 à la p 415.

⁸⁰ Zeman, *supra* note 32 à la p 5 [notre traduction].

⁸¹ *Ibid* aux pp 5–6.

du traitement⁸². La notion de futilité étant particulièrement controversée, les auteurs ne s'entendent pas sur une définition unique. Au lieu de tenter de réconcilier des définitions en compétition, nous retiendrons ici la théorie proposée par Eric Chwang, qui identifie quatre raisons distinctes pour les-quelles un traitement est futile⁸³.

Le premier argument pour qualifier un traitement de futile est l'inefficacité physiologique, dont l'exemple typique est l'antibiotique pour traiter une infection virale, puisque les antibiotiques ne détruisent que les bactéries et non les virus. Ainsi, le traitement proposé est futile puisqu'il n'a aucun effet bénéfique sur la condition médicale que l'on souhaite modifier. Les traitements avec un très faible pourcentage de réussite sont aussi inclus dans cette catégorie, les probabilités de succès étant si faibles qu'elles justifient la qualification de futile⁸⁴. Un tel constat émanerait d'un consensus de la communauté médicale, des pourcentages découlant d'études cliniques, appliqués en considération des particularités de chaque cas⁸⁵. Thaddeus Mason Pope reprend les propos de Lawrence Schneiderman et Nancy Jecker, qui soulignent que « *treatment should be regarded as medically futile if it has not worked in the last 100 cases* »⁸⁶.

Le deuxième argument de futilité est l'imminence du décès, qui doit survenir dans les semaines qui suivent. Le troisième est la condition fatale, où les soins curatifs seraient futiles, alors que les soins palliatifs visant à soulager la souffrance seraient de mise. Le quatrième est lié à la pauvreté de la qualité de vie du patient⁸⁷. Nous nous attarderons au premier et au quatrième arguments, qui sont pertinents à notre analyse puisqu'ils ont trait à l'inefficacité physiologique et à la perte substantielle de qualité de vie.

⁸² Eric Chwang, « Futility Clarified » (2009) 37 : 3 JL Med & Ethics 487 à la p 489.

⁸³ *Ibid* à la p 490. D'autres auteurs offrent une classification et qualification différentes de situations de futilité.

⁸⁴ Rowland, *supra* note 15 aux pp 281–83 (qualifiant cette situation de futilité quantitative plutôt que de futilité physiologique).

⁸⁵ Thaddeus Mason Pope, « Medical Futility Statutes: No Safe Harbor to Unilaterally Refuse Life-Sustaining Treatment » (2007–2008) 75 : 1 Tenn L Rev 1 aux pp 32 et s [Pope, « Medical Futility Statutes »] (qualifiant également cette situation de futilité quantitative plutôt que de futilité physiologique).

⁸⁶ *Ibid* à la p 33.

⁸⁷ Chwang, *supra* note 82 aux pp 487–88.

Quant au premier argument au soutien de la futilité, la réanimation est un exemple intéressant de la difficulté à qualifier des traitements de futiles au plan physiologique. Pour un patient en état végétatif, la réanimation est inutile si le but est d'améliorer la qualité de vie, mais elle est utile si le but est de faire réapparaître une fonction cardiaque⁸⁸. Selon le *Joint Statement on Resuscitative Interventions* produit par l'Association médicale canadienne, la réanimation n'est pas toujours appropriée, car pour certains patients, les chances de succès sont très faibles⁸⁹. Pour certains proches, la tentative de réanimation est un acte médical qui vaudra toujours l'effort, puisqu'en son absence, le décès est inévitable⁹⁰. La réanimation représente donc une ultime opportunité.

Parce que la définition du concept de futilité se détermine par rapport au but espéré du traitement, la difficulté réelle est d'identifier ce but, qui peut justifier le recours à d'autres experts ou à une équipe multidisciplinaire (médecins, éthiciens). Si le but du traitement est clair, alors les désaccords quant au traitement devraient être réglés par d'autres médecins et non par d'autres experts, car cela relève de leur profession et de leurs connaissances scientifiques⁹¹.

Cela soulève la question du rôle du médecin dans de telles situations conflictuelles. Nous estimons que Joel B Zivot soutient avec justesse que « [a] critical care physician cannot be resuscitator and palliator at the same time »⁹². Par exemple, il serait paradoxal pour un médecin d'être placé dans une situation où il doit à la fois offrir des soins visant à soulager les souffrances d'un patient en phase terminale et tenter de le réanimer en cas d'arrêt cardio-respiratoire. L'objectif du plan de traitement doit donc être bien défini afin que l'ensemble des décisions soit cohérent.

⁸⁸ *Ibid* à la p 489.

⁸⁹ Canadian Medical Association, *Joint Statement on Resuscitative Interventions (Update 1995)*, CMA Policy Summary, (1995) 153 : 11 CMAJ 1652A aux pp 1652A–1652B. Par ailleurs, la réanimation peut augmenter les souffrances de patients conscients si, par exemple, des fractures aux côtes surviennent.

⁹⁰ Toutefois, l'arrêt cardiorespiratoire peut avoir causé des dommages cérébraux importants si l'oxygénation du cerveau a été déficiente.

⁹¹ Chwang, *supra* note 82 à la p 493.

⁹² Joel B Zivot, « The Case of Samuel Golubchuk » (2010) 10 : 3 Am J Bioeth 56 à la p 57.

Quant à la cessation de traitements de maintien de la vie chez les patients en état végétatif, il est admis que ceux-ci ont généralement pour unique objectif le maintien de la « vie », c'est-à-dire de certaines fonctions biologiques du corps humain. La futilité s'explique alors par l'absence d'espoir de réhabilitation des fonctions cognitives supérieures. Par opposition, si l'on considère que le maintien de la vie est malgré tout un objectif en soi, de tels traitements ne pourraient être qualifiés de futilles.

Finalement, quant à la quatrième raison, Edward W Keyserlingk propose deux critères d'appréciation permettant d'évaluer la qualité de vie : (1) la capacité d'interaction et la conscience de soi et (2) l'intensité de la douleur et de la souffrance du malade ainsi que de sa capacité d'y faire face⁹³. Il va de soi que le meilleur juge de la qualité de vie est le patient lui-même. La difficulté se pose donc lorsque le patient ne peut communiquer.

Puisque l'évaluation de la qualité de vie tend vers la subjectivité, il faut se méfier des jugements basés sur un regard extérieur. À cet effet, un sondage récent effectué chez des personnes atteintes du syndrome d'enfermement a révélé une réalité surprenante. La majorité de ces patients (72 %), généralement paralysés et ne communiquant que par clignements des yeux, se sont dits heureux et seuls 7 % désiraient l'euthanasie⁹⁴. Il faut toutefois ajouter que 58 % des patients interrogés ne souhaitaient pas être réanimés⁹⁵. Le danger dans la cessation de soins fondée sur la qualité de vie est la diminution de la valeur de la vie des personnes gravement handicapées, particulièrement celles qui sont plus vulnérables du fait de leur incapacité.

Le constat que l'on peut dresser de ces quelques réflexions sur la futilité est que de telles décisions ne sont pas purement médicales, elles sont à l'évidence teintées de jugements de valeur. Elles ne sont qu'un exemple de choix complexes qu'ont à prendre les médecins tous les jours :

Le médecin doit trouver un juste équilibre entre, d'une part, ce qu'il estime lui-même être le bien du patient, la conviction dont il peut témoigner, ses tendances thérapeutiques person-

⁹³ Keyserlingk, *supra* note 76 à la p 76.

⁹⁴ Marie-Aurélie Bruno et al, « A Survey on Self-Assessed Well-Being in a Cohort of Chronic Locked-In Syndrome Patients: Happy Majority, Miserable Minority », en ligne : (2011) 1 : 1 BMJ Open aux pp 3, 7 <bmjopen.bmj.com/content/1/1/e000039.full>.

⁹⁵ *Ibid* aux pp 6–7.

nelles conservatrices ou, au contraire, agressives, une certaine forme de persuasion justifiée, et d'autre part, le respect de l'autonomie de son vis-à-vis⁹⁶.

Le degré de conscience, lorsqu'il est abordé dans les discussions entourant la futilité, n'est que la pointe de l'iceberg du débat. Ce n'est pas l'absence de conscience au sens strictement médical qui est invoqué, mais plutôt sa signification dans le cadre du débat. Le patient inconscient souffre-t-il ? A-t-il un intérêt ? Est-il encore une personne ? L'application de la notion de futilité aux patients en état végétatif ne peut se réduire à une analyse de la possibilité d'amélioration de leur état.

c. La justice distributive

Au meilleur intérêt du patient et à la futilité s'ajoute la troisième légitimation, basée sur l'argument de la justice distributive. Celle-ci est souvent invoquée conjointement avec la futilité pour justifier l'arrêt de traitement au motif que les ressources devraient être consacrées aux patients qui peuvent le plus en bénéficier⁹⁷. Certains soutiennent que lorsque les chances de récupération d'un patient en état végétatif sont presque nulles, les efforts devraient être concentrés ailleurs⁹⁸. Les patients en état végétatif requièrent beaucoup de soins et sont un fardeau pour leurs proches et pour les équipes soignantes. Les coûts liés aux soins de maintien de la vie sont aussi élevés et dans un contexte de ressources limitées, il est discutable de consacrer tant de ressources à des patients qui n'en retirent aucun bénéfice⁹⁹.

Si plusieurs légitimations justifient l'arrêt de traitements de maintien de la vie chez les patients à l'inconscience irréversible, un autre courant controversé préconise plutôt une redéfinition de la mort en fixant le critère de la mort néocorticale¹⁰⁰. Au Québec, la mort n'est pas définie par le législateur, les critères relevant plutôt d'un consensus de la communauté

⁹⁶ Kouri et Philips-Nootens, *supra* note 7 au para 233.

⁹⁷ Wilkinson et al, *supra* note 47 à la p 510.

⁹⁸ *Ibid.*

⁹⁹ Cranford et Smith, *supra* note 25 à la p 246.

¹⁰⁰ Kouri et Philips-Nootens, *supra* note 7 au para 147.

scientifique auquel adhèrent les tribunaux¹⁰¹. Le nouveau courant propose que la conscience soit le critère moral et constitutionnel principal qui définit la personne¹⁰². Au moment où toute trace de l'essence d'une personne a disparue, il ne serait pas immoral de considérer qu'elle est morte, qu'elle n'est plus qu'une « coquille vide ». Autrement dit, « *the person's bodily processes should be stilled to match the stillness within her brain* »¹⁰³.

Ainsi, aux deux critères de mort existants, soit l'arrêt cardio-pulmonaire et l'arrêt irréversible de l'ensemble des fonctions cérébrales, on ajouterait l'arrêt des fonctions cérébrales supérieures comme critère suffisant de décès, lorsque cet arrêt induit une perte irréversible de conscience (mort néocorticale)¹⁰⁴. Ce faisant, on estime que la définition de la mort traditionnellement associée à la vie biologique doit être élargie. La simple existence biologique sans conscience de soi ou de son environnement n'est plus considérée comme une vie humaine, mais bien comme un décès : « C'est en recourant à la notion d'identité personnelle et de continuité de la conscience de soi et du monde comme traits décisifs de l'humain que l'on peut fonder le critère de mort cérébrale »¹⁰⁵.

En redéfinissant la mort pour y inclure la mort néocorticale, on évite de justifier l'arrêt de traitement pour les patients en état végétatif par des notions subjectives de qualité de vie ou de hiérarchie de vies humaines¹⁰⁶. Un tel raisonnement reconnaît que toutes les vies humaines sont égales et que l'arrêt de traitement est justifié par le décès, sans qu'il soit fondé sur le fait que le patient est moins digne ou moins humain. L'avantage de l'ajout de la perte irréversible de conscience comme définition de la mort est qu'il met un frein à la pente glissante vers l'arrêt de traitement chez les autres patients à l'état de conscience altéré. Seule la mort néocorticale justifie cette cessa-

¹⁰¹ *Ibid* au para 169 ; voir notamment *Leclerc (Succession de) c Turmel*, [2005] RJQ 1165 au para 52, JE 2005-805 (CS).

¹⁰² Cranford et Smith, *supra* note 25 à la p 236 (on oppose ici la « personne » à l'« être humain »).

¹⁰³ Hammond, *supra* note 78 à la p 830. Nous reviendrons sur cet argument dans la partie III.A.

¹⁰⁴ Marc Crommelinck, « Bases neurologiques de la conscience » dans Guérat, *supra* note 17, 23 aux pp 25-26.

¹⁰⁵ *Ibid* à la p 26.

¹⁰⁶ Hammond, *supra* note 78 aux pp 836-38.

tion, donc les patients en état de conscience minimale méritent une protection. Ceci n'empêche pas tout arrêt de traitement pour ces patients, mais il sera fondé sur les limites de la médecine et non sur des considérations de pertes de caractéristiques essentielles à la personne humaine¹⁰⁷.

Or, l'époque où un troisième critère de mort fera l'objet d'un consensus n'est guère arrivée. Il en résulterait un véritable bouleversement de la notion de vie humaine. Une barrière médicale importante s'érige à l'encontre de l'acceptation de l'état d'inconscience permanente comme catégorie distincte de mort¹⁰⁸. Le problème de la certitude du diagnostic des patients en état végétatif était soulevé il y a 20 ans, mais il est toujours d'actualité :

Cependant, en l'absence d'une procédure infaillible nous permettant de poser un diagnostic certain, comme c'est le cas de la mort cérébrale, en raison également de la réticence du public, cette redéfinition de la mort attend toujours une confirmation médicale, légale et sociale. Suspendus entre la vie et la mort, ces cas relancent donc le dilemme de la cessation de traitement¹⁰⁹.

Malgré ces discussions, les patients en état végétatif sont bel et bien encore considérés comme vivants. La perte des fonctions néocorticales associées à la conscience justifierait cependant l'arrêt des traitements de maintien de la vie.

2. Les craintes associées à l'incertitude du diagnostic

L'absence de certitude du diagnostic a été illustrée récemment devant les tribunaux canadiens. Dans la cause *Rasouli*¹¹⁰, le patient avait développé une méningite suite à une opération pour enlever une tumeur bénigne. Il avait des dommages au cerveau, au cervelet et à la moelle épinière, et était dans le coma. Les médecins désiraient cesser les traitements de maintien de la vie de leur patient en état végétatif. La femme de M. Rasouli s'y opposait, croyant fermement que son mari avait un état de conscience plus élevé que

¹⁰⁷ *Ibid.*

¹⁰⁸ Cranford et Smith, *supra* note 25 aux pp 236–37.

¹⁰⁹ Lesage-Jarjoura, *supra* note 13 à la p 39.

¹¹⁰ *Supra* note 4.

celui diagnostiqué. Effectivement, entre la cause de première instance et le moment où la cause allait être entendue devant la Cour suprême, soit en un peu plus d'un an, le diagnostic de M. Rasouli était passé d'état végétatif permanent à celui d'état de conscience minimale¹¹¹. Ce développement laisse croire que le diagnostic initial était inexact et que la capacité de communiquer de M. Rasouli s'était légèrement améliorée.

Les arguments appuyant le refus de poursuivre les traitements de maintien de la vie chez les patients en état végétatif ont généralement un dénominateur commun : la certitude de l'irréversibilité de la condition. Pour cette raison, la possibilité d'une erreur de diagnostic ou de pronostic est une épée de Damoclès. Les conséquences d'une telle erreur sur laquelle est fondée une décision de cessation de traitement sont graves puisqu'elles sont irréversibles. Or, puisque certains patients diagnostiqués comme étant dans un état végétatif pourraient avoir un niveau de conscience plus élevé qu'on le croit, la neuroimagerie aurait alors un rôle à jouer dans ces litiges portés devant les tribunaux¹¹². La crainte principale en l'espèce est de poser un diagnostic erroné chez un patient qui est conscient mais incapable de communiquer¹¹³. Cette difficulté à diagnostiquer avec précision l'état d'un patient est intimement liée à la difficulté d'interpréter les résultats des tests de neuroimagerie¹¹⁴.

Cette préoccupation se retrouve dans le cas manitobain de M. Golubchuk, un patient aux soins intensifs qui bénéficiait d'un ventilateur et de nutrition artificielle¹¹⁵. Il avait d'abord souffert de dommages cérébraux suite à une chute en 2003. Sa condition était critique, car il souffrait d'une condition cardiaque et ses reins étaient endommagés. La famille soutenait que certains tests médicaux n'avaient pas été effectués afin d'établir avec plus de certitude le niveau de conscience du patient¹¹⁶. L'inquiétude de la famille

¹¹¹ La Cour suprême a néanmoins choisi d'entendre la cause.

¹¹² Carl E Fisher et Paul S Appelbaum, « Diagnosing Consciousness: Neuroimaging, Law, and the Vegetative State » (2010) 38 : 2 JL Med & Ethics 374 à la p 374.

¹¹³ *Ibid* à la p 376.

¹¹⁴ *Ibid* à la p 381.

¹¹⁵ *Golubchuk v Salvation Army Grace General Hospital*, 2008 MBQB 49, 290 DLR (4^e) 46 [*Golubchuk*].

¹¹⁶ *Ibid* au para 9.

était facile à comprendre, car il y avait absence de consensus médical quant à l'état du patient. Par exemple, bien que des médecins aient refusé de traiter le patient, en alléguant sa souffrance indue, le docteur Zivot, qui s'est porté volontaire pour traiter M. Golubchuk, estimait que son patient ne souffrait pas¹¹⁷. Un tel désaccord dans la communauté médicale affecte sans contredit le lien de confiance entre la famille et l'équipe soignante.

Dans le même ordre d'idées, dans la cause albertaine *Sweiss*, la famille du patient demandait au juge d'accorder une injonction interlocutoire pour suspendre une ordonnance de non-réanimation et interdire aux médecins de retirer le respirateur, invoquant les croyances religieuses de M. *Sweiss*¹¹⁸. Celui-ci souffrait de problèmes de santé importants (hypertension, diabète, maladie pulmonaire obstructive chronique, obésité) et avait déjà été hospitalisé 98 fois. En septembre 2009, 40 minutes de réanimation avaient été nécessaires suite à un arrêt cardiaque et des dommages importants au cerveau en avaient résulté¹¹⁹. Les médecins invoquaient l'inconfort du patient pour justifier le retrait du respirateur. Du même souffle, ils affirmaient que le patient était minimalement conscient, et qu'en conséquence il souffrait peu¹²⁰. À la lumière de ces prétentions contradictoires, le juge a déterminé que le maintien du respirateur n'était pas une situation excessive, accordant la requête en injonction interlocutoire de la famille¹²¹.

Enfin, dans la cause albertaine *Jin*, les médecins considéraient que leur patient inconscient depuis un traumatisme crânien serait dans le meilleur des cas dans un état neurovégétatif persistant¹²². Or, la famille s'objectait à une ordonnance de non-réanimation inscrite au dossier et une injonction interlocutoire a été accordée par le juge pour qu'elle soit retirée. Deux mois plus tard, l'état de santé de M. *Jin* s'était remarquablement amélioré. Il pouvait

¹¹⁷ Sam Solomon, « End-of-Life War Outlives Golubchuk », *National Review of Medicine* 5 : 7 (juillet 2008), en ligne : <www.nationalreviewofmedicine.com/issue/2008/07/5_patients_practice_07.html> ; Zivot, *supra* note 92 à la p 57.

¹¹⁸ *Sweiss v Alberta Health Services*, 2009 ABQB 691 au para 9, 314 DLR (4^e) 474 [*Sweiss*].

¹¹⁹ *Ibid* aux para 2, 4.

¹²⁰ *Ibid* aux para 6, 12, 67.

¹²¹ *Ibid* au para 67.

¹²² *Jin v Calgary Health Region*, 2007 ABQB 593 au para 19, [2008] 2 WWR 723.

marcher avec de l'aide, écrire et parler¹²³. Nous pouvons en conclure que le diagnostic et le pronostic des médecins étaient manifestement erronés.

Ces quelques situations judiciarises rappellent l'importance de bien diagnostiquer l'état du patient avant de prendre des décisions comme la cessation des soins de maintien de la vie ou la non-réanimation, puisqu'elles sont lourdes de conséquences. Ces cas ne justifient certainement pas la remise en question de toute forme de cessation de traitement, mais une telle rétrospection a l'avantage de légitimer les revendications des proches.

Lorsque l'état de santé de certains patients fait en sorte que le médecin estime que la poursuite des soins est inappropriée, la famille ou la personne apte à consentir en lieu et place du patient inapte peut requérir l'intervention des tribunaux. Une injonction du tribunal obligeant le médecin à fournir de tels soins le met donc dans une position particulièrement inconfortable, d'autant plus que le non-respect d'une injonction est passible d'une condamnation pour outrage à la cour. Dans ce contexte, un des médecins de M. Golubchuk a affirmé que son obligation de ne pas nuire au patient avait préséance sur les conséquences légales possibles de sa décision¹²⁴. En outre, l'injonction interlocutoire émise a mené au refus de trois médecins de traiter M. Golubchuk¹²⁵.

La Cour suprême dans l'arrêt *Rasouli* a remis en perspective les préoccupations des médecins : « [L]e médecin peut estimer que son obligation juridique de ne pas retirer le traitement de maintien de la vie entre en conflit avec son éthique professionnelle ou personnelle. De telles tensions sont inhérentes à la pratique de la médecine »¹²⁶. La Cour a même fait le parallèle avec l'inconfort des médecins face au développement du droit en matière de consentement et la possibilité de refus de traitement, comme le refus de transfusions de sang par les Témoins de Jéhovah. Or, il convient de préciser, tel que le souligne Hilary Young, que dans l'exigence de maintien de traitement, l'intérêt du médecin est plus sollicité que dans la possibilité de refus de traitement par un patient¹²⁷.

¹²³ P Beauchamp, « Court Fight Saved Man's Life, Family Says », *The Calgary Herald* (24 novembre 2007), en ligne : <www.canada.com/calgaryherald/story.html?id=92773f2e-550a-49d3-b207-ff9008f590f1&k=42669>.

¹²⁴ Solomon, *supra* note 117.

¹²⁵ *Ibid.*

¹²⁶ *Rasouli*, *supra* note 4 au para 73.

¹²⁷ Hilary Young, « Why Withdrawing Life-Sustaining Treatment Should Not Re-

Finalement, les exigences de maintien des traitements peuvent entraîner la menace de recours en responsabilité civile contre le médecin. La règle générale est à l'effet que le médecin a une obligation de moyens et qu'il doit agir avec prudence et diligence selon les règles de l'art, « en conformité avec les données actuelles de la science »¹²⁸. Le médecin doit tenter d'établir le diagnostic à l'aide de moyens raisonnables, conformément aux bonnes pratiques¹²⁹. Cependant, il n'a pas à agir « en fonction de la fine pointe de la recherche scientifique. Il n'a pas à recourir d'emblée à tous les examens et traitements, si ceux-ci ne sont pas couramment utilisés »¹³⁰.

En l'espèce, les études poussées de Monti et d'Owen, mentionnées plus haut, ont révélé des niveaux de conscience insoupçonnés chez des patients ayant le diagnostic d'état végétatif. En revanche, les examens entrepris au cours de ces études scientifiques ne sont pas aisément transférables dans un contexte de soins hospitaliers quotidiens. Devrait-on alors considérer que de tels examens ne sont pas courants et que les méthodes plus traditionnelles de diagnostic sont néanmoins fiables ? Quand un médecin peut-il véritablement affirmer que l'inconscience est irréversible ?

Une telle erreur de diagnostic ne constituerait pas nécessairement une faute entraînant la responsabilité civile du médecin, si celui-ci a utilisé des moyens raisonnables¹³¹. Puisque le médecin n'a pas l'obligation de fournir un diagnostic précis lorsque ce n'est pas possible dans les circonstances¹³², il pourrait être opportun de partager avec les proches certains doutes quant au caractère « complet » ou permanent de l'inconscience. Par exemple, le médecin pourrait indiquer que toute amélioration de l'état ou possibilité que le patient ait un certain niveau de conscience est hautement improbable. Tel que vu précédemment, le niveau de certitude varie selon la cause de l'inconscience, l'anoxie ayant des effets potentiellement plus dévastateurs qu'un traumatisme crânien. Il va sans dire que de telles incertitudes de la part du corps médical pourraient avoir pour effet de réduire les possibilités d'obtenir un consentement à la cessation de traitement.

quire “*Rasouli Consent*” » (2012) 6 : 2 RD & santé McGill 54 à la p 89.

¹²⁸ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 299.

¹²⁹ *Ibid* au para 308 ; *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 70, art 46.

¹³⁰ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 300.

¹³¹ *Ibid* au para 316.

¹³² *Ibid* au para 315.

En 2011, une équipe de médecins a comparé le taux de mortalité associé à la cessation de traitements de maintien de la vie chez des patients victimes de traumatismes crâniens importants dans six centres canadiens¹³³. Ces patients avaient subi ces traumatismes principalement suite à des accidents d'automobiles, des chutes ou des agressions¹³⁴. La moitié des décès survenaient dans les trois premiers jours de l'admission aux soins intensifs, majoritairement suite à la cessation des soins de maintien de la vie¹³⁵. Les motifs de cessation des soins étaient de faibles chances de survie, un pronostic incompatible avec les souhaits du patient et un pronostic neurologique faible à long terme¹³⁶. Une grande variabilité dans les taux de mortalité a été constatée, ce qui est très significatif puisque ces patients sont souvent jeunes et présentent peu de comorbidité. De plus, les décisions de cesser les traitements sont principalement basées sur le pronostic et sont prises quelques jours après l'admission, ce qui est inquiétant puisqu'il peut être trop tôt pour un pronostic neurologique exact¹³⁷. La difficulté de prévoir les possibilités de réhabilitation du patient milite plutôt en faveur de la prudence et d'une période d'évaluation du patient prolongée.

Quoi qu'il en soit, la crainte de poursuite peut être une préoccupation des professionnels de la santé et des établissements de santé. En 1997, dans la cause ontarienne *London Health Sciences Centre*, un médecin et l'établissement demandaient à la cour de se prononcer sur une immunité de poursuite pour l'équipe soignante advenant la cessation de traitement ou l'absence de tentative de réanimation¹³⁸. La femme du patient en l'espèce, un homme de 83 ans en état végétatif persistant, refusait initialement de consentir à la cessation de traitements de maintien de la vie. Bien qu'elle ait consenti après l'institution des procédures, les demandeurs craignaient un retrait du consentement ou une poursuite. Le juge a confirmé que la cessation de traitement était dans le meilleur intérêt du patient, mais a refusé de

¹³³ Alexis F Turgeon et al, « Mortality Associated with Withdrawal of Life-Sustaining Therapy for Patients with Severe Traumatic Brain Injury: A Canadian Multicentre Cohort Study » (2011) 183 : 14 CMAJ 1581.

¹³⁴ *Ibid* à la p 1583.

¹³⁵ *Ibid* à la p 1584.

¹³⁶ *Ibid* à la p 1585.

¹³⁷ *Ibid* aux pp 1585–87.

¹³⁸ *London Health Sciences Centre v RK (Guardian ad litem of)*, 152 DLR (4^e) 724, 74 ACWS (3e) 1071 (ON CS).

se prononcer sur l'état du droit ou sur une immunité de poursuite, rappelant l'inconfort des tribunaux face à de tels débats :

If what is being sought is a declaration that a physician has a legal right in these circumstances to withdraw life support from R.K., I am not at all certain that is a declaration a court should make. Questions such as this, involving as they do complex moral, ethical, religious, and legal issues are best dealt with in a multicultural society by Parliament rather than the courts. They lie essentially within the purview of the legislative branch of government, whose function is to decide upon and enumerate policy, and not within that of the judicial branch¹³⁹.

Par ailleurs, le juge a insinué que la crainte de poursuite était non fondée face à l'absence de tels antécédents au Canada¹⁴⁰.

Qu'arrive-t-il lorsqu'un médecin refuse catégoriquement de fournir les soins exigés ? Puisque le droit actuel ne permet pas au médecin de décider unilatéralement de cesser les soins qu'il juge inappropriés¹⁴¹, il a l'obligation déontologique d'assurer le suivi médical requis par l'état de son patient jusqu'à la prise en charge de celui-ci par un confrère¹⁴². Si le patient bénéficie d'un droit au refus de traitement, la liberté du professionnel est plus restreinte¹⁴³.

Face à un patient à l'inconscience irréversible, un médecin peut donc juger que la poursuite des soins est inappropriée au regard du meilleur intérêt du patient. Il peut aussi juger qu'ils sont futilles parce qu'inefficaces phy-

¹³⁹ *Ibid* au para 17.

¹⁴⁰ *Ibid* au para 21.

¹⁴¹ Suzanne Philips-Nootens, « La personne en fin de vie : le regard du droit civil du Québec » (2009–2010) 40 : 1–2 RDUS 327 aux pp 355–56 [Philips-Nootens, « La personne en fin de vie »].

¹⁴² *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 70, art 19, al 1, art 32–33 ; Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 39. Il est à noter que le droit au refus de traitement est limité et permet certains cas d'atteinte à l'intégrité non consentie, notamment par des considérations de santé publique en ce qui a trait aux maladies contagieuses à traitement obligatoire (voir *ibid* aux para 212 et s.).

¹⁴³ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 40.

siologiquement ou parce que la qualité de vie du patient est déjà trop compromise. La famille du patient peut être en désaccord avec les conclusions du médecin et exiger que les traitements se poursuivent, ce qui mène à des conflits éthiques où les fondements des demandes méritent d'être étudiés.

II. L'EXIGENCE PAR LES PROCHES DE LA POURSUITE DES TRAITEMENTS

A. *Les fondements juridiques*

1. Le droit aux soins de santé et l'applicabilité de la *Charte canadienne*

La perspective médicale ayant été abordée, il convient maintenant de s'attarder à la position de ceux qui désirent que se poursuivent les traitements de maintien de la vie. Au chevet d'un patient inconscient chez qui les médecins n'entrevoient plus d'espoir de réhabilitation, les discussions entourant le niveau de soins à offrir peuvent sembler relever d'un cadre purement privé. Parfois, la difficulté à faire le deuil du patient peut à elle seule expliquer le refus par les proches de cesser les traitements.

Or, pour exiger le respect de leur volonté, certains proches n'hésitent pas à faire appel aux droits fondamentaux protégés par les chartes. Ceci entraîne une judiciarisation de différends et transporte dans la sphère publique des conflits soulevant des questions éthiques.

Avant d'aborder la possibilité d'invoquer certains droits, la question de l'application des chartes canadienne et québécoise doit nécessairement être soulevée¹⁴⁴. Ces chartes protègent entre autres le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne¹⁴⁵ et le droit à la liberté de religion¹⁴⁶. Traditionnellement, les chartes protègent contre l'action étatique. Or, une famille qui souhaite la réanimation d'un proche advenant un arrêt cardiorespiratoire

¹⁴⁴ *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 [Charte canadienne] ; *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ c C-12 [Charte québécoise].

¹⁴⁵ *Charte canadienne*, *supra* note 144, art 7 ; *Charte québécoise*, *supra* note 144, art 1.

¹⁴⁶ *Charte canadienne*, *supra* note 144, art 2(a) ; *Charte québécoise*, *supra* note 144, art 3.

réclame une protection qui se traduit par la prestation d'un service médical. De la même manière, réclamer la poursuite de soins de maintien de la vie exige des gestes médicaux quotidiens par une équipe multidisciplinaire. En l'espèce, nous cherchons à savoir quel impact le respect des droits protégés par les chartes aura sur la décision d'un médecin confronté à une situation qu'il estime être inappropriée. Le médecin, en refusant de fournir les soins de maintien de la vie ou de tenter de réanimer un patient, porte-t-il atteinte au droit à la vie ? Le droit à la vie pourrait-il faire en sorte que le médecin soit tenu de fournir certains soins ?

S'il ne fait aucun doute que la *Charte québécoise* s'applique aux situations problématiques faisant l'objet de cette analyse, puisqu'elle s'applique autant dans les rapports privés que dans les rapports publics, l'application de la *Charte canadienne* demeure quant à elle incertaine¹⁴⁷. Les droits protégés y étant néanmoins similaires, nous en ferons une analyse commune, sous réserve de cette incertitude quant à son applicabilité. Cette incertitude repose sur la complexité des liens légaux existant entre les acteurs, soit entre l'établissement de santé, le médecin portant un jugement clinique quant au niveau de soin à offrir et le patient.

Au Québec, le droit général d'accès aux soins est consacré dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (ci-après *LSSSS*)¹⁴⁸ : « Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire »¹⁴⁹. Ce droit est loin d'être un droit absolu, notamment en vertu d'une clause de la *LSSSS* qui en restreint l'exercice :

13. Le droit aux services de santé et aux services sociaux et le droit de choisir le professionnel et l'établissement prévus aux articles 5 et 6, s'exercent en tenant compte des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement de l'établissement ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont il dispose¹⁵⁰.

¹⁴⁷ Rutland, *supra* note 9 aux pp 96–100.

¹⁴⁸ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ c S-4.2 [LSSSS].

¹⁴⁹ *Ibid*, art 5.

¹⁵⁰ *Ibid*, art 13.

Pour ces motifs, les balises limitant l'accès aux soins de santé sont multiples. Elles se retrouvent au plan législatif, mais également au sein des établissements¹⁵¹.

En principe, les hôpitaux sont des entreprises de services publics auxquels la *Charte canadienne* ne s'applique pas. Or, depuis l'arrêt *Eldridge* de la Cour suprême, les hôpitaux sont assujettis à la *Charte canadienne* dans leur application de lois ou de politiques gouvernementales¹⁵². Dans cette cause, des personnes sourdes contestaient la décision des hôpitaux de ne pas défrayer les coûts d'interprètes pour les personnes atteintes de surdité lors de consultations médicales. Le but de la *Hospital Insurance Act* de la Colombie-Britannique était de fournir gratuitement des services de santé à la population¹⁵³. En fournissant les services de santé nécessaires, l'hôpital remplissait un objectif gouvernemental déterminé, il était le mécanisme choisi par le législateur pour l'exécution de son programme et il devait le faire dans le respect de la *Charte*.

Au sein des établissements, les médecins sont des travailleurs indépendants qui y exercent leur profession, mais sans en être les préposés¹⁵⁴. Ils exercent de manière autonome leur profession et l'absence d'un lien de subordination avec l'établissement de santé où ils exercent leur profession est importante. Néanmoins, les établissements peuvent être poursuivis pour un manquement à l'obligation de fournir des soins de santé adéquats, et ils peuvent poursuivre les médecins en retour¹⁵⁵.

La *LSSSS*, conjuguée aux codes déontologiques des professionnels de la santé, structure les rapports dans lesquels se déroule la prestation de soins. Or, il faut distinguer l'accès aux services de santé de la prestation de soins spécifiques offerte par un professionnel. Ainsi, la possibilité de consulter un médecin relève de l'accès aux services de santé, mais celui-ci n'a pas d'obligation de fournir des soins spécifiques en vertu de la *LSSSS*.

¹⁵¹ Voir Catherine Régis et Anne-Marie Savard, « L'accès aux soins et aux médicaments au Québec ; entre l'idéal et la réalité » (2009–2010) 40 : 1–2 RDUS 269.

¹⁵² *Eldridge c Colombie-Britannique (PG)*, [1997] 3 RCS 624, 151 DLR (4^e) 577.

¹⁵³ *Ibid* aux pp 663–64.

¹⁵⁴ *LSSSS*, *supra* note 148, art 236.

¹⁵⁵ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 46. Cependant, la Cour d'appel s'est déjà prononcée à l'effet contraire dans *Hôpital de l'Enfant-Jésus c Camden-Bourgault*, [2001] RJQ 832, JE 2001-835 (CA).

Se pose alors la question de la portée de ce droit aux soins. Une première piste se trouve dans l'arrêt *Chaoulli* de la Cour suprême du Canada, où un usager (George Zeliotis, le deuxième appelant) contestait l'interdiction de souscrire une assurance privée pour des soins de santé offerts par le système public et invoquait une violation du droit à la vie dans le cadre de ses difficultés d'accès¹⁵⁶. À cet égard, cet arrêt nous offre un aperçu de l'impact qu'une décision judiciaire fondée sur ce droit peut apporter. La Cour suprême a déterminé que les listes d'attente pour certaines chirurgies portaient atteinte au droit à la vie des usagers, car l'attente risquait d'aggraver leur condition et augmentait leur risque de mortalité. Suite à ce jugement, le gouvernement a dû apporter des modifications à ses politiques afin de respecter ce droit fondamental.

Pour prétendre qu'un médecin, à titre individuel, est mandataire du gouvernement, ce qui pourrait impliquer un assujettissement aux chartes, il faut considérer que de par sa prise de décision quant à la prestation des soins, il détient le pouvoir d'en contrôler l'accessibilité¹⁵⁷. S'il ne fait aucun doute que les questions d'accessibilité aux soins relèvent des chartes depuis l'arrêt *Chaoulli*¹⁵⁸, il demeure prématuré de faire du médecin un agent du gouvernement par sa seule prestation de soins au sein d'un établissement.

C'est donc à juste titre que le qualificatif de « *gatekeepers* » est parfois attribué aux médecins, car ils contrôlent en quelque sorte la véritable accessibilité aux soins. Or, l'application de la *Charte canadienne* à la prestation de soins dans le cadre d'une relation médecin-patient reste à être confirmée.

2. Les droits fondamentaux devant les tribunaux

Peu de causes judiciaires traitant d'une opposition à la cessation de traitements de maintien de la vie ont soulevé des droits protégés par les chartes, mais nous avons le bénéfice des affaires récentes *Golubchuk* et *Rasouli*¹⁵⁹.

Dans l'affaire *Golubchuk*, la famille du patient a demandé à la cour une injonction interlocutoire ordonnant aux médecins et à l'hôpital de ne pas

¹⁵⁶ *Chaoulli c Québec (PG)*, 2005 CSC 35, [2005] 1 RCS 791 [*Chaoulli*].

¹⁵⁷ *Rutland*, *supra* note 9 à la p 98.

¹⁵⁸ *Chaoulli*, *supra* note 156 au para 104.

¹⁵⁹ *Golubchuk*, *supra* note 115 ; *Rasouli*, *supra* note 4.

cesser les soins de maintien de la vie¹⁶⁰. La famille invoquait des croyances religieuses, sans mentionner explicitement la *Charte canadienne*, mais les médecins soutenaient qu'elle ne s'appliquait pas. Sur ce point, la cour s'est contentée de mentionner que la question de l'applicabilité n'était pas résolue¹⁶¹.

Dans la cause *Rasouli*, la femme de M. Rasouli sollicitait une injonction pour empêcher les médecins et l'hôpital de cesser les soins de maintien de la vie¹⁶². Devant la Cour supérieure de l'Ontario, elle invoquait la liberté de conscience et de religion et les droits à la vie, à la liberté et à la sécurité, mais, encore une fois, les médecins soutenaient que la *Charte* ne s'appliquait pas¹⁶³. Le juge Himel a indiqué qu'il n'était pas convaincu que la *Charte canadienne* s'appliquait à la décision des médecins, puisque ceux-ci sont des travailleurs indépendants :

A doctor's status as an independent contractor owing an individual duty of care to a patient is such that the doctor may not be considered a government agent in the same manner as a hospital as determined in Eldridge. Furthermore, the fact that hospitals cannot be held vicariously liable for the actions of doctors puts into question the argument that doctors' decisions are subject to the Charter because they are being made on behalf of the hospital. The current common law relationship between hospitals and doctors, as well as between doctors and patients, provides a basis for the assertion that the decisions of doctors are not subject to the Charter in the same manner as those of hospitals¹⁶⁴.

Le lien entre l'hôpital et la politique gouvernementale en matière de santé est en ce sens difficilement transférable au médecin lui-même dans sa pratique quotidienne. En Cour d'appel et en Cour suprême, la question de l'applicabilité de la *Charte* n'a pas été abordée¹⁶⁵.

¹⁶⁰ *Golubchuk*, *supra* note 115 au para 1.

¹⁶¹ *Ibid* au para 25.

¹⁶² *Rasouli*, *supra* note 4 au para 9.

¹⁶³ *Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONSC 1500, 105 OR (3^e) 761 [*Rasouli* ONSC].

¹⁶⁴ *Ibid* au para 90.

¹⁶⁵ Voir *Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONCA 482 au para 36, 107 OR (3^e) 9 [*Rasouli* ONCA] ; *Rasouli*, *supra* note 4 au para 4.

Tout compte fait, la jurisprudence actuelle indique qu'il est peu probable que le jugement clinique du médecin puisse être assujetti à la *Charte canadienne*¹⁶⁶. Le raisonnement soutenu par le juge de première instance dans l'affaire *Rasouli* serait alors exact¹⁶⁷. Le talon d'Achille de l'argumentaire en faveur de l'application de la *Charte* à la décision du médecin réside donc dans son indépendance et dans l'absence de lien de préposition avec l'hôpital.

Bien que quelques causes judiciaires offrent un aperçu des droits invoqués qui sont protégés par les chartes, certaines s'en remettent plutôt à la common law. Les juges y reconnaissent que le droit pour les médecins de décider unilatéralement de la cessation ou de l'abstention de soins est loin d'être avéré¹⁶⁸. Néanmoins, les droits fondamentaux demeurent une base légale qui devra faire l'objet d'une analyse par les tribunaux. Partant de ce fait, il est pertinent d'étudier les droits fondamentaux les plus susceptibles d'être invoqués.

Pour ce faire, nous analyserons d'abord l'article 7 de la *Charte canadienne*, qui énonce trois droits distincts¹⁶⁹ : le droit à la vie, le droit à la liberté et le droit à la sécurité de la personne¹⁷⁰. Ces droits ont fait l'objet d'une analyse récente dans l'arrêt *Carter* portant sur l'interdiction de l'aide médicale à mourir :

[L]e droit à la vie entre en jeu lorsqu'une mesure ou une loi prise par l'État a directement ou indirectement pour effet d'imposer la mort à une personne ou de l'exposer à un risque accru de mort. Par contre, on a traditionnellement considéré que les préoccupations relatives à l'autonomie et à la qualité de vie étaient des droits à la liberté et à la sécurité¹⁷¹.

De manière similaire, la *Charte québécoise* protège le droit à la vie, à la sûreté et à la liberté de sa personne¹⁷². L'effet de la cessation de tous les soins

¹⁶⁶ Voir aussi Rutland, *supra* note 9 aux pp 96 et s.

¹⁶⁷ *Rasouli* ONSC, *supra* note 163.

¹⁶⁸ Rutland, *supra* note 9 à la p 95.

¹⁶⁹ Rodriguez, *supra* note 1 aux pp 583–89 (juge Sopinka).

¹⁷⁰ *Charte canadienne*, *supra* note 144, art 7.

¹⁷¹ *Carter*, *supra* note 1 au para 62.

¹⁷² *Charte québécoise*, *supra* note 144, art 1.

de maintien de la vie ou de l'abstention de manœuvres de réanimation étant inévitablement la mort, le droit à la vie est le premier droit invoqué.

Une présomption en faveur de la vie (*in dubio pro vita*) existe en droit canadien¹⁷³. En 1982, la Commission de réforme du droit du Canada avait affirmé :

La Commission est d'avis que toute réforme portant sur la vie humaine doit au départ fermement admettre une présomption en faveur de celle-ci. Autrement dit, on ne doit jamais présumer qu'un patient en phase terminale entend renoncer à la vie à moins d'une expression claire, libre et informée de volonté contraire. Cette règle nous paraît d'une grande importance. En effet, il est parfois impossible de savoir si une personne désire ne pas continuer à vivre ou souhaite au contraire que l'on utilise à son égard tous les moyens pour prolonger une vie déjà sérieusement compromise. Il en est ainsi de ceux qui sont privés de la faculté d'exercer ce pouvoir décisionnel (par exemple le patient comateux). Dans tous ces cas, la seule politique d'orientation législative valable est de présumer ce que dicte le sens commun c'est-à-dire que chaque être humain préfère la vie à la mort.

Il ne faut pas cependant, et c'est là où le problème devient difficile, que cette présomption en faveur de la vie ne serve de base à toute la pratique médicale. Il serait désastreux, par exemple, que cette présomption ait pour effet d'obliger le médecin à pratiquer l'acharnement thérapeutique dans les cas où le patient est incapable de manifester sa volonté¹⁷⁴.

La Cour suprême concède des nuances au droit à la vie :

Le caractère sacré de la vie est une des valeurs les plus fondamentales de notre société. L'article 7 émane d'un profond respect pour la valeur de la vie humaine, mais il englobe aussi la vie, la liberté et la sécurité de la personne durant le passage

¹⁷³ Commission de réforme du droit du Canada, « Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement » (1982) Ministre des Approvisionnements et Services Canada, Document de travail 28 à la p 41 [Commission de réforme du droit du Canada]; voir aussi art 13 CcQ ; *Charte québécoise*, *supra* note 144, art 2, al 2 ; *Rasouli*, *supra* note 4 au para 21.

¹⁷⁴ Commission de réforme du droit du Canada, *supra* note 173 à la p 41.

à la mort. C'est pourquoi le caractère sacré de la vie « n'exige pas que toute vie humaine soit préservée à tout prix »¹⁷⁵.

L'absolutisme du droit à la vie n'est pas prôné. Dans l'arrêt *Rasouli* de la Cour suprême, la dissidence avait souligné la pertinence de cette approche, en rappelant que la dignité est une exception au principe du caractère sacré et que le fait de prolonger artificiellement la vie d'un patient n'est pas toujours dans son intérêt¹⁷⁶.

S'ajoutant au droit à la vie, le droit à la liberté prévoit que l'État ne s'implisce pas dans la sphère privée de l'individu. Cette liberté fait référence aux « décisions personnelles fondamentales »¹⁷⁷, tel que l'affirme la juge Wilson, comme le choix de mettre fin à une grossesse par exemple¹⁷⁸. Le droit à la sécurité vise à la fois la sécurité physique et psychologique¹⁷⁹. Tout comme le droit à la liberté, il implique un contrôle sur certaines décisions, telle la terminaison d'une grossesse¹⁸⁰. C'est donc un droit qui comprend l'autonomie personnelle¹⁸¹, notamment lorsqu'il est question de traitements médicaux. À la base de ces droits à la liberté et à la sécurité se trouve « [l]e souci de protéger l'autonomie et la dignité de la personne »¹⁸².

Si tant est que la *Charte canadienne* s'applique, les droits à la vie, à la sécurité et à la liberté sont à l'évidence atteints par le refus de poursuivre les soins de maintien de la vie lorsque le patient ou les proches n'y consentent pas. Cependant, pour qu'il y ait une violation de l'article 7 de la *Charte canadienne*, la Cour doit également conclure en la non-conformité de cette atteinte avec les principes de justice fondamentale, une question bien plus

¹⁷⁵ *Carter*, *supra* note 1 au para 63, citant *Rodriguez*, *supra* note 1 à la p 595, juge Sopinka.

¹⁷⁶ *Rasouli*, *supra* note 4 au para 197 ; voir aussi *Rodriguez*, *supra* note 1 aux pp 595–96.

¹⁷⁷ *R c Morgentaler*, [1988] 1 RCS 30 à la p 166, 63 OR (2^e) 281 [*Morgentaler*].

¹⁷⁸ *Blencoe c Colombie-Britannique (Human Rights Commission)*, 2000 CSC 44 au para 86, [2000] 2 RCS 307.

¹⁷⁹ *Carter*, *supra* note 1 au para 64.

¹⁸⁰ *Morgentaler*, *supra* note 177.

¹⁸¹ *Rodriguez*, *supra* note 1 aux pp 587–88.

¹⁸² *Carter*, *supra* note 1 au para 64.

controversée. Les principes de justice fondamentale ne seront pas respectés si la règle est arbitraire ou si elle a une portée excessive ou un caractère totalement disproportionné¹⁸³. En ce sens, Glen Rutland souligne que la décision du corps médical pourrait être considérée arbitraire puisqu'elle repose sur une décision unilatérale, sans le consentement de la personne dont le droit à la vie est en cause¹⁸⁴. Par contre, un mécanisme de révision de la décision ou de résolution des différends pourrait suffire pour conclure à un respect des principes de justice fondamentale¹⁸⁵.

Finalement, advenant une violation d'un droit protégé par la *Charte canadienne*, il faudra examiner si la disposition est sauvegardée par l'article premier, c'est-à-dire si les droits peuvent être restreints par des limites raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique¹⁸⁶. Sous la *Charte québécoise*, l'article 9.1 propose un exercice similaire¹⁸⁷.

Au cœur des revendications de traitements, l'on retrouve également le droit à la dignité. Ce droit est protégé par la *Charte québécoise*¹⁸⁸ et, sans être explicite dans la *Charte canadienne*, la dignité y a néanmoins un statut particulier. L'arrêt *Rodriguez* rappelle que son respect « est l'un des principes fondamentaux de notre société »¹⁸⁹. Dans l'arrêt *St-Ferdinand*, le syndicat fautif a prétendu que la négligence d'offrir des soins d'hygiène à des bénéficiaires déficients mentaux n'était pas une atteinte à leur dignité, car ils n'avaient pas de sentiment de pudeur¹⁹⁰. Or, la Cour suprême a précisé que l'article 4 de la *Charte québécoise* « vise les atteintes aux attributs fondamentaux de l'être humain qui contreviennent au respect auquel toute personne a droit du seul fait qu'elle est un être humain et au respect qu'elle

¹⁸³ *Ibid* au para 81.

¹⁸⁴ Rutland, *supra* note 9 à la p 105.

¹⁸⁵ *Ibid* à la p 106. Cet aspect est abordé dans la partie III.B du présent texte.

¹⁸⁶ Cette ultime étape de l'analyse n'est pas détaillée dans le présent texte en raison de la réserve que l'auteure doit s'imposer à cet égard.

¹⁸⁷ *Ford c Québec (PG)*, [1988] 2 RCS 712 aux pp 768–71, 54 DLR (4^e) 577.

¹⁸⁸ *Charte québécoise*, *supra* note 144, préambule, art 4.

¹⁸⁹ *Rodriguez*, *supra* note 1 à la p 592.

¹⁹⁰ *Québec (Curateur public) c Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*, [1996] 3 RCS 211 à la p 224, 138 DLR (4^e) 577.

se doit à elle-même »¹⁹¹. Ainsi, tout être humain est digne et doit être traité avec respect, peu importe son niveau de conscience. La dignité « survit à la disparition de la possibilité d'exercer cette liberté, elle survit la disparition de la conscience de soi, de la capacité de relation »¹⁹².

Cette approche de la dignité par la Cour suprême se réfère à la première des deux conceptions de la dignité, telles que décrites par Éric Folot :

La première [conception] soutient que la dignité humaine est universelle, absolue, collective et objective. La simple appartenance à l'espèce humaine confère à l'être humain sa dignité. Transcendante, elle justifie des limites légitimes à la liberté individuelle (« *human dignity as constraint* »). Il s'agit d'un appel à notre commune humanité [...].

La deuxième conception soutient que la dignité humaine est relative, individuelle et subjective. Elle ne justifie pas l'imposition de limites à la liberté individuelle, car il appartient à l'individu d'en définir lui-même le contenu et de juger de son respect (« *human dignity as empowerment* »)¹⁹³.

Au Québec, le *Code de déontologie des médecins* impose à ces professionnels le devoir « d'exercer [leur] profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne »¹⁹⁴, mais également « d'agir de telle sorte que le décès d'un patient qui [leur] paraît inévitable survienne dans la dignité. Il[s] doi[ven]t assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés »¹⁹⁵. Le Québec a aussi intégré le respect de la dignité dans ses lignes directrices visant à guider la prestation des services de santé¹⁹⁶.

Néanmoins, le droit à la dignité peut également militer en faveur de la cessation ou de l'arrêt de soins. Dans la cause *Rasouli*, les médecins soutenaient que la poursuite des soins entraînerait une mort lente suite à des com-

¹⁹¹ *Ibid* à la p 256.

¹⁹² Philips-Nootens, « La personne en fin de vie », *supra* note 141 aux pp 361–62.

¹⁹³ Folot, *supra* note 6 aux pp 31–33 [notes omises].

¹⁹⁴ *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 70, art 4.

¹⁹⁵ *Ibid*, art 58.

¹⁹⁶ LSSSS, *supra* note 148, art 3(3).

plications liées à l'alitement du patient, ce à quoi ils s'opposaient¹⁹⁷. Selon Jocelyn Downie, la cessation ou l'abstention de traitement décidée unilatéralement par le médecin viole le droit de prendre des décisions personnelles d'importance fondamentale. Cette capacité est incluse dans le droit à l'autonomie, mais est également sous-jacente au concept de dignité¹⁹⁸.

Si tous s'entendent sur l'importance de la dignité, l'intégration de cette notion dans la recherche du meilleur intérêt du patient peut être problématique. La réalité des traitements de maintien de la vie fait ainsi ressortir les différentes perceptions du concept de dignité. Tout compte fait, l'utilisation du droit à la dignité de part et d'autre du débat portant sur les exigences de traitements rend le succès d'un tel argument imprévisible.

B. La détermination du meilleur intérêt du patient inconscient

1. L'autonomie exprimée par les directives anticipées

Conjuguée au droit à l'inviolabilité, l'autonomie est à la base du droit de consentir à un traitement ou de le refuser¹⁹⁹. Également un principe éthique, l'autonomie permet à l'individu de décider pour lui-même. Le droit au refus de traitement est bien reconnu, notamment à la lumière de décisions judiciaires telles que *Nancy B* et *Manoir de la Pointe bleue*²⁰⁰.

La Cour suprême du Canada, dans l'arrêt *Starson c Swayze*, a aussi reconnu que le droit de refus est fondamental pour la dignité et l'autonomie d'une personne²⁰¹. Philips-Nootens rappelle que l'expression de cette autonomie par le patient doit être respectée, peu importe la décision qui en résulte :

Un patient possédant la pleine capacité d'exercice de ses droits (c'est-à-dire toute personne majeure ou mineure plei-

¹⁹⁷ *Rasouli* ONSC, *supra* note 163 au para 3.

¹⁹⁸ Jocelyn Downie, « Unilateral Withholding and Withdrawing of Potentially Life-Sustaining Treatment: A Violation of Dignity under the Law in Canada » (2004) 20 : 3 *J Palliat Care* 143.

¹⁹⁹ Art 10 CcQ ; *LSSSS*, *supra* note 148, art 9.

²⁰⁰ *Nancy B*, *supra* note 12 ; *Manoir de la Pointe bleue*, *supra* note 11 ; Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 219, n 250.

²⁰¹ 2003 CSC 32 au para 75, [2003] 1 RCS 722.

nement émancipée) et apte (l'aptitude est présumée) 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 le 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 proposés²⁰².

Pour que le médecin prenne en considération l'autonomie décisionnelle du patient quant à ses soins, ce dernier doit communiquer ses volontés. Dans un contexte idéal, le patient communique directement avec son médecin, mais advenant son incapacité, comment le médecin peut-il être informé de ses volontés ? Il va de soi qu'un patient inconscient est inapte à consentir, mais celui-ci peut avoir préalablement rédigé ses volontés dans un mandat en prévision de l'inaptitude²⁰³ ou dans des directives anticipées²⁰⁴. Outre l'article 12 du *Code civil du Québec*²⁰⁵ qui édicte le principe du respect des volontés exprimées, la nouvelle *Loi concernant les soins de fin de vie* encadre et formalise les directives médicales anticipées²⁰⁶. En cas d'inaptitude, celles-ci auront la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins²⁰⁷. Par ailleurs, ce sont ces directives qui prévaudront en cas de conflit entre ces volontés et celles qui auraient été exprimées dans un mandat donné en prévision de l'inaptitude²⁰⁸.

Les directives anticipées émanent de la conjoncture du développement des soins de maintien de la vie et de l'autonomie grandissante du patient dans la relation médecin-patient²⁰⁹. Une crainte de perte de contrôle sur

²⁰² Philips-Nootens, « La personne en fin de vie », *supra* note 141 à la p 331.

²⁰³ Art 2166 et s CcQ.

²⁰⁴ Kouri et Philips-Nootens, *supra* note 7 aux para 382 et s ; Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 240.

²⁰⁵ Art 12 CcQ : « Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester [...]. »

²⁰⁶ *Supra* note 2, art 51 et s.

²⁰⁷ *Ibid*, art 58 et s.

²⁰⁸ *Ibid*, art 62, al 2.

²⁰⁹ Emily Clough, « A Critique of Advance Directives and Advance Directives

sa fin de vie a conduit au désir d'indiquer ses volontés en prévision de circonstances qui mèneraient à une perte de capacité de le faire. Traditionnellement, cet instrument cherche à limiter les interventions médicales, par exemple en exprimant la volonté de ne pas être réanimé advenant un arrêt cardiorespiratoire. Le refus de soins qui y est inscrit est aujourd'hui largement accepté et respecté dans le cadre juridique.

Dans le cas des demandes de maintien de traitement, on retrouve la situation opposée au refus de traitement, où le patient ou un proche exige certains traitements auxquels le médecin refuse de procéder. Cependant, l'on ne semble guère avoir prévu que de telles directives anticipées puissent exiger des soins. L'autonomie dans ce cas déborde de la sphère personnelle de l'individu et implique la participation active d'une autre personne. Pour cette raison, l'exigence de traitement impose une réserve au respect absolu de l'autonomie du patient et de ses volontés²¹⁰.

Néanmoins, la simple existence de directives peut s'avérer insuffisante pour clarifier efficacement la prise de décision à l'égard d'un patient inconscient. En effet, le vocabulaire employé peut être considéré vague, notamment par l'emploi des termes « extraordinaire » ou « agressifs »²¹¹. À cet effet, la neuroimagerie pourrait être utile pour clarifier les directives de fin de vie en permettant de préciser les traitements à offrir en fonction des différents états, ou même en exigeant certains tests²¹².

Dans les demandes de traitements, le médecin prend certainement en considération les volontés du patient et de ses proches dans le cadre de la relation thérapeutique. L'enjeu est plutôt de savoir s'il a une obligation légale de s'y conformer. Pope rappelle que l'autonomie est à la base un droit négatif : « *It has almost never been formally construed to give patients a positive right to demand nonindicated treatment* »²¹³.

Legislation » (2006) 11 Appeal 16 aux pp 18, 20–21.

²¹⁰ Philips-Nootens, « La personne en fin de vie », *supra* note 141 à la p 342.

²¹¹ Lara Khoury, « La responsabilité médicale et hospitalière pour le non-respect des volontés de fin de vie en droit civil québécois » [2007] 85 Médecine & Droit 119 à la p 121.

²¹² Fisher et Appelbaum, *supra* note 112 aux pp 379–80.

²¹³ Thaddeus Mason Pope, « The Case of Samuel Golubchuk: The Dangers of Judicial Deference and Medical Self-Regulation » (2010) 10 : 3 Am J Bioeth 59 à la p 59 [Pope, « The Case of Samuel Golubchuk »].

Selon Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, il est inacceptable qu'un médecin inscrire une ordonnance de non-réanimation sans discussion avec le patient ou ses proches, ou contrairement à des volontés exprimées²¹⁴. En 1998, dans la cause manitobaine *Sawatzky*, une ordonnance de non-réanimation avait été émise sans le consentement du patient atteint de la maladie de Parkinson ou de sa femme²¹⁵. Le juge avait accordé une injonction interlocutoire interdisant d'émettre l'ordonnance de non-réanimation jusqu'au procès, notant qu'il aurait été préférable que le litige soit réglé hors cour²¹⁶.

John J Paris est très critique de la tendance vers la primauté de l'autonomie et de la « montée du consumérisme médical » où les patients et leurs proches se croient ultimes décideurs de l'intensité des soins, notamment en fin de vie²¹⁷. En s'éloignant d'un paternalisme médical où le médecin avait le dernier mot, on risque de se retrouver dans la situation inverse, qui n'est guère plus souhaitable.

À cette étape, il est utile de revenir sur un débat qui semblait être caduc, mais qui a été relancé récemment dans le jugement de la Cour d'appel de l'Ontario dans la cause de M. Rasouli²¹⁸. Au plan éthique et légal, il est largement reconnu qu'il n'y a pas de distinction entre la cessation (ou arrêt) et la non-initiation (ou abstention) de traitement²¹⁹. Même si une situation implique une intervention et l'autre l'absence d'intervention, les mêmes règles s'appliquent. Ainsi, l'expression « traitement » ne doit pas seulement référer à des interventions positives, contrairement à ce qui avait été affirmé dans la cause *Lavallee* de la Cour d'appel du Manitoba, en 1997²²⁰. Dans

²¹⁴ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 229.

²¹⁵ *Sawatzky v Riverview Health Centre Inc* (1998), 167 DLR (4^e) 359 aux pp 363–64, [1999] 6 WWR 298 (MBQB) [*Sawatzky*].

²¹⁶ *Ibid* aux pp 373–75.

²¹⁷ John J Paris, « Autonomy Does Not Confer Sovereignty on the Patient: A Commentary on the Golubchuk Case » (2010) 10 : 3 Am J Bioeth 54.

²¹⁸ *Rasouli* ONCA, *supra* note 165.

²¹⁹ Lesage-Jarjoura, *supra* note 13 aux pp 26–27 ; Commission de réforme du droit du Canada, *supra* note 173 aux pp 65 et s.

²²⁰ Gilmour, *supra* note 11 aux pp 410–11 ; *contra Child and Family Services of Central Manitoba v RL (Lavallee)* (1997), 154 DLR (4^e) 409 à la p 412, 75 ACWS (3^e) 1063 (Man CA) [*Lavallee*].

cette décision, le juge Twaddle avait affirmé que les règles de consentement aux soins, au sens de la loi manitobaine, ne s'appliquaient pas à une décision de non-réanimation contestée par les parents d'un enfant de trois mois en état neurovégétatif, puisque ce n'était pas une intervention positive.

Or, les juges de la Cour d'appel de l'Ontario dans la cause *Rasouli* ont ramené au premier plan ce raisonnement, unique dans la foulée des causes similaires contemporaines. Ils ont ravivé la distinction en évoquant la possibilité que le consentement ne soit pas nécessaire pour la cessation ou l'absentation de traitements médicalement inappropriés, au sens de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario²²¹. Toutefois, selon la cour, le consentement était nécessaire pour les soins palliatifs dans le cadre d'un plan de traitement qui incluait de manière indissociable la cessation de traitement. Conformément à l'état de la jurisprudence antérieure, cette distinction hypothétique n'a pas été retenue par la majorité de la Cour suprême, qui a jugé que le terme « traitement », au sens de la loi ontarienne, englobait également le retrait de soins de maintien de la vie :

De plus, le bon sens veut que le législateur n'ait pas souhaité que le retrait d'un traitement de maintien de la vie requière le consentement seulement dans le contexte d'un plan de traitement. La question du consentement serait ainsi à la discrétion exclusive des médecins. Le plan de traitement est simplement un moyen, que peuvent choisir les médecins, de regrouper et de présenter les divers traitements au patient dans le but d'obtenir le consentement. Permettre aux médecins de déterminer unilatéralement si le consentement est nécessaire dans un cas donné va à l'encontre de l'autonomie du patient et de l'objet de la Loi visant à prévoir des règles en matière de consentement qui s'appliquent de façon uniforme dans tous les milieux²²².

De ce fait, la Cour suprême rejette la prétention des médecins à l'effet que le consentement n'est pas nécessaire pour le retrait de traitement de maintien de la vie pour M. *Rasouli*, notamment parce qu'elle nie la prémissse selon laquelle le retrait de traitement de maintien de la vie serait exclu du terme « traitement »²²³.

²²¹ LO 1996, c 2, annexe A ; *Rasouli* ONCA, *supra* note 165 au para 46.

²²² *Rasouli*, *supra* note 4 au para 57.

²²³ *Ibid* au para 68.

Or, les juges Karakatsanis et Abella, dissidentes, considèrent que le terme « traitement » de la loi n’englobe pas le retrait de traitement et que les règles de common law s’appliquent²²⁴. Ces règles ne prévoient pas l’obligation pour le médecin d’obtenir le consentement du patient pour le retrait du traitement, puisque le patient n’aurait pas de droit d’exiger son maintien²²⁵. La dissidence reprend ainsi le raisonnement de la décision *Lavallee*, qui n’avait pas été repris par les tribunaux dans les décisions subséquentes²²⁶.

Sans directives anticipées, le meilleur intérêt du patient inapte est déterminé par consentement substitué, c’est-à-dire par le biais de son représentant légal ou d’un proche²²⁷. Celui-ci agira en fonction de sa connaissance personnelle du patient, en prenant en considération les valeurs personnelles de ce dernier.

2. Le rôle des valeurs religieuses

Lorsque le patient est incapable d’exprimer ses souhaits face à ses traitements, ce sont ses valeurs personnelles et non celles du proche qui doivent servir de guide dans la détermination de son meilleur intérêt. Face à des décisions de fin de vie, les valeurs religieuses sont au cœur de la plupart des litiges où des traitements sont exigés. Elles sont aussi généralement associées à des soins plus intensifs en fin de vie²²⁸.

Bien que la liberté de religion protégée par les chartes puisse être considérée comme une facette de l’autonomie, nous en traitons séparément afin de faire ressortir les nuances propres aux croyances religieuses. Cette liberté de religion est une liberté fondamentale protégée par la *Charte québécoise* et par la *Charte canadienne*²²⁹ qui

se définit essentiellement comme le droit de croire ce que l’on veut en matière religieuse, le droit de professer ouvertement

²²⁴ *Ibid* au para 157.

²²⁵ *Ibid* au para 168.

²²⁶ *Ibid* au para 180.

²²⁷ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 aux para 238–49 ; art 12 CcQ.

²²⁸ Pope, « The Case of Samuel Golubchuk », *supra* note 213 à la p 60.

²²⁹ *Charte québécoise*, *supra* note 144, art 3 ; *Charte canadienne*, *supra* note 144, art 2(a).

des croyances religieuses sans crainte d'empêchement ou de représailles et le droit de manifester ses croyances religieuses par leur mise en pratique et par le culte ou par leur enseignement et leur propagation²³⁰.

Lorsque des croyances religieuses sont évoquées dans un contexte juridique, le tribunal évaluera la sincérité de la croyance, car « l'État n'est pas en mesure d'agir comme arbitre des dogmes religieux [...], les tribunaux ne so[nt] pas qualifiés pour se prononcer sur la validité ou la véracité d'une pratique ou croyance religieuse, ou pour choisir parmi les diverses interprétations d'une croyance »²³¹. Dans un arrêt de la Cour suprême, *B(R) c Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, la Cour a précisé que même si la liberté de croyance est vaste, la liberté d'agir selon ses croyances est plus restreinte²³². Dans le contexte de droits opposés, l'analyse devrait donc se faire sous l'article 1 de la *Charte canadienne*²³³.

Le cas récent de M. Golubchuk illustre bien l'impasse résultant de la confrontation entre une opinion médicale et des volontés de fin de vie prescrites par une religion²³⁴. Dans cette affaire, la famille de M. Golubchuk, un patient juif orthodoxe, s'est opposée avec véhémence à la décision des médecins de cesser les soins de maintien de la vie. Dans l'attente du procès, le juge a cru bon d'accorder l'injonction interlocutoire interdisant aux médecins de cesser les soins.

Une autorité en matière d'éthique dans la religion juive orthodoxe, le rabbin Moshe Feinstein, a établi une distinction entre la non-initiation de traitement, qui serait permise pour un patient en phase terminale, et la cessation de traitement, qui serait à proscrire²³⁵. Par ailleurs, Alan Jotkowitz

²³⁰ *R c Big M Drug Mart Ltd*, [1985] 1 RCS 295 à la p 336, 18 DLR (4^e) 321.

²³¹ *Syndicat Northcrest c Amselem*, 2004 CSC 47 aux para 50–51, [2004] 2 RCS 551.

²³² *B(R) c Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [1995] 1 RCS 315 à la p 435, 122 DLR (4^e) 1. L'arrêt portait sur la possibilité de faire une transfusion sanguine chez une enfant, contrairement aux croyances de ses parents Témoins de Jéhovah. La majorité estimait que la loi privait les parents du choix de traitement, violant leur droit à la liberté de religion, mais que la protection de l'enfant justifiait l'intervention de l'État.

²³³ *Ibid* au para 110.

²³⁴ *Golubchuk*, *supra* note 115.

²³⁵ Alan B Jotkowitz, Shimon Glick et Ari Z Zivotofsky, « The Case of Samuel

et ses collègues proposent que la conception du caractère sacré de la vie privilégiée par la communauté juive pourrait être reliée au passé de cette communauté et aux abus qui ont eu lieu durant l’Holocauste²³⁶.

Alors que certains auteurs comme Jotkowitz et ses collègues ont critiqué le manque de sensibilité culturelle dont ont fait preuve les médecins de M. Golubchuk²³⁷, d’autres ont plutôt dénoncé l’impact que peut avoir une décision fondée sur la religion :

Même si la religion et la culture aident à mieux comprendre le contexte de la prise de décision, elles ne doivent pas empiéter sur les droits d’autrui. Il est injuste que la religion joue un rôle dans l’attribution des lits d’hôpital, car cela privilégie les patients religieux par rapport à ceux qui peuvent avoir besoin de soins plus urgents et qui peuvent avoir une meilleure chance de s’en sortir²³⁸.

Dans le même ordre d’idées, le cas de M. Swiss a l’avantage d’être basé sur les directives anticipées du patient, qui confirme le souhait que la loi islamique soit respectée²³⁹. Dans cette cause, le patient avait signé des documents indiquant ses volontés quant aux soins de fin de vie. Il y reconnaissait son adhérence à la religion islamique, dont les principes en matière de soins étaient détaillés dans une annexe. Dans son analyse, le juge mentionne le libellé obligatoire de la législation sur les directives anticipées :

Given the mandatory wording of s. 19(1) of the Personal Directives Act, it appears that where a personal directive with clear instructions conflicts with recommended medical treatment, the wishes, directions and instructions of the patient will prevail. In my view, this drafting reflects the fact that the Legislature only contemplated that personal directives would state that no extraordinary measures be taken to keep a patient alive. The Legislature does not appear to have anticipated that a personal directive would conflict with recommended medical treatment.

Golubchuk and the Right to Live » (2010) 10 : 3 Am J Bioeth 50 aux pp 51–52.

²³⁶ *Ibid* à la p 52.

²³⁷ *Ibid* à la p 51.

²³⁸ Amir Attaran, Paul C Hébert et Matthew B Stanbrook, « Finir sa vie dans la grâce et la concorde » (2008) 178 : 9 CMAJ 1117 à la p 1117.

²³⁹ Swiss, *supra* note 118 au para 43.

*pated that some directives would provide for indefinite life support. Thus, as the law currently stands, it appears that if a personal directive directs that all possible measures be taken to keep the patient alive, whether or not he is brain dead or no longer breathing on his own, the direction must be followed despite the fact that life support may be required for an indefinite period of time*²⁴⁰.

Le juge détermine que le respirateur doit être maintenu, conformément aux directives de M. Swiss, car il ne lui cause pas de souffrance vu ses dommages cérébraux. Il estime également qu'il n'est pas dans son meilleur intérêt que les médecins tentent de le réanimer. Le juge souligne que l'abstention de réanimation n'est pas contraire aux croyances religieuses du patient²⁴¹.

Selon le document produit par le Centre islamique canadien et déposé devant la cour, il est permis de cesser les soins de maintien de la vie dès qu'une personne est cliniquement décédée, soit lorsque l'une des deux situations suivantes survient²⁴² : d'abord, si le cœur et la respiration du patient ont cessé complètement et que le médecin a décidé qu'ils ne peuvent être remis en fonction; et, autrement, si les fonctions cérébrales sont en arrêt complet, que des médecins et spécialistes expérimentés en affirment l'irréversibilité et que le cerveau a commencé à se désintégrer. Dans ces conditions, l'arrêt de traitement est permis, même si des parties du corps fonctionnent artificiellement à l'aide de machines. Force est de constater que ces deux situations rejoignent les critères reconnus par le droit et qui définissent la mort.

Ainsi, la Charia considère que les humains sont des gardiens de leurs corps et non des propriétaires, et qu'ils ont l'obligation d'en prendre soin. Les musulmans doivent donc déployer tous les efforts pour trouver un remède, la futilité étant un concept étranger à leurs croyances²⁴³. La Charia interdit la cessation de traitement chez un patient qui respire sans l'aide

²⁴⁰ *Ibid* au para 48.

²⁴¹ *Ibid* aux para 66–70.

²⁴² *Ibid* (preuve, interprétation de la loi charia du Centre islamique canadien, reproduite à l'annexe 2 de l'arrêt).

²⁴³ Kartina Choong et Mahmood Chandia, « Technology at the End of Life: “Medical Futility” and the Muslim PVS Patient », en ligne : (2013) 9 : 2 Intl Rev L 9 aux pp 9–10 <www.qscience.com/doi/abs/10.5339/irl.2013.9>.

d'un ventilateur. Par contre, si le patient est maintenu en vie artificiellement et que l'irréversibilité de son inconscience est démontrée hors de tout doute raisonnable, la cessation n'est plus interdite²⁴⁴.

Dans l'affaire *Rasouli*, en première instance, la femme de M. Rasouli avait soulevé qu'il était de religion musulmane et que cette religion prévoyait que la vie devait être préservée jusqu'à ce que tout signe de vie soit disparu²⁴⁵. L'hôpital étant un agent de l'État selon ses prétentions, la *Charte canadienne* protégeait le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de même que le droit à la liberté de conscience et de religion de son mari²⁴⁶. Malheureusement, cet argument n'a pas été repris en Cour d'appel et en Cour suprême et n'a pu être approfondi.

Les quelques cas judiciaires abordés illustrent que l'exigence de traitement est souvent ancrée dans des croyances religieuses qui peuvent avoir des dictats très précis pour leurs fidèles²⁴⁷. L'acceptation de la cessation de traitement chez les patients en état végétatif par la communauté médicale est loin d'être partagée par certaines communautés religieuses pour qui la sacralité de la vie est interprétée plus strictement.

Une connaissance de base des principes religieux est certainement utile pour clarifier les fondements des revendications. Les exigences de traitement font appel à des droits fondamentaux protégés par les chartes, mais avant tout aux principes sous-jacents de respect de l'autonomie et de la dignité. Comment alors concilier le désir des proches de poursuivre les soins de maintien de la vie et l'opinion des médecins qui estiment que ceux-ci sont futiles ?

III. LES PISTES DE SOLUTION FACE AUX EXIGENCES DE TRAITEMENT

A. *Les problèmes associés au pouvoir unilatéral du médecin, du patient ou d'un proche du patient*

La relation médecin-patient est « unique et inégale : le médecin détient le monopole des connaissances scientifiques, le malade possède le mono-

²⁴⁴ *Ibid* aux pp 11–12.

²⁴⁵ *Rasouli* ONSC, *supra* note 163 au para 7.

²⁴⁶ *Ibid* au para 8.

²⁴⁷ Voir aussi en matière de réanimation la cause *Sawatzky*, *supra* note 215 à la p 380, où le patient était Témoin de Jéhovah.

pole des connaissances personnelles ; de l'échange de ces deux connaissances naîtra une entente valable : la décision thérapeutique »²⁴⁸. La collaboration est donc de mise, mais lorsque des désaccords surgissent, certains soutiennent que le conflit devrait être résolu en accordant le pouvoir décisionnel à l'un des acteurs de la relation, soit au médecin ou à un proche du patient inconscient.

Parmi les tenants du pouvoir décisionnel unilatéral du médecin, on ne sera pas surpris d'apprendre qu'on retrouve les médecins, qui peuvent considérer qu'une telle décision relève de leurs compétences professionnelles. Cette option ne manque pas de soulever la crainte d'un retour du paternalisme médical :

*It is also important to recognize that unilateral physician decision-making about questions of futility is a departure from the model of shared decision-making in consent to health care, which assumes that patients and substitute decision-makers are capable of making reasonable choices with good information. That model originated, at least in part, to address the power imbalance that exists between doctors and patients, which remains an ongoing concern*²⁴⁹.

À l'opposé, on peut estimer que le patient devrait être maître de sa fin de vie et que, par exemple, « *it is not the role of a physician to play God, legislator, or judge. Samuel Golubchuk should have been allowed to live according to his personal values and health care beliefs* »²⁵⁰. Or, la possibilité de donner le pouvoir unilatéral au patient ou à un proche de refuser de mettre fin à un traitement heurtera toujours la liberté professionnelle du médecin. Les obligations déontologiques du médecin font en sorte qu'il ne peut être véritablement contraint de prodiguer des soins qu'il considère être contraires à l'intérêt de son patient.

Pour refuser de traiter, les médecins peuvent ultimement invoquer la clause de conscience prévue, au Québec par exemple, au *Code de déontologie des médecins*²⁵¹. Celle-ci prévoit que « [l]e médecin doit informer

²⁴⁸ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 178.

²⁴⁹ Gilmour, *supra* note 11 aux pp 415–16.

²⁵⁰ Jotkowitz, Glick et Zivotofsky, *supra* note 235 à la p 52.

²⁵¹ *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 70. Voir aussi Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 20.

son patient de ses convictions personnelles qui peuvent l'empêcher de lui recommander ou de lui fournir des services professionnels qui pourraient être appropriés, et l'aviser des conséquences possibles de l'absence de tels services professionnels »²⁵². Le médecin a donc un droit de refus, même s'il est dans l'erreur quant à son opinion professionnelle et que les traitements pourraient être appropriés²⁵³. Cet aspect est important, car on évite alors la nécessité de se prononcer sur la futilité des traitements, le refus devant uniquement être fondé sur une croyance sincère et non arbitraire²⁵⁴.

Une telle situation pose le problème du transfert de patient, car comme Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri le soulignent, un médecin qui refuse de fournir ses services parce qu'il juge les soins inappropriés ou en raison de ses convictions personnelles devrait transférer le patient à un collègue²⁵⁵. Or, trouver un nouveau médecin n'est pas nécessairement une tâche simple à accomplir et peut se révéler impossible.

Rutland note qu'au Canada, les tribunaux s'en remettent à l'opinion médicale, particulièrement lorsqu'elle est unanimement en faveur de la cessation de soins²⁵⁶. Les litiges sont plus susceptibles de porter sur des cas où il y un désaccord entre les opinions médicales²⁵⁷. Malgré l'insistance des médecins et des établissements de santé devant les tribunaux, les tribunaux ont à ce jour refusé de leur reconnaître un pouvoir unilatéral décisionnel²⁵⁸.

Au Manitoba, le Collège des médecins et chirurgiens a offert une solution à cette controverse en élaborant une déclaration qui vise à faciliter la re-

²⁵² *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 70, art 24, al 1. Cette clause de conscience est invoquée pour refuser, notamment, de pratiquer des avortements.

²⁵³ John K Davis, « Futility, Conscientious Refusal, and Who Gets to Decide » (2008) 33 : 4 J Med Philos 356 à la p 366.

²⁵⁴ *Ibid.*

²⁵⁵ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 11 au para 229.

²⁵⁶ Rutland, *supra* note 9 à la p 93.

²⁵⁷ *Ibid* à la p 96.

²⁵⁸ Voir Robert P Kouri, « Le traitement futile et le devoir de soigner en droit québécois : l'impact normatif du désespoir » dans Benoît Moore, dir, *Mélanges Jean-Louis Baudouin*, Cowansville, Yvon Blais, 2012, 59 aux pp 62–64 ; *Rasouli*, *supra* note 4 au para 73.

cherche de consensus lors de conflits impliquant les traitements de maintien de la vie²⁵⁹. Cette déclaration est basée sur la prémissse qu'il n'existe pas de droit à demander des soins de maintien de la vie²⁶⁰. Le Collège des médecins et chirurgiens définit ainsi le « but minimum de traitement de maintien de la vie » :

Minimum Goal of Life-sustaining Treatment

This term is clinically defined as the maintenance of or recovery to a level of cerebral function that enables the patient to:

- *achieve awareness of self; and*
- *achieve awareness of environment; and*
- *experience his/her own existence*²⁶¹.

En cas d'absence de consensus sur le retrait de traitements de maintien de la vie, si le médecin conclut que le but minimum de traitement de maintien de la vie ne peut réalistically être atteint, il peut retirer les traitements malgré l'absence de consensus, à condition qu'il ait réalisé certaines démarches obligatoires²⁶². En l'occurrence, le médecin doit consulter un autre médecin pour obtenir son avis sur la possibilité d'atteindre le but minimum de traitement. Si le médecin consulté estime que le but peut être atteint, le médecin traitant doit offrir le traitement ou faciliter le transfert du patient à un autre médecin. Si le médecin consulté est du même avis, soit que le but minimum ne peut être atteint, le médecin n'a plus l'obligation de tenter d'arriver à un consensus, mais doit aviser la famille de cette consultation et de la date à laquelle il sera mis fin au traitement²⁶³.

²⁵⁹ College of Physicians and Surgeons of Manitoba, « Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment », Statement No 1602, Winnipeg, CPSM, 2007. Depuis le 14 décembre 2015, cette déclaration ainsi que toutes autres déclaration et lignes directrices adoptées par le Collège ont été intégrées dans un nouveau règlement. Voir College of Physicians and Surgeons of Manitoba, Règlement n° 11, *Standards of Practice of Medicine* (14 décembre 2015), annexe D, « Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment » à la p 49, en ligne : <cpsm.mb.ca/cjj39alckF30a/wp-content/uploads/ByLaws/By-law%2011.pdf> [College of Physicians and Surgeons of Manitoba, Règlement n° 11].

²⁶⁰ College of Physicians and Surgeons of Manitoba, Règlement n° 11, *supra* note 259 à la p 49.

²⁶¹ *Ibid* aux pp 49–50.

²⁶² *Ibid* aux pp 55–56.

²⁶³ *Ibid*.

Le même processus s'applique aux cas de discussions entourant la possibilité d'une ordonnance de non-réanimation. Cependant, si un arrêt cardiaque survient avant l'émission d'une ordonnance de non-réanimation ou avant que le processus visant un consensus ne soit complété, le médecin n'a pas l'obligation d'initier des manœuvres de réanimation si celles-ci ne permettront pas au patient d'atteindre le but minimum de traitement²⁶⁴.

Ainsi, le processus mis en place au Manitoba évite le recours aux tribunaux et donne le pouvoir décisionnel au médecin en cas d'impasse, à condition qu'un deuxième médecin soit du même avis professionnel. Malgré les problèmes identifiés²⁶⁵, l'initiative du Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba a l'avantage d'offrir une plus grande transparence en cas de conflit. Elle explicite également les fondements de la cessation de traitement en la rattachant presque exclusivement à un état d'inconscience permanente. De surcroît, elle a l'avantage d'être applicable à tous les médecins, peu importe l'établissement dans lequel ils pratiquent.

Dans l'arrêt *Rasouli*, la Cour suprême invite avec sagesse à la recherche d'une solution pratique comme le transfert du patient plutôt que d'une position éthique absolue :

Lorsqu'on tente de trancher, les médecins ont forcément à composer avec des conflits éthiques concernant le retrait d'un traitement de maintien de la vie. Aucun principe juridique ne saurait écarter tous les dilemmes éthiques. Il faudrait plutôt trouver une solution pratique permettant aux médecins de se conformer à la loi et de respecter leur éthique professionnelle et personnelle²⁶⁶.

Par ailleurs, bien que les comités d'éthique clinique puissent jouer un rôle essentiel dans la résolution de conflits, ceux-ci n'ont pas de pouvoir légal contraignant au Canada. Les membres de ces comités multidisciplinaires ont le mandat d'étudier les problématiques éthiques et agissent à titre de conseillers et d'accompagnateurs. Les comités formulent des recomman-

²⁶⁴ *Ibid* aux pp 58–59.

²⁶⁵ Pour une critique du processus au Manitoba, voir Jocelyn Downie et Karen McEwen, « The Manitoba College of Physicians and Surgeons Position Statement on Withholding and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment (2008): Three Problems and a Solution » (2009) 17 *Health LJ* 115.

²⁶⁶ *Rasouli*, *supra* note 4 au para 75.

dations et peuvent élaborer des lignes directrices²⁶⁷. Il ne fait aucun doute que ces comités peuvent constituer un outil important dans la résolution de conflits et ont l'avantage d'utiliser une structure déjà en place dans les établissements²⁶⁸. Cependant, nous ne croyons pas que les comités d'éthique devraient avoir un pouvoir décisionnel en soi, en raison de leurs liens trop rapprochés avec les établissements de santé qui créent, à tout le moins, une apparence de partialité.

La possibilité de donner le pouvoir unilatéral au médecin, au patient ou à un proche du patient pose des problèmes éthiques importants. Les solutions proposées de part et d'autres se montrent insatisfaisantes, car elles opposent le respect absolu des valeurs du patient à la liberté professionnelle du médecin. Si le transfert du patient à un autre médecin semble être la meilleure option au plan théorique, la réalité indique plutôt que cette option n'est pas toujours offerte si aucun établissement ne se montre intéressé à prendre en charge la poursuite des traitements de maintien de la vie du patient inconscient.

B. Le rôle des tribunaux en l'absence de clarification législative

Nous avons établi qu'au Canada, le cadre légal ne précise pas que le médecin, le patient ou un proche aurait le pouvoir unilatéral de décider des soins appropriés. Par conséquent, il doit y avoir un accord sur le niveau de soins à offrir. En cas de désaccord, le juge peut être désigné comme ultime décideur. Il sera appelé à trancher les litiges en prenant en considération l'opinion de chaque partie, dans la quête du meilleur intérêt du patient. Il faut se garder de dégager dans les injonctions interlocutoires accordées à ce jour une tendance à appuyer les droits des patients. Au stade de l'injonction interlocutoire, les requérants n'ont qu'à démontrer une apparence de droit. De plus, le critère du risque de préjudice sérieux et irréparable, auquel le jugement final ne pourra remédier, milite évidemment en faveur du statu quo temporaire et de la poursuite des traitements.

Alors que plusieurs espéraient à travers la décision de la Cour suprême dans la cause *Rasouli* une clarification des droits et obligations dans le débat

²⁶⁷ Bartha Maria Knoppers et Ma'n H Zawati, « De l'éthique et des avocats : les comités d'éthique dans le milieu hospitalier » dans École du Barreau du Québec, dir, *Éthique, profession juridique et société, Collection de droit 2011–2012*, vol 13, hors série, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2011, 55 aux pp 57 et s.

²⁶⁸ Voir Rowland, *supra* note 15 aux pp 307–08.

légal et éthique des exigences de traitement, celle-ci ne s'est pas prononcée sur cette question précise. La majorité, sous la plume de la juge en chef McLachlin, a confirmé que le régime en matière de consentement prévu par la loi ontarienne s'appliquait à ce litige²⁶⁹. Ce faisant, la Cour suprême a rejeté implicitement l'option d'une décision unilatérale du médecin, tel que proposé par les médecins de M. Rasouli. Le différend aurait donc dû être porté devant la Commission du consentement et de la capacité et non devant les tribunaux de droit commun ontariens.

Les juges de la Cour suprême accueillaient également favorablement le fait que la procédure prévue dans la loi ontarienne faisait reposer le fardeau d'entamer une démarche judiciaire pour obtenir le consentement sur les épaules du médecin, lorsque confronté à un refus de traitement. Vu la vulnérabilité des patients inaptes, la nécessité d'entreprendre des démarches serait problématique si le fardeau était inversé²⁷⁰. Cette décision ne fait pas l'unanimité, puisque Hilary Young a soulevé le fait que la Commission du consentement et de la capacité ne serait pas l'organisme approprié pour trancher de tels litiges, en raison de son manque d'expertise²⁷¹.

Douglas B White et Thaddeus Mason Pope soutiennent que le recours aux tribunaux, comme ultime étape dans un conflit, doit être préservé en raison de trois avantages potentiels²⁷². Le premier a trait à une intensification des négociations qui résulterait du fait qu'aucune partie n'a le pouvoir ultime de décider. Ainsi, face au désir d'éviter la judiciarisation, chacun aurait intérêt à participer activement à la recherche d'une entente. Le deuxième avantage est celui que retire la société par des décisions judiciaires qui redéfinissent les limites de la pratique médicale à travers l'évolution des moeurs. Si certains litiges ne se retrouvaient plus devant les tribunaux, la société serait privée de ces décisions phares qui guident la résolution de problématiques futures. L'avantage final est lié au fait qu'un litige judiciarisé met à l'avant-plan un enjeu social qui mérite un débat public²⁷³.

²⁶⁹ *Rasouli*, *supra* note 4 aux para 2–3.

²⁷⁰ *Ibid* au para 114.

²⁷¹ Young, *supra* note 127 aux pp 93–94.

²⁷² Douglas B White et Thaddeus M Pope, « Courts, Futility, and the Ends of Medicine » (2012) 307 : 2 JAMA 151.

²⁷³ *Ibid*.

Pour certains, la solution face aux exigences de traitements ne peut reposer sur la décision d'un seul acteur. Une telle décision est lourde de conséquences et peut être un fardeau pour les médecins ou le proche d'un patient incapable de communiquer. Actuellement, les décisions relèvent du cas par cas, ce qui peut être source d'iniquités. Pour ces raisons, un débat de société permet d'assumer une responsabilité collective face à ces situations. La juge Wilson de la Cour suprême exprime avec éloquence qu'« [u]n individu ne constitue pas une entité totalement coupée de la société dans laquelle il vit. Cependant l'individu n'est pas non plus un simple rouage impersonnel d'une machine subordonnant ses valeurs, ses buts et ses aspirations à celles de la collectivité. L'individu est un peu les deux »²⁷⁴. L'intérêt collectif est donc aussi un facteur à considérer.

Dans les débats entourant les services de santé, la question de l'allocation des ressources ne peut être ignorée. Il faut alors déterminer comment conjuguer le jugement professionnel du médecin et le meilleur intérêt du patient dans un contexte de ressources limitées. Barney Sneiderman, qui est en faveur de la cessation des soins de maintien de la vie chez les patients en état neurovégétatif, formule la question suivante : « *[D]oes it represent a cost-effective application of scarce medical resources to devote so much time and effort with so little result?* »²⁷⁵. Au même effet, certains soutiennent que « *some minimal varieties of awareness may not, in practice, be worth the costs of sustaining them* »²⁷⁶. La présence ténue de conscience ne sera alors pas considérée suffisante pour valoir l'octroi de ressources hospitalières.

Bien que le médecin soit déontologiquement obligé d'« utiliser judicieusement les ressources consacrées aux soins de santé »²⁷⁷, les considérations économiques sont susceptibles de miner la relation thérapeutique. Philips-Nootens remet en perspective le rôle de chaque acteur dans la prise de décisions : « [a]ux politiciens et administrateurs de viser le bien du plus grand nombre, au médecin de décider encore et toujours dans le meilleur

²⁷⁴ *Morgentaler*, *supra* note 177 à la p 164.

²⁷⁵ Barney Sneiderman, « A Do Not Resuscitate Order for an Infant against Parental Wishes: A Comment on the Case of *Child and Family Services of Central Manitoba v. R.L. and S.L.H.* » (1999) 7 Health LJ 205 aux pp 209–10.

²⁷⁶ Zeman, *supra* note 32 à la p 7.

²⁷⁷ *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 70, art 12.

intérêt du patient »²⁷⁸. Cette position est partagée par Zivot qui soutient que les médecins n'ont à rationner les soins qu'en situations extrêmes comme des catastrophes naturelles ou des pandémies²⁷⁹.

Sur ce point, nous partageons l'opinion de Robert D Truog quant à la place des questions financières dans les questions de futilité :

[D]enying futile care to patients and families should have nothing to do with saving money through the fair allocation of scarce resources. If a treatment is futile, it is not worth doing, no matter how much it costs, no matter how little it costs – indeed, futile treatments are not worth doing even if they are free.

*[... Nonetheless,] even if one were to agree that futility judgments should be isolated from financial considerations, in the real world these judgments tend to be applied primarily in situations that are resource-intensive*²⁸⁰.

La qualification d'un traitement de « futile » serait donc une manière déguisée d'aborder l'enjeu de priorisation et de rationnement des ressources. Cependant, il importe de noter que les coûts reliés aux problématiques réelles de la cessation de traitements de maintien de la vie, bien que potentiellement élevés, ne seraient pas significatifs lorsque considérés par rapport à l'ensemble des dépenses en santé²⁸¹.

L'aspect du débat relatif aux ressources se complexifie significativement lorsqu'il est question des coûts associés aux traitements de maintien de la vie. Citons par exemple les assureurs privés qui peuvent avoir leur mot à dire quant aux frais assumés, ajoutant au débat un acteur ayant des intérêts strictement financiers. À ce jour, les législatures des provinces canadiennes ne se sont pas immiscées dans ces conflits. Aux États-Unis, plusieurs États ont des lois confirmant le pouvoir unilatéral du médecin de cesser certains soins si la tentative de transfert vers un autre médecin échoue²⁸². Certaines

²⁷⁸ Suzanne Philips-Nootens, « La relation médecin-patient et les décisions de traitement » (1990) 20 RDUS 377 à la p 392.

²⁷⁹ Zivot, *supra* note 92 à la p 57.

²⁸⁰ Robert D Truog, « Medical Futility – Case: Sun Hudson » (2008–2009) 25 : 4 Ga St U L Rev 985 aux pp 990–91.

²⁸¹ *Ibid* aux pp 991–94.

²⁸² Pope, « Medical Futility Statutes », *supra* note 85.

de ces lois offrent une définition de ce que constituent des soins « inappropriés » ou clarifient les cas visés, alors que d'autres sont silencieuses à ces égards²⁸³. Néanmoins, ces lois ont un effet limité, puisque les hôpitaux se montrent réticents à appuyer une décision unilatérale par crainte de poursuite, mais également par difficulté d'application²⁸⁴. Pour cette raison, Pope considère que ces lois ne confèrent pas de protection adéquate aux médecins et aux hôpitaux s'ils désirent cesser des traitements sans l'accord du patient ou du proche du patient.

Le *Texas Advance Directives Act* de 1999 fut la première initiative législative américaine à mettre en place un mécanisme de règlement des différends²⁸⁵. Advenant un refus d'un médecin d'honorer des directives anticipées du patient ou la demande de soins par un proche du patient, un comité d'éthique clinique doit être consulté. Si l'impasse persiste, une période de 10 jours doit servir à chercher un transfert vers un autre médecin qui acceptera de prodiguer les soins réclamés. La famille du patient peut également demander une prolongation de ce délai à la cour si elle prouve une expectative raisonnable de trouver un médecin ou un établissement qui acceptera le transfert. Si la recherche de transfert échoue, et avec l'accord du comité, le médecin n'est plus obligé de fournir les traitements de maintien de la vie qu'il estime médicalement inappropriés et peut unilatéralement les cesser. Or, suite à des amendements apportés à la loi en 2015, sauf en cas de circonstances particulières prévues dans la loi, le médecin est tenu de maintenir la nutrition et l'hydratation artificielles. Une immunité de poursuite est alors accordée aux professionnels de la santé²⁸⁶.

L'incertitude entourant le cadre légal des exigences de traitement chez les patients à l'inconscience présumée permanente offre potentiellement un bénéfice insoupçonné : celui du temps. Les délais procéduraux des quelques

²⁸³ *Ibid.*

²⁸⁴ *Ibid* aux pp 66–68, 72 et s.

²⁸⁵ Tex Health & Safety Code tit 2 § 166.046 (2016) [*Texas Advance Directives Act*].

²⁸⁶ *Ibid.* Pour des critiques de cette loi, voir Lisa L Dahm, « Medical Futility and the Texas Medical Futility Statute: A Model to Follow or One to Avoid? » (2007–2008) 20 *Health Lawyer* 25 ; Nora O'Callaghan, « Dying for Due Process: The Unconstitutional Medical Futility Provision of the Texas Advance Directives Act » (2008) 60 : 2 *Baylor L Rev* 527 ; Nora O'Callaghan, « When Atlas Shrugs: May the State Wash Its Hands of Those in Need of Life-Sustaining Medical Treatment? » (2008) 18 *Health Matrix* 291.

litiges au Canada ont permis à la vie de suivre son cours. Si certains patients comme M. Jin ont vu leur état s'améliorer²⁸⁷, plusieurs ont succombé à leurs maux. Le temps permet aussi à la science de progresser et d'offrir un éclairage toujours plus précis et plus fidèle à la réalité. Il permet avant tout d'établir un diagnostic et un pronostic avec une plus grande précision.

Bien que le débat de société présente plusieurs avantages, il est assujetti à une volonté politique qui fait en sorte qu'un effort législatif n'est pas une solution réaliste à court terme. Qui plus est, la nécessité de légiférer pour clarifier le cadre juridique est loin d'être établie. Les quelques cas qui se sont retrouvés devant les tribunaux canadiens n'incarnent pas un problème d'une ampleur telle qu'une intervention gouvernementale serait absolument requise. Accorder le pouvoir décisionnel à un acteur revient à cristalliser une rupture du dialogue et des négociations qui visent l'atteinte d'un consensus. Si le pouvoir décisionnel est placé entre les mains d'un des acteurs, cela aura inévitablement un impact néfaste sur leur relation et leur collaboration. De plus, cela crée un antagonisme non souhaitable entre les médecins et le proche du patient.

Les efforts devraient plutôt être portés vers une ouverture aux directives anticipées et une amélioration de la communication et de la transparence. Axées sur un processus de résolution de conflits²⁸⁸, les discussions pourront bénéficier de l'apport des comités d'éthique. Abordant les directives anticipées, Philips-Nootens élabore la réflexion suivante, qui s'applique parfaitement au débat portant sur l'exigence de traitement :

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 impliquées²⁸⁹.

L'on ne saurait minimiser l'importance de clarifier les souhaits des patients, notamment avant certaines interventions médicales risquées ou à leur arrivée à l'établissement de santé, avant que leur état ne s'aggrave et qu'ils

²⁸⁷ Voir le texte correspondant aux notes 122–123.

²⁸⁸ Rowland, *supra* note 15 aux pp 305–10 ; Pope, « Medical Futility Statutes », *supra* note 85 aux pp 79–81.

²⁸⁹ Philips-Nootens, « La personne en fin de vie », *supra* note 141 à la p 352.

ne deviennent inconscients. Ceci simplifie la détermination du meilleur intérêt du patient et assure un meilleur respect de ses volontés. Puisque la cessation des soins de maintien de la vie n'implique pas l'arrêt de tous les soins, la transition vers les soins palliatifs peut alors se faire plus facilement si cette voie est retenue par toutes les parties.

En considérant que dans certaines religions l'abstention de traitement est acceptable alors que la cessation ne l'est pas, tous auraient avantage à discuter des possibilités de traitement le plus tôt possible, alors que toutes les options sont encore envisageables. Une approche préventive pourrait donc éviter des conflits en permettant au proche de prendre des décisions dans le respect des valeurs les plus profondes du patient.

À défaut d'encadrement, le recours ponctuel aux tribunaux en cas de disputes, tel qu'il existe actuellement, semble pleinement justifié par les garanties procédurales qu'il offre. La couverture médiatique de ces litiges est également un outil de sensibilisation de la population aux conflits qui peuvent survenir lorsque confrontée à des décisions de fin de vie et, de ce fait, peut inciter à une communication plus transparente.

CONCLUSION

À l'échelle du Canada, quelques débats judiciarisés ont révélé des situations médicales dans lesquelles les médecins jugent les traitements de maintien de la vie futiles ou les manœuvres de réanimation inappropriées, alors que les proches de patients inconscients s'opposent ardemment à toute cessation ou abstention de traitement. L'état du droit penche en faveur du fait qu'il n'y aurait pas au Canada de droit à conserver des soins de maintien de la vie, ni d'obligation pour les médecins à offrir ces soins lorsqu'ils les considèrent inappropriés. Comment, alors, concilier ces positions ?

Partant du constat que le caractère irréversible de l'inconscience d'un patient est central au pronostic, mais aussi un facteur crucial dans le consentement ou non par le proche du patient à l'arrêt de traitement, une mise à jour des données scientifiques actuelles s'impose. Or, le diagnostic d'absence de conscience, le pilier des arguments en faveur de l'arrêt de traitement chez les patients en état végétatif, demeure un défi pour la médecine moderne. Les études récentes de neurologie, par le biais de l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle, remettent en question la présomption d'inconscience totale chez certains patients en état végétatif.

Malgré l'engouement créé par ces études, nous nous trouvons devant plus de questions que de réponses. Si l'on considère effectivement que l'expérience du chercheur Owen a démontré qu'un patient en état végétatif peut être conscient et répondre à des questions en modulant ses pensées, comment cette découverte affectera-t-elle les décisions de traitement ? Qu'adviennent-il de ces patients chez qui on dénote la conscience lors d'une étude, mais qui demeurent confinés à leur mutisme ?

Néanmoins, face à un diagnostic d'inconscience irréversible, l'arrêt de traitement est considéré légitime par la communauté médicale et est éthiquement accepté depuis de nombreuses années. L'incapacité d'interagir est considérée par certains comme une lacune dans les caractéristiques essentielles qui font d'un être humain une personne. La légitimation de la cessation des soins passe alors par la notion de meilleur intérêt du patient, par des considérations de futilité ou de justice distributive. Un autre courant préconise plutôt la redéfinition de la mort pour y inclure les patients en état végétatif.

Le risque d'erreur de diagnostic, en toile de fond, est une épée de Damoclès pour les médecins, qui s'exposent aussi à des recours en responsabilité civile s'ils agissent sans le consentement du proche du patient. La suggestion du médecin de cesser les traitements peut susciter une vive réaction de la part des proches, qui exigeront la poursuite des traitements et auront recours aux tribunaux pour faire respecter leur interprétation du meilleur intérêt du patient inconscient.

Ceux-ci pourront invoquer des droits fondamentaux protégés par les chartes, tels le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité. Contrairement à l'application de la *Charte québécoise*, l'application de la *Charte canadienne* à ces situations est loin d'être certaine, voire improbable. Si le droit au refus de soins est reconnu, conformément au principe de l'autonomie décisionnelle, la possibilité d'exiger des soins sous le couvert de l'autonomie a des implications plus vastes et litigieuses.

Dans la détermination du meilleur intérêt du patient, sa religion aura sans contredit un impact important, celle-ci étant associée à des soins plus intensifs en fin de vie. Certaines religions ont aussi des préceptes précis qui varieront si les traitements n'ont pas encore été entamés ou si l'on envisage de les cesser.

Face aux exigences de traitement, plusieurs pistes de solution s'offrent en vue de régler les conflits. Malgré la crainte d'un retour du paternalisme médical, la liberté professionnelle du médecin demeure une barrière érigée

à l'encontre de la possibilité d'accorder au seul patient ou proche le pouvoir décisionnel.

Nous sommes d'avis que l'incertitude qui règne quant au cadre juridique a des avantages indéniables, notamment celui de ne pas rompre les négociations entre médecin et proche. À une plus grande échelle, l'absence de consensus a récemment été débattue devant le plus haut tribunal du pays, sans clarification explicite des droits.

Les études d'Owen et de Monti nous rappellent qu'on ne peut se satisfaire de présomptions lorsque la médecine est confrontée à ses limites. L'inconscience permanente associée à l'état végétatif n'offre plus le même degré de certitude et les craintes exprimées par les proches de ces patients méritent d'être écoutées. Néanmoins, il y a lieu de se demander si une preuve plus fiable d'absence de conscience aurait réellement un impact sur les exigences de maintien de traitement par les proches d'un patient religieux. De la même manière, une preuve de présence ténue de conscience ne modifierait peut-être pas la propension de la communauté médicale à cesser les traitements chez les patients à l'état de conscience fortement altéré. Quoi qu'il en soit, ce sont les doutes qui subsistent concernant l'état végétatif qui poussent à innover et qui mèneront un jour à une forme de communication avec certains patients présumés inconscients et à l'amélioration des soins qui leur sont offerts, s'ils les désirent.

