

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

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

Catherine PASCHALI
Programme de maîtrise en droit et politiques de la santé

SEPTEMBRE 2014

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
FACULTÉ DE DROIT

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

Par

Catherine PASCHALI

Étudiante à la maîtrise en droit et politiques de la santé

Mémoire soumis à la Faculté de droit
En vue de l'obtention du grade de « Maître en droit »

SEPTEMBRE 2014
© Catherine Paschali 2014

RÉSUMÉ

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 en vie et de ne pas tenter 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 la conscience malgré les apparences, l'état du droit canadien sera examiné. Dans un premier temps, l'auteure examine en quoi la perte apparemment irréversible de la conscience justifie le refus des médecins de poursuivre les soins de maintien en 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 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.

CIHR Fellow in Health Law, Ethics and Policy (2010-2011)

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.

ABSTRACT

As technological progress pushes the boundaries of death, a new ethical and legal debate emerges. When a patient is in a vegetative state and all hope of rehabilitation is gone, the medical community proposes to withdraw life-sustaining treatment and withhold resuscitation. However, some families, in most cases religious, are opposed to withdrawing treatments and request that they be maintained. Keeping in mind recent scientific advances allowing an unprecedented access to consciousness, against all odds, the Canadian legal landscape will be explored. Firstly, the author will examine how irreversible unconsciousness justifies doctors' refusal to pursue life-sustaining treatment. Secondly, the fundamental rights invoked by the relatives' to support their requests for life-sustaining treatment will be analyzed. Lastly, solutions aimed at clarifying who has the right to decide or to create a dispute resolution process will be evaluated. The background of this debate is scientific progress, with the hope of improving the respect of presumably unconscious patients' rights in the future.

CIHR Fellow in Health Law, Ethics and Policy (2010-2011)

The views and opinions expressed in this text are not those of the author's employer, the Ministère de la Justice du Québec.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Mme Suzanne Philips-Nootens pour son support constant pendant la conception et la rédaction de ce mémoire de maîtrise. Elle a su me guider et m'a généreusement offert des critiques constructives et partagé sa grande expérience tout au long du projet. Merci aux professeurs qui m'ont soutenu dans des démarches pour intégrer le programme. Une pensée particulière va à feu le professeur François Chevrette, qui m'a transmis son amour du droit. Merci à mes parents, pour m'avoir encouragé à me dépasser et m'avoir inculqué l'importance des études. Merci à mes amis, pour m'avoir encouragé à compléter ma maîtrise alors que ma carrière débutait. Merci à mon employeur, pour son ouverture envers ce projet personnel et les accommodements qui m'ont permis de terminer la rédaction. Finalement, les Instituts de recherche en santé du Canada m'ont fait confiance et m'ont offert une aide financière dans le cadre du programme de droit de la santé, éthique et politiques, sans oublier la possibilité d'échanger avec des étudiants brillants qui partageaient mes intérêts et de discuter de mon sujet avec des professeurs émérites. Je les remercie sincèrement pour cette belle opportunité.

LISTE DES PRINCIPALES ABBRÉVIATIONS

CA	Cour d'appel du Québec
CS	Cour supérieure du Québec
CSC	Cour suprême du Canada
DLR	Dominion Law Reports
IRMf	Imagerie par résonance magnétique fonctionnelle
JE	Jurisprudence Express
LSSSS	Loi sur les services de santé et les services sociaux
RCS	Recueil de la Cour suprême du Canada
RDUS	Revue de droit de l'Université de Sherbrooke
RJQ	Recueil de jurisprudence du Québec
RLRQ*	Recueil des lois et des règlements du Québec
RRA	Recueil en responsabilité et assurances

* Mode de référence prescrit par décret, en vigueur depuis le 1^{er} décembre 2012 en vertu de la *Politique sur le Recueil des lois et des règlements du Québec*, (2013) 145 (1) GO II 45.

Les références aux sources sont faites à partir du guide suivant : Revue de droit de McGill, *Manuel canadien de la référence juridique*, 8^e éd, Toronto, Carswell, 2014.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	iv
REMERCIEMENTS	v
LISTE DES PRINCIPALES ABBRÉVIATIONS	vi
TABLE DES MATIÈRES	vii
INTRODUCTION	9
1. LA PERTE APPAREMMENT IRRÉVERSIBLE DE LA CONSCIENCE	16
1.1 LES DONNÉES SCIENTIFIQUES ACTUELLES	19
A. LA SCIENCE DE LA CONSCIENCE	19
B. LA DÉTERMINATION DU DIAGNOSTIC ET DU PRONOSTIC	30
1.2 LE REFUS DU MÉDECIN D’OFFRIR DES SOINS JUGÉS FUTILES	37
A. LES LÉGITIMATIONS DE L’ARRÊT DE TRAITEMENT ET LA REDÉFINITION DE LA MORT	37
B. LES CRAINTES ASSOCIÉES À L’INCERTITUDE DU DIAGNOSTIC	53
2. L’EXIGENCE PAR LES PROCHES DE LA POURSUITE DES TRAITEMENTS	63
2.1 LES FONDEMENTS LÉGAUX	63
A. LE DROIT AUX SOINS DE SANTÉ ET L’APPLICABILITÉ DE LA CHARTRE CANADIENNE	63
B. LES DROITS FONDAMENTAUX DEVANT LES TRIBUNAUX	74
2.2 LA DÉTERMINATION DU MEILLEUR INTÉRÊT DU PATIENT INCONSCIENT	85
A. L’AUTONOMIE EXPRIMÉE PAR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES	85
B. LE RÔLE DES VALEURS RELIGIEUSES	92

3. LES PISTES DE SOLUTION FACE AUX EXIGENCES DE TRAITEMENT.....	102
3.1 LES PROBLÈMES ASSOCIÉS AU POUVOIR UNILATÉRAL DU MÉDECIN, DU PATIENT, OU D’UN PROCHE DU PATIENT	102
3.2 LE RÔLE DES TRIBUNAUX EN L’ABSENCE DE CLARIFICATION LÉGISLATIVE	110
CONCLUSION	124
ANNEXE 1	128
BIBLIOGRAPHIE	134

INTRODUCTION

Au Québec, l'adoption du Projet de loi 52 concernant les soins de fins de vie¹ a relancé les discussions sur la sédation palliative et l'aide médicale à mourir. Ce Projet de loi qui fait suite à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité fera assurément l'objet d'un vif débat devant les tribunaux. À l'échelle nationale, ce ne sera pas la première fois que les décisions de fin de vie feront les manchettes puisque la Cour suprême a déjà eu à se prononcer sur le suicide assisté dans l'arrêt *Rodriguez*², il y a plus de vingt ans.

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 en 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.

¹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ c 2.

² *Rodriguez c Colombie-Britannique (PG)*, [1993] 3 RCS 519, 1993 CanLII 75 (CSC) [*Rodriguez* avec renvois aux RCS]. D'autres causes ont également fait l'objet de débats depuis cet arrêt.

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

⁴ *Cuthbertson c Rasouli*, 2013 CSC 53 (disponible sur CanLII) [*Rasouli*].

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 en 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, plusieurs considèrent que les patients en état végétatif ont irrémédiablement perdu ce qui constitue l'essence de l'être humain, c'est-à-dire la conscience. 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 humain »⁵. 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'un débat demeure, alors que certains s'opposent à la cessation des soins de maintien en vie.

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 compétent pourrait exiger la poursuite de soins de maintien en vie mérite une analyse distincte, d'autant plus que cet aspect n'est pas reflété dans les causes judiciairisées au Canada⁶.

Il est aussi important à cette étape de distinguer la cessation de traitement d'autres notions relatives à la fin de vie. Bien que le suicide assisté soit interdit selon le Code criminel, tel que confirmé dans l'arrêt *Rodriguez*⁷, la cessation de soins de maintien de la vie ne l'est pas⁸. La cessation de traitement doit également être distinguée de l'euthanasie, dont l'objectif est de donner la mort, alors que la mort n'est que *l'effet*

⁵ Robert P Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2012 au para 233 [Kouri, *L'intégrité de la personne*].

⁶ Glen Rutland, « Futile or Fruitful: The Charter and the Decision to Withhold or Withdraw Life Sustaining Treatment » (2009) 17 Health LJ 81, para 4 [Rutland].

⁷ *Rodriguez*, *supra* note 2.

⁸ Gilmour, *supra* note 10 à la p 445.

de l'arrêt des soins. Finalement, la sédation terminale vise à soulager le patient, quitte à accélérer le processus de mort⁹.

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 ». 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, les antibiotiques, mais aussi l'alimentation et hydratation artificielles qui sont aujourd'hui acceptés comme des formes de traitement¹⁰. Ces soins peuvent être initiés suite à un accident pour permettre à l'équipe médicale de constater l'étendue des dommages ou suite à l'aggravation de l'état clinique d'un patient. De tels soins n'ont pas à priori de caractère permanent. Nous verrons que la cessation de soins comme l'alimentation et l'hydratation artificielles entraînera inévitablement la mort, contrairement au retrait du ventilateur qui n'est pas toujours essentiel si le patient peut respirer par lui-même.

⁹ Ces diverses notions ne seront pas abordées dans le présent texte.

¹⁰ Joan M Gilmour, « Death, Dying and Decision-making about End of Life Care » dans Jocelyn Downie, Timothy Caulfield et Colleen Flood, *Canadian Health Law and Policy*, 3e éd, Markham (ON), LexisNexis, 2007, 437 à la p 449 [Gilmour] ; Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale: le droit dans le quotidien de la médecine*, 3e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2007 au para 228 [Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*].

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'avèrera fatal.

Dans un premier temps, nous examinerons en quoi consistent les bases scientifiques de la perte irréversible de la conscience. L'imagerie par résonance 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 prémisse du refus de traitement fondée sur la permanence de l'état d'inconscience n'est plus aussi incontestable à la lumière de découvertes scientifiques récentes en neuroimagerie. Or, la détermination avec exactitude du diagnostic et du pronostic revêt une importance fondamentale dans la prise de décisions quant aux traitements qui seront mis en place.

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 que l'absence de qualité de vie fait en sorte que la cessation de traitement est dans le meilleur intérêt du patient. Il peut par ailleurs qualifier les soins de futiles, entre autres parce qu'ils ne permettront jamais la réhabilitation du patient, mais uniquement sa survie. La justice 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.

Dans un deuxième temps, nous établirons quels fondements légaux pourraient soutenir une exigence de maintien de traitement par les proches. Nous débuterons 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 droit 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 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 en 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 d'offrir 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. Le Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba a choisi cette voie en émettant des lignes directrices 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 qui, bien que novateur, n'est pas sans failles.

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.

1. 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 jeu¹¹. Or, depuis la reconnaissance du droit au refus de traitement et l'acceptation généralisée de la cessation, cette pratique a libre cours dans les hôpitaux¹².

L'un des premiers cas ayant soulevé la question de l'arrêt de traitement est celui de l'affaire *Quinlan*¹³. 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 en 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.

¹¹ *Nancy B c Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] RJQ 361 (CS), JE 92-132 [*Nancy B*].

¹² Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, *supra* note 10 aux paras 219 et s ; Kouri, *L'intégrité de la personne*, *supra* note 5 aux paras 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 [Lesage-Jarjoura].

¹³ *In re Quinlan*, 355 A 2d 647 (NJ 1976) [*Quinlan*] ; Kouri, *L'intégrité de la personne*, *supra* note 5 au para 146.

Malgré le retrait du ventilateur, Karen Ann Quinlan a survécu plusieurs années avant de mourir d'une pneumonie¹⁴.

Par la suite, toujours aux États-Unis, l'affaire *Cruzan* a étendu le raisonnement au retrait de tous les traitements¹⁵. 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 tribunaux 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 trente 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

¹⁴ Bryan Rowland, « Communicating Past the Conflict: Solving the Medical Futility Controversy with Process-Based Approaches » (2006) 14 U Miami Int'l L Rev 271 à la p 289 [Rowland].

¹⁵ *Cruzan v Director, Missouri Department of Health*, 497 US 261 (1990) ; Rowland, *supra* note 14 aux pp 289-291.

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 résonance magnétique fonctionnelle (IRMf) 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.

1.1 LES DONNÉES SCIENTIFIQUES ACTUELLES

A. LA SCIENCE DE LA CONSCIENCE

Définir la conscience est loin d'être une mince tâche et nous nous en tiendrons à cette étape à la vision médicale de la conscience, qui ne se veut pas philosophique, mais plutôt purement scientifique. 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 »¹⁶. Or, entre les pôles de la conscience et de l'inconscience se trouve une panoplie d'états ou conditions médicales aux degrés de conscience variés.

Les deux dimensions de la conscience, soit l'état d'éveil et l'état d'interaction, permettent de définir le continuum des degrés de conscience¹⁷. Dans la langue anglaise, ces dimensions sont nommées respectivement *wakefulness* et *awareness*¹⁸. L'état d'éveil, aussi appelé vigilance ou alerte¹⁹, est indépendant de toute connaissance de l'environnement. Cet état est relié à la substance réticulée ascendante activatrice (SRAA) du tronc cérébral et elle régule le cycle veille-sommeil et l'ouverture spontanée

¹⁶ Franklin Grooten et al, « Étiologie des altérations de la conscience : comas, états végétatifs et mort encéphalique » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 71 à la p 72 [Grooten].

¹⁷ *Ibid.*

¹⁸ Eric Racine et al, « Observations on the Ethical and Social Aspects of Disorders of Consciousness » (2010) 37 Can J Neurol Sci 758 à la p 759 [Racine].

¹⁹ Grooten, *supra* note 16 à la p 72 ; Racine, *supra* note 18 à la p 759.

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. Cet état d'interaction doit cependant être plus qu'un simple réflexe, car on doit pouvoir déceler une volonté derrière la réaction. Dans le langage courant, on assimile souvent cet état d'interaction à la conscience.

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 et le coma. S'y ajoutent les traumatismes crâniens, résultant trop souvent d'accidents d'automobiles. 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 d'enfermement (communément appelé *locked-in syndrome*) n'est pas un trouble de la conscience²², la personne atteinte « conserv[ant] une parfaite cognition »²³, mais étant « 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

²⁰ Grooten, *supra* note 16 aux pp 72-73.

²¹ *Ibid* à la p 73. Ces actions motrices adaptées sont activement recherchées à l'étape du diagnostic.

²² Racine, *supra* note 18 à la p 579.

²³ Grooten, *supra* note 16 à la p 90.

²⁴ *Ibid*.

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. Ainsi, ces patients ont les yeux ouverts, 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, The Multi-Society Task Force on PVS 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.

²⁵ Ronald E Cranford et David Randolph Smith, « Consciousness : The Most Critical Moral (Constitutional) Standard For Human Personhood » (1987-1988) 13 Am JL & Med 233 à la p 237 [Cranford].

²⁶ Grooten, *supra* note 16 aux pp 84-87.

²⁷ *Ibid* à la p 85.

²⁸ Adrien M Owen et Martin R Coleman, « Detecting Awareness in the Vegetative State » (2008) 1129 Ann NY Acad Sci 130 à la p 130 [Owen].

²⁹ The Multi-Society Task Force on PVS, « Medical aspects of the persistent vegetative state (I) » (1994) 330:21 New Eng J Med 1499 à la p 1501 [The Multi-Society Task Force on PVS].

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. Ainsi ils ont un certain niveau de conscience que l'on peut 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 reflexion, 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

³⁰ Grooten, *supra* note 16 à la p 89.

³¹ *Ibid.*

³² Adam Zeman, « The problem of unreportable awareness » dans Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen, *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009, 1 aux pp 3-4 [Zeman].

³³ Patrick Vespieren, « Questions éthiques posées par le soin des patients en état neurovégétatif et leurs enjeux. Le point de vue du groupe de travail du Centre Sèvres » dans Jean-Michel

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. Les chercheurs se penchent maintenant sur l'utilisation de diverses technologies qui pourraient aider à tracer un portrait plus exact du niveau de conscience des patients qui sont apparemment inconscients.

Le choix de la méthode diagnostique à utiliser pour établir le niveau de conscience fait cependant encore l'objet de débats. Les études récentes portant sur les niveaux de conscience utilisent l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf). L'IRMf lie l'activité neurale résiduelle à la présence d'une fonction cognitive³⁵, en identifiant les changements d'oxygénation du sang. Par exemple, l'IRMf permettra de voir si la région du cerveau associée au langage est activée lorsque le patient entend des mots ou des phrases, par opposition à des sons. Même si cette technologie est utilisée fréquemment

Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 411 à la p 414 [Vespieren].

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

³⁵ Owen, *supra* note 28 à la p 130.

dans des études scientifiques, les chercheurs demeurent divisés sur la meilleure méthode à employer pour évaluer un patient inconscient.

Pour certains, l'IRMf ne serait pas la meilleure approche, car elle ne permet que d'identifier une activité localisée : « islands of activation do not mean much unless functional connectivity can be established »³⁶. L'électroencéphalogramme (EEG) serait alors une meilleure technique, car cette évaluation électrophysiologique identifie l'activité neurale rapide et distribuée, ce que l'IRMf ne peut faire³⁷. De plus, cet outil est plus accessible que l'IRMf et permet de mesurer les potentiels évoqués cognitifs (PEC), soit la réaction cognitive à des stimuli et la capacité de cognition du cerveau. Par exemple, l'onde N400 sera présente si l'on dicte une phrase au patient avec une fin inappropriée (« Il prend son café avec de la crème et des chaussettes »). La réaction à cette violation sémantique indique une compréhension du langage³⁸.

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 : « [i]n short, our ability to know

³⁶ Robert T Knight, « Consciousness Unchained: Ethical Issues and the Vegetative and Minimally Conscious State », Commentaire éditorial (2008) 8:9 Am J Bioethics 1 à la p 2 [Knight].

³⁷ *Ibid.*

³⁸ Jodie R Gawryluk et al, « Improving the clinical assessment of consciousness with advances in electrophysiological and neuroimaging techniques » (2010) 10:11 BMC Neurology à la p 4.

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, une expérience a tenté de détecter la conscience chez une patiente se trouvant dans un état végétatif depuis cinq mois.

Il est impératif de saisir une différence marquante avec les expériences précédentes, soit l'aspect du comportement volontaire du patient. En effet, il a été démontré que le cerveau réagit à des stimuli tels un visage ou le langage même sans que le patient soit 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 mentionnée 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 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

³⁹ Owen, *supra* note 28 à la p 134.

⁴⁰ *Ibid* à la p 132.

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 ». En vérifiant si les patients répondaient et si les réponses étaient exactes, ils étaient en mesure d'identifier si le patient était bel et bien conscient. 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. The results of this study show the potential for functional MRI to bridge the dissociation that can occur between behavior that is readily observable during a standardized clinical assessment and the actual level of residual cognitive function after serious brain injury⁴⁵.

En réponse à cette étude, certains se sont interrogés sur la fiabilité de celles utilisant l'IRMf, suggérant qu'elles devraient être faites de manière hiérarchique, avec

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 [Monti].

⁴³ *Ibid* à la p 583.

⁴⁴ *Ibid* à la p 588.

⁴⁵ *Ibid* à la p 585.

des tâches à la complexité croissante pour avoir des résultats plus fiables⁴⁶. À cette suggestion, Monti réplique que la capacité de répondre à des commandes verbales implique nécessairement l'intégrité de processus moins complexes⁴⁷.

D'autres commentaires ont porté sur la source des dommages cérébraux ayant entraîné l'état végétatif. Susan Byrne a fait ressortir que les cinq patients ayant modulé leur activité cérébrale étaient dans leur état suite à un traumatisme crânien, par opposition à l'anoxie, un déficit d'oxygénation. En raison de la nature de l'anoxie et des dommages qui en résultent, la présence de conscience est improbable chez les patients qui ont souffert de ce type d'atteinte⁴⁸. Aussi, l'étude était limitée à certaines régions du cerveau alors que d'autres auraient pu être activées, notamment en raison de la réorganisation du cerveau suite à un traumatisme et à la plasticité⁴⁹.

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'IRMf, notamment par la démonstration d'une attention sélective portée à des stimuli⁵⁰.

⁴⁶ Yihou Ma, Zhou Fei et Yan Qu, « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1936 à la p 1936.

⁴⁷ Martin M Monti, Adrian M Owen et Steven Laureys, « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1937 à la p 1937.

⁴⁸ Susan Byrne et Orla Hardiman, « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1936 à la p 1936.

⁴⁹ Fang Sun et Guoqing Zhou, « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1937 à la p 1937.

⁵⁰ Lorina Naci et Adrian M Owen, « Making Every Word Count for Nonresponsive Patients » (12 août 2013) J Am Med Assoc Neurol, en ligne.

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 volontaires ne peut être écartée pour certains experts⁵¹. 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 »⁵².

La recherche de communication avec le patient est donc au cœur des études portant sur les patients en état végétatif ou de conscience minimale. De prime abord, les études tentent de déterminer si le patient peut répondre volontairement à une stimulation. Par la suite, on tentera de transformer une réponse en forme de communication⁵³. Par ces épreuves, 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 vie⁵⁴.

⁵¹ Dominic J Wilkinson et al, « Functional neuroimaging and withdrawal of life-sustaining treatment from vegetative patients » (2009) 35 J Med Ethics 508 à la p 508 [Wilkinson].

⁵² Ropper, *supra* note 34 à la p 649.

⁵³ Monti, *supra* note 42 à la p 580.

⁵⁴ *Ibid* à la p 589.

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 sollicitées⁵⁵. 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 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.

⁵⁵ Jonathan C Bardin et al, « Dissociations between behavioral and functional magnetic resonance imaging-based evaluations of cognitive function after brain injury » (2011) 134 Brain 769.

B. LA DÉTERMINATION DU DIAGNOSTIC ET DU PRONOSTIC

En 1994, The Multi-Society Task Force on PVS a élaboré les critères de diagnostic de l'état végétatif⁵⁶. 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 langage⁵⁷. Cette observation doit être prolongée et répétée afin, entre autres, de contrer la possibilité que le patient soit en période de sommeil pendant l'observation⁵⁸. 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 décennies⁵⁹. 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 familial⁶⁰.

Malgré l'avancement des connaissances sur les diverses altérations de la conscience, évaluer le degré précis de conscience d'un patient demeure un exercice

⁵⁶ The Multi-Society Task Force on PVS, *supra* note 29.

⁵⁷ Grooten, *supra* note 16 aux pp 86-87.

⁵⁸ François Tasseu, « Définition et caractéristiques cliniques des états végétatifs » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 347 à la p 350.

⁵⁹ Cranford, *supra* note 25 aux pp 237-238.

⁶⁰ Grooten, *supra* note 16 à la p 87.

particulièrement difficile. À l'heure actuelle, le diagnostic repose toujours sur une observation du patient, à la recherche de signes subtils de communication.

Le chercheur Éric Racine, neuroéthicien, relève plusieurs éléments problématiques rattachés au diagnostic des patients inconscients⁶¹. D'abord, les lignes directrices pour l'établissement du diagnostic d'état végétatif varient. À cet effet, une cohérence terminologique et au niveau des définitions est souhaitée pour faciliter la recherche et établir des standards de traitement.

Une autre problématique liée au diagnostic a trait au besoin d'éducation du public. Par exemple, aux États-Unis, les médias ont offert une description inexacte de l'état de Mme Schiavo, un cas très médiatisé de patient en état végétatif⁶². Mme Schiavo avait de graves dommages au cerveau résultant d'une période d'anoxie causée par un arrêt cardiaque. Le mari de Mme Schiavo souhaitait cesser les traitements de maintien en vie, alors que ses parents s'y opposaient. En affirmant que la patiente avait certaines réactions ou qu'elle avait des chances de récupération, ce qui était incorrect vu son diagnostic, les médias ont certainement eu un impact sur l'opinion publique au cours de cette lutte qui a duré plusieurs années.

L'absence de possibilité d'amélioration de l'état d'un patient inconscient est souvent le fondement d'une décision d'arrêt de traitement. On parle alors de chronicité,

⁶¹ Racine, *supra* note 18 aux pp 760-761.

⁶² *Schindler v Schiavo (In re Guardianship of Schiavo)*, 780 So 2d 176 (Fla 2d DCA 2001) [*Schiavo*] ; Racine, *supra* note 18 à la p 761.

soit d' « absence d'évolution prévisible de l'état où se trouve le patient, [du] caractère hautement improbable d'un éveil »⁶³.

Pour l'état végétatif, il est essentiel d'en identifier la cause avant d'établir la chronicité de cette condition. On qualifie un état végétatif qui dure 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 3 mois pour une origine non traumatique comme l'anoxie⁶⁴. Il est aujourd'hui suggéré d'abandonner l'utilisation des termes « persistant » ou « permanent », car ils créent une confusion entre le diagnostic et le pronostic⁶⁵.

Le niveau exact de conscience de certains patients apparemment inconscients est une question empirique qui demeure sans réponse dans la vaste majorité des cas. Cette affirmation suffit à justifier la nécessité de méthodes diagnostiques plus sophistiquées en réponse à l'insuffisance des évaluations comportementales actuelles⁶⁶. De même, l'importance du pronostic ne saurait être minimisée : « [t]he accurate clinical prediction of the long-term outcome in patients with disorders of consciousness remains the main

⁶³ Vespieren, *supra* note 33 à la p 413.

⁶⁴ Grooten, *supra* note 16 à la p 87, n 12.

⁶⁵ Racine, *supra* note 18 à la p 759.

⁶⁶ Morten Overgaard, « How can we know if patients in coma, vegetative state or minimally conscious state are conscious? » dans Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen, *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009, 11 à la p 14.

guide for making treatment-limitation decisions, as well as for disentangling the knot between bioethics and human mercy »⁶⁷.

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 récupération⁶⁸. Dès qu'un patient considéré en état végétatif manifeste des signes de conscience, il reçoit plutôt le diagnostic d'état de conscience minimale.

Il importe de rappeler que les états abordés précédemment ne sont pas statiques, ils évoluent. La prévision de cette évolution est essentielle pour évaluer les chances de récupération⁶⁹. 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'évènement causal, serviront à guider le pronostic.

⁶⁷ Pasquale Striano, Federico Zara et Carlo Minetti, « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 *New Eng J Med* 1937 à la p 1937.

⁶⁸ Joseph T Giacino et al, « Behavioral assessment in patients with disorders of consciousness : gold standard or fool's gold ? » dans Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen, *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009, 33 aux pp 35-36.

⁶⁹ Grooten, *supra* note 16 aux pp 74-75.

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 années⁷⁰. L'étude ayant relevé ce taux a également conclu que l'utilisation systématique de l'échelle révisée de récupération du coma (*JFK Coma Recovery Scale-Revised*), un outil neurocomportemental standardisé, donnerait de meilleurs résultats qu'une évaluation clinique qualitative basée sur le consensus. Une telle méthode diminuerait la fréquence d'erreurs diagnostiques⁷¹.

Le diagnostic guide l'équipe soignante dans le traitement du patient atteint et dans les efforts de réhabilitation qui seront déployés, car il indique entre autres l'étendue des dommages. La différence de degré entre l'état végétatif et l'état de conscience minimale, quoiqu'elle puisse être mince, est centrale aux décisions de traitement en vue d'une tentative de réhabilitation. L'observation d'activité cérébrale supérieure peut impliquer un pronostic plus encourageant et remettre en question un constat de futilité, même si les recherches sont encore rares dans ce domaine.

Racine rappelle que l'un des buts de l'imagerie fonctionnelle est d'identifier les candidats les plus aptes à la neuroréhabilitation et ayant de meilleurs pronostics. En l'occurrence, des thérapies comme la stimulation physique ou environnementale, la

⁷⁰ Caroline Schnakers et al, « Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state : Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment » (2009) 9:35 BMC Neurology à la p 4.

⁷¹ *Ibid.*

stimulation électrique du cerveau ou 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 minimale⁷².

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 succès⁷³. La qualification d'état de conscience minimale peut mener à de la thérapie qui augmente les chances de récupération⁷⁴. 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 du traumatisme crânien ont de bonnes chances de récupération. Plusieurs atteignent même une indépendance partielle ou peuvent retourner au travail ou aux études⁷⁵. Bien qu'il soit difficile d'évaluer l'impact de la thérapie, le même niveau de récupération n'aurait probablement pas été atteint spontanément sans son apport⁷⁶.

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

⁷² Racine, *supra* note 18 à la p 762.

⁷³ Knight, *supra* note 36 à la p 1.

⁷⁴ *Ibid.*

⁷⁵ 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 Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen, *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009, 73 à la p 84.

⁷⁶ *Ibid* à la p 86.

cerveau. Cet évènement 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 intérêts⁷⁷. Parmi ces intérêts, l'arrêt de la souffrance peut s'avérer un puissant argument des tenants de l'arrêt 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 appropriés⁷⁸. Face à une telle situation, le soulagement de la souffrance peut être dans le meilleur intérêt du patient et justifier un arrêt de traitement. 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 en vie s'il y a une présence potentielle de souffrance inadéquatement soulagée.

⁷⁷ Wilkinson, *supra* note 51 à la p 509.

⁷⁸ *Ibid.*

1.2 LE REFUS DU MÉDECIN D'OFFRIR DES SOINS JUGÉS FUTILES

A. 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 en 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 médecine⁷⁹. L'argument de l'imminence du décès ne saurait donc être utilisé pour justifier l'arrêt de traitement.

L'opinion du médecin à l'effet de cesser les traitements de maintien en vie chez certains patients inconscients peut être fondée sur trois légitimations principales: le meilleur intérêt du patient, la futilité et la justice distributive. Ces arguments

⁷⁹ Vespieren, *supra* note 33 aux pp 416-418.

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 conscience⁸⁰. Par ailleurs, nous examinerons la proposition d'établir un nouveau critère définissant la mort, soit la mort néocorticale.

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, le médecin doit non seulement 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 »⁸¹. 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'objectivité⁸², tel que le rappelle le neuroéthicien Éric Racine :

Efforts should be made to disentangle the medical goals of treatments (and outcomes) from the more subjective assessment of these goals and outcomes

⁸⁰ 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.

⁸¹ *Code de déontologie des médecins*, RLRQ c M-9, r 17, art 60 [*Code de déontologie des médecins*].

⁸² Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 238.

in order to avoid providers (and family members) imposing or projecting personal views on a patient⁸³.

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

Medecine 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. [...] Medecine 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 dead⁸⁴.

Ces patients n'ont aucune expérience sensorielle, ils ne ressentent pas de joie, de souffrance et n'ont pas conscience de leur propre existence. Devant cette réalité, comment parler d'intérêts actuels au sens traditionnel pour ces patients?⁸⁵ 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 approprié⁸⁶.

⁸³ Racine, *supra* note 18 à la p 765.

⁸⁴ Cranford, *supra* note 25 aux pp 241-242. Voir aussi Lois Shepherd, « In Respect of People Living in a Permanent Vegetative State – and Allowing Them to Die » (2006) 16 Health Matrix 631.

⁸⁵ Voir Andrea J Fenwick, « Applying best interests to persistent vegetative state – a principled distortion ? » (1998) 24 J Med Ethics 86.

⁸⁶ Cranford, *supra* note 25 à la p 242.

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 vie⁸⁷. 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 vie⁸⁸.

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: « [l]e 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

⁸⁷ Vespieren, *supra* note 33 aux pp 416-418.

⁸⁸ Edward W Keyserlingk, *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie*, Ottawa, Commission de réforme du droit du Canada, 1979 à la p 76 [Keyserlingk].

proches »⁸⁹. Pour certains, une telle dépendance diminuerait la dignité du patient et, dans une culture centrée sur l'autonomie, n'aurait pas sa place⁹⁰.

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'Alzheimer⁹¹. Le risque de réduire l'être humain à sa condition, de déclarer un patient « moins humain », est grand. Cela pose également la question suivante : « quelles sont les fondations neurobiologiques minimales pour la conscience? »⁹² 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 essentielles⁹³.

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 du traitement⁹⁴. Le Collège des médecins du Québec préfère traiter les questions de futilité ou d'acharnement sous

⁸⁹ Thierry Willemart, « Techniques d'éveil du patient en état végétatif » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 353 à la p 354.

⁹⁰ 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 Wayne L Rev 821 aux pp 826-827 [Hammond].

⁹¹ Vespieren, *supra* note 33 à la p 415.

⁹² Zeman, *supra* note 32 à la p 5 [notre traduction].

⁹³ *Ibid* aux pp 5-6.

⁹⁴ Eric Chwang, « Futility Clarified » (2009) 37 JL Med & Ethics 487 à la p 489 [Chwang].

l'angle des « soins appropriés »⁹⁵. La qualification de « futile » ayant été donnée par un professionnel de la santé aux soins de maintien en vie ou à la possibilité d'entreprendre la réanimation, la décision à prendre quant à l'arrêt ou à la poursuite des soins ne relèvera plus du seul ressort de la médecine et englobera alors des considérations autres que médicales.

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 lesquelles un traitement est futile, au lieu de tenter de réconcilier des définitions en compétition⁹⁶. Précisons d'abord que ces raisons ne suffisent pas à guider un médecin dans chaque situation où il aura à juger si un traitement est approprié ou non. La formation médicale sert à guider ce jugement très complexe. Même si définir la futilité peut être une tâche relativement facile, l'application du concept est beaucoup plus difficile⁹⁷.

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

⁹⁵ Collège des médecins du Québec, *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie : rapport du groupe de travail en éthique clinique*, 2008 aux pp 7-9 [*Pour des soins appropriés*].

⁹⁶ Chwang, *supra* note 94 à la p 490. D'autres auteurs offrent une classification et qualification différente de situations qualifiées de futiles.

⁹⁷ *Ibid* à la p 492.

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 futile⁹⁸. Un tel constat émanerait d'un consensus de la communauté médicale, des pourcentages découlant d'études cliniques, appliqués en considération des particularités de chaque cas⁹⁹. Pope reprend les propos de Lawrence Scheiderman, qui souligne que « treatment should be regarded as medically futile if it has not worked in the last 100 cases »¹⁰⁰.

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 liée à la pauvreté de la qualité de vie du patient¹⁰¹. Nous nous attarderons au premier et au quatrième arguments, pertinents à notre analyse, qui ont trait à l'inefficacité physiologique et à la perte substantielle de qualité de vie.

Quant au premier argument au soutien de la futilité, la réanimation est un exemple intéressant de difficulté à qualifier des traitements de futiles au plan

⁹⁸ Rowland, *supra* note 14 aux pp 281-283 (l'auteur qualifie cette situation de futilité quantitative plutôt que de futilité physiologique).

⁹⁹ Thaddeus Mason Pope, « Medical Futility Statutes : No Safe Harbor to Unilaterally Refuse Life-Sustaining Treatment » (2007-2008) 75 Tenn L Rev 1 aux pp 32 et s [Pope, « Medical Futility Statutes »] (l'auteur qualifie également cette situation de futilité quantitative plutôt que de futilité physiologique).

¹⁰⁰ *Ibid* à la p 33.

¹⁰¹ Chwang, *supra* note 94 aux pp 487-488.

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 cardiaque¹⁰². 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 faibles¹⁰³. Pour certains proches, la tentative de réanimation est un acte médical qui vaudra toujours l'effort, puisqu'en son absence, le décès est inévitable¹⁰⁴. 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 scientifiques¹⁰⁵.

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

¹⁰² *Ibid* à la p 489.

¹⁰³ Canadian Medical Association, *Joint Statement on Resuscitative Interventions*, Ottawa, Canadian Medical Association, 1995. Par ailleurs, la réanimation peut augmenter les souffrances de patients conscients si, par exemple, des fractures aux côtes surviennent.

¹⁰⁴ Chez un patient qui ne serait pas dans un état végétatif, il est à noter que la réanimation peut entraîner des dommages cérébraux importants si l'oxygénation du cerveau a été déficiente.

¹⁰⁵ Chwang, *supra* note 94 à la p 493.

care physician cannot be resuscitator and palliator at the same time »¹⁰⁶. 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.

Quant à la cessation de traitements de maintien en 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 en vie est malgré tout un objectif en soi, de tels traitements ne pourraient être qualifiés de futiles.

Finalement, quant à la quatrième raison, 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 face »¹⁰⁷. 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.

¹⁰⁶ Joel B Zivot, « The Case of Samuel Golubchuk » (2010) 10:3 Am J Bioethics 56 à la p 57 [Zivot].

¹⁰⁷ Keyserlingk, *supra* note 88 à la p 76.

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 heureux¹⁰⁸. Il faut toutefois ajouter que 58% des patients interrogés ne souhaitaient pas être réanimés, et seuls 7% désiraient l'euthanasie¹⁰⁹. 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 personnelles conservatrices ou, au contraire, agressives, une certaine forme de persuasion justifiée, et d'autre part, le respect de l'autonomie de son vis-à-vis¹¹⁰.

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

¹⁰⁸ Marie-Aurélié Bruno et al, « A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority » (2011) *BMJ Open*.

¹⁰⁹ *Ibid.*

¹¹⁰ Kouri, *L'intégrité de la personne*, supra note 5 au para 233.

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.

Kouri qualifie de futilité « objective » et « absolue », l'absence d'espoir de reprise de conscience des patients en état neurovégétatif¹¹¹. À l'opposé, la futilité « relative » permettrait d'introduire une marge d'appréciation, souvent assimilable aux probabilités de succès du traitement¹¹². Kouri entrevoit néanmoins la possibilité d'introduire des considérations subjectives à la futilité objective, en citant l'exemple de maintien de soins pour un patient en état neurovégétatif en attente de parenté éloignée à son chevet¹¹³. Cependant, « la suspension du retrait de soins ne pourrait être que fort temporaire »¹¹⁴. Kouri résume ainsi son argument :

Lorsque le maintien en vie d'une personne comateuse, dont l'état n'offre aucun espoir d'amélioration, est dicté par des considérations subjectives comme les préceptes d'une religion, nous croyons que, dans les limites du possible, un certain accommodement est souhaitable, mais jamais au détriment des droits des autres usagers du système de santé. Ainsi, un soutien mitigé pourrait être offert, par exemple, par une prestation de soins dans une salle autre qu'aux soins intensifs ou avec une surveillance moins rigoureuse¹¹⁵.

¹¹¹ Kouri, Robert P. « Le traitement futile et le devoir de soigner en droit québécois: l'impact normatif du désespoir » dans Benoît Moore, *Mélanges Jean-Louis Baudouin*, Cowansville, Thomson Reuters, 2012, 59 aux pp 69-70 [Kouri, « Le traitement futile »].

¹¹² *Ibid* aux pp 70 et s. Voir également la jurisprudence y citée.

¹¹³ *Ibid* à la p 71.

¹¹⁴ *Ibid* à la p 86.

¹¹⁵ *Ibid*.

Il nous semble prématuré de qualifier d'objectif tout jugement portant sur l'état neurovégétatif, qui, selon les connaissances scientifiques actuelles, est loin d'avoir atteint le même niveau de certitude que le consensus médical entourant la mort cérébrale complète.

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 lorsque les ressources ne sont pas consacrées aux patients qui peuvent le plus en bénéficier¹¹⁶. Certains soutiennent que lorsque les chances de récupération d'un patient en état végétatif sont presque nulles, les efforts devraient être concentrés ailleurs¹¹⁷. 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 en 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 bénéfice¹¹⁸.

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 néocorticale¹¹⁹. Au Québec, la mort n'est pas définie par le législateur, les critères relevant plutôt d'un

¹¹⁶ Wilkinson, *supra* note 51 à la p 509.

¹¹⁷ *Ibid.*

¹¹⁸ Cranford, *supra* note 25 à la p 246.

¹¹⁹ Kouri, *L'intégrité de la personne*, *supra* note 5 au para 147.

consensus de la communauté scientifique auquel adhèrent les tribunaux¹²⁰. Le nouveau courant propose que la conscience soit le critère moral et constitutionnel principal qui définit la personne¹²¹. 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 »¹²².

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)¹²³. 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 »¹²⁴.

¹²⁰ *Ibid* au para 169. Voir notamment *Leclerc (Succession de) c Turmel et al*, [2005] RJQ 1165 (CS), 2005 CanLII 8607 (QC CS) au para 52.

¹²¹ Cranford, *supra* note 25 à la p 236 (On oppose ici la « personne » à l'« être humain »).

¹²² Hammond, *supra* note 90 à la p 830. Nous reviendrons sur cet argument dans la section 3.1.

¹²³ Marc Crommelinck, « Bases neurologiques de la conscience » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 23 aux pp 25-26.

¹²⁴ *Ibid* à la p 26.

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 humaines¹²⁵. 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 cessation, 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 humaine¹²⁶.

Une telle modification de la définition de la mort a également été suggérée dans le contexte du don d'organe, notamment dans les cas d'anencéphalie. En s'inspirant de la décision *Rodriguez* de la Cour suprême, Keith D. Kilback soutient que le caractère sacré de la vie qui a justifié la position de la majorité dans *Rodriguez* entraîne des anomalies lorsqu'appliqué à d'autres contextes¹²⁷. Cet argument pourrait être invoqué notamment pour tenter de faciliter le don d'organes de ces enfants nés sans cerveaux, mais dont le tronc cérébral est généralement intact. La modification du critère de mort permettrait le

¹²⁵ Hammond, *supra* note 90 aux pp 836-838.

¹²⁶ *Ibid.*

¹²⁷ *Rodriguez*, *supra* note 2 ; Keith D Kilback, « To Be Human : Selective Reflections on the Sanctity of Life on Rodriguez » (1994) 2 Health LJ 39 [Kilback].

prélèvement immédiat des organes, ce qui respecterait le caractère sacré de la vie en favorisant l'intérêt de la majorité plutôt que celui de l'individu¹²⁸. En désirant protéger les personnes vulnérables dans *Rodriguez* plutôt que l'intérêt de la patiente, la Cour ouvre la porte à un utilitarisme critiqué par Kilback.

Le Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT) a également proposé une redéfinition des critères de la mort, notamment en suggérant un autre critère que celui de la mort néocorticale, soit le critère du tronc cérébral¹²⁹. Selon Jacquelyn Shaw, cette proposition est problématique, car en permettant de déclarer la mort plus tôt, c'est à dire avant la mort cérébrale totale, le risque d'erreur augmente¹³⁰. Par exemple, un patient qui serait en état d'enfermement (*locked-in*) complet pourrait être éligible au don d'organe selon ce nouveau critère. Or, la paralysie totale de mouvements volontaires n'implique pas une absence de conscience au niveau cortical¹³¹. Il est évident qu'en modifiant le critère de mort cérébrale totale par un critère moins exigeant, la proportion de patients aux dommages cérébraux qui sont légalement morts augmente, favorisant le don d'organe¹³².

¹²⁸ Kilback, *supra* note 127 au para 50.

¹²⁹ Jacquelyn Shaw, « A Death-Defying Leap : Section 7 Charter Implications of the Canadian Council for Donation and Transplantation's Guidelines for the Neurological Determination of Death » (2012) 6:1 MJLH 41 à la p 96 [Shaw] (Shaw souligne également aux pp 65 à 91 que la Charte canadienne pourrait s'appliquer aux lignes directrices émises par le CCDT si cet organisme est considéré gouvernemental ou si les lignes directrices constituent une activité gouvernementale en raison notamment de leur importance et de leur publicité) ; Conseil canadien pour le don et la transplantation, *Débit sanguin encéphalique dans le diagnostic de décès neurologique – Rapport de la réunion consensuelle d'experts*, Montréal, 2007.

¹³⁰ Shaw, *supra* note 129 à la p 98.

¹³¹ *Ibid* à la p 99 (ce qui implique qu'il n'y a pas nécessairement absence de douleur).

¹³² *Ibid* à la p 103.

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 mort¹³³. Malgré les progrès, la médecine ne permet toujours pas d'atteindre le même niveau d'exactitude du diagnostic que pour la mort cérébrale totale¹³⁴. 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 traitement¹³⁵.

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.

¹³³ Cranford, *supra* note 25 aux pp 236-237.

¹³⁴ *Ibid.*

¹³⁵ Lesage-Jarjoura, *supra* note 12 à la p 39.

B. 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*¹³⁶, 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 en 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 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 minimale¹³⁷. 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

¹³⁶ *Rasouli*, *supra* note 4 au para 12.

¹³⁷ La Cour suprême a néanmoins choisi d'entendre la cause.

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 tribunaux¹³⁸. La crainte principale en l'espèce est de poser un diagnostic erroné chez un patient conscient, mais incapable de communiquer¹³⁹. Cette difficulté à diagnostiquer avec précision l'état d'un patient est intimement liée à la difficulté d'interpréter les résultats des tests de neuroimagerie¹⁴⁰.

Cette préoccupation se retrouve dans le cas manitobain de M. Golubchuk, un patient aux soins intensifs qui bénéficiait d'un ventilateur et de nutrition artificielle¹⁴¹. 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 considérait que certains tests médicaux supplémentaires auraient dû être effectués afin d'établir avec plus de certitude le niveau de conscience du patient¹⁴². L'inquiétude de la famille 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 Dr Zivot, qui s'est porté volontaire

¹³⁸ Carl E Fisher et Paul S Appelbaum, « Diagnosing Consciousness: Neuroimaging, Law, and the Vegetative State » (2010) 38 JL Med & Ethics 374 à la p 374 [Fisher].

¹³⁹ *Ibid* à la p 376.

¹⁴⁰ *Ibid* à la p 381.

¹⁴¹ *Golubchuk v Salvation Army Grace General Hospital*, 2008 MBQB 49, 290 DLR (4e) 46 [Golubchuk].

¹⁴² *Ibid* au para 9.

pour traiter M. Golubchuk, estimait que son patient ne souffrait pas¹⁴³. 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. Sweiss¹⁴⁴. 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 résulté. 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 peu. 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 famille.

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

¹⁴³ Sam Solomon, « End-of-Life war outlives Golubchuk » (juillet 2008) 5:8 Nat Rev Medecine [Solomon] ; Zivot, *supra* note 106 à la p 57.

¹⁴⁴ *Sweiss v Alberta Health Services*, 2009 ABQB 691 au para 67 (disponible sur CanLII) [Sweiss].

neurovégétatif persistant¹⁴⁵. Or, la famille s'objectait à une ordonnance de non-réanimation inscrite au dossier et une injonction interlocutoire ordonnant le retrait de l'ordonnance a été accordée par le juge. Deux mois plus tard, l'état de santé de M. Jin s'était remarquablement amélioré. Il pouvait marcher avec de l'aide, écrire et parler¹⁴⁶. Nous pouvons en conclure que le diagnostic et le pronostic des médecins étaient manifestement erronés.

Ces quelques situations judiciairisées rappellent l'importance de bien diagnostiquer l'état du patient avant de prendre des décisions comme la cessation des soins de maintien en 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

¹⁴⁵ *Jin v Calgary Health Region*, 2007 ABQB 593 au para 19, 82 Alta LsR (4e) 36 [*Jin*].

¹⁴⁶ P Beauchamp, « Court fight saved man's life, family says » *The Calgary Herald* (24 novembre 2007) en ligne : Canada.com < <http://www.canada.com/calgaryherald>>.

sur les conséquences légales possibles de sa décision¹⁴⁷. En outre, l'injonction interlocutoire émise a mené au refus de trois médecins de traiter M. Golubchuk¹⁴⁸.

La Cour suprême dans l'arrêt *Rasouli* a accordé peu de valeur à cet argument des médecins : « le 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 »¹⁴⁹. La Cour fait même 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 patient¹⁵⁰.

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 »¹⁵¹. Celui-ci doit tenter d'établir le diagnostic à l'aide de moyens raisonnables¹⁵². Cependant, il n'a pas à agir « en fonction de la fine pointe de la recherche scientifique. Il n'a pas à recourir

¹⁴⁷ Solomon, *supra* note 143.

¹⁴⁸ *Ibid.*

¹⁴⁹ *Rasouli*, *supra* note 4 au para 73.

¹⁵⁰ Hilary Young, « Why Withdrawing Life-Sustaining Treatment Should Not Require "*Rasouli* Consent" » (2012) 6:2 *Man J L & Health* 54 à la p 89 [Young].

¹⁵¹ Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, *supra* note 10 au para 299.

¹⁵² *Ibid* au para 308 ; *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 81, art 46.

d'emblée à tous les examens et traitements, si ceux-ci ne sont pas couramment utilisés »¹⁵³.

En l'espèce, les études poussées de Monti et 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 usé des moyens raisonnables¹⁵⁴. Puisque le médecin n'a pas l'obligation de fournir un diagnostic précis lorsque ce n'est pas possible dans les circonstances¹⁵⁵, 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

¹⁵³ Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 300.

¹⁵⁴ *Ibid* au para 316.

¹⁵⁵ *Ibid* au para 315.

pourraient avoir pour effet de réduire les possibilités d'obtenir un consentement à la cessation de traitement.

En 2011, une équipe de médecins a comparé le taux de mortalité associé à la cessation de traitements de maintien en vie chez des patients victimes de traumatismes crâniens importants dans six centres canadiens¹⁵⁶. Ces patients avaient subi ces traumatismes principalement suite à des accidents d'automobiles, des chutes ou des agressions¹⁵⁷. 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 en vie¹⁵⁸. 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 terme¹⁵⁹. 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 exact¹⁶⁰. La difficulté de prévoir les possibilités de réhabilitation du patient milite plutôt en faveur de la prudence et d'une période d'évaluation prolongée du patient.

¹⁵⁶ 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) Can Med Assoc J 1581.

¹⁵⁷ *Ibid* à la p 1583.

¹⁵⁸ *Ibid* à la p 1584.

¹⁵⁹ *Ibid* à la p 1585.

¹⁶⁰ *Ibid* aux pp 1585-1587.

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 réanimation¹⁶¹. La femme d'un patient de 83 ans en état végétatif persistant refusait initialement de consentir à la cessation de traitements de maintien en 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 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 branch¹⁶².

Par ailleurs, le juge considérait que la crainte de poursuite était non fondée face à l'absence de tels antécédents au Canada¹⁶³.

¹⁶¹ *London Health Sciences Centre v RK*, [1997] OJ 4128, 1997 CanLII 14487 (ON CS) [*London Health Sciences Centre*].

¹⁶² *Ibid* au para 17.

¹⁶³ *Ibid* au para 21.

Une cause québécoise a le bénéfice de nous renseigner sur un aspect de cette controverse, soit les limites de l'obligation d'un médecin confronté à un patient en arrêt cardio-respiratoire. Dans *Zanchettin*, une cause de responsabilité civile pour erreur professionnelle, un médecin était accusé de ne pas avoir entrepris de manœuvres de réanimation sur un enfant du village qui s'était noyé¹⁶⁴. L'enfant avait finalement été conduit à un hôpital où il avait pu être réanimé, mais avec des séquelles neurologiques importantes. En première instance, le juge a estimé que l'omission de réanimation n'était pas fautive, que la décision du médecin respectait les règles de l'art. En Cour d'appel, la juge Deschamps a rejeté l'appel au motif que le lien de causalité entre l'état de l'enfant et l'absence de réanimation initiale n'était pas établi. Même si le médecin avait réanimé l'enfant, les dommages au cerveau étaient déjà avancés en raison de l'anoxie cérébrale prolongée¹⁶⁵. Il en découle qu'un médecin n'aurait pas une obligation absolue de tenter la réanimation.

Qu'arrive-t-il lorsqu'un médecin refuse catégoriquement de fournir les soins exigés? Puisque l'état du droit ne confirme pas la possibilité de décider unilatéralement de cesser les soins qu'il juge inappropriés, il a l'obligation déontologique d'assurer le suivi médical requis par l'état de son patient jusqu'à sa prise en charge par un confrère¹⁶⁶.

¹⁶⁴ *Zanchettin c De Montigny*, [1995] RRA 87 (disponible sur Azimut). Dans cette cause, la réanimation obtenue est qualifiée d'« anecdotique ».

¹⁶⁵ *Zanchettin c Demontigny*, JE 2000-1173 (CA), [2000] RRA 298.

¹⁶⁶ *Code de déontologie des médecins*, supra note 81, art 19 al 1, 32-34 ; Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 39 ; Kouri, « Le traitement futile », supra note 111 à la p 81. Il est à noter que le droit au refus de traitement est limité, notamment par des considérations de santé publique en ce qui a trait aux maladies contagieuses à

Si le patient bénéficie d'un droit au refus de traitement, la liberté du professionnel est plus restreinte¹⁶⁷.

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 futiles parce qu'inefficaces physiologiquement 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.

traitement obligatoire (voir Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 aux paras 212 et s).

¹⁶⁷ Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 40.

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

2.1 LES FONDEMENTS LÉGAUX

A. 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.

Il convient d'abord de se questionner sur l'enjeu plus général qu'est celui de l'accès aux soins de santé pour arriver à situer dans son cadre législatif la décision du médecin de limiter les soins. Bien que le débat entourant les traitements de maintien de

la vie n'évoque pas à priori la notion de revendication, il en demeure que des actes médicaux précis de la part des médecins sont réclamés.

Avant d'aborder la possibilité d'invoquer certains droits, la question de l'application des Chartes doit nécessairement être soulevée¹⁶⁸. Ces Chartes protègent entre autres le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne¹⁶⁹, et le droit à la liberté de religion¹⁷⁰. Traditionnellement, les Chartes protègent contre l'action étatique. Or, une famille qui souhaite la réanimation d'un proche advenant un arrêt cardiorespiratoire réclame une protection qui se traduit par la prestation d'un service médical. De la même manière, réclamer la poursuite de soins de maintien en 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 en 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?

Il va sans dire qu'une telle conception s'éloigne du rôle de ces droits de première génération, qui imposent aux États des obligations négatives. Si les Chartes doivent s'appliquer largement et recevoir une interprétation libérale, il en demeure que

¹⁶⁸ *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].

¹⁶⁹ Charte canadienne, art 7 ; Charte québécoise, art 1.

¹⁷⁰ Charte canadienne, art 2a) ; Charte québécoise, art 3.

reconnaître des droits dans le contexte d'exigence de soins serait novateur, car il faudrait alors une obligation corrélative d'agir des médecins.

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 incertaine¹⁷¹. 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.

Nous tenterons ici de retracer ce qui permettrait de relier la Charte canadienne aux exigences de maintien de traitement, en retraçant le cadre dans lequel s'inscrit notre analyse, qui dépasse largement le chevet du patient inconscient. Elle a pour arrière-plan un système de santé provincial, des établissements où sont offerts les soins, et une série d'actes posés par les médecins.

La Constitution ne renferme pas de droit spécifique aux services de santé¹⁷². Outre la *Loi canadienne sur la santé*¹⁷³ qui prévoit des contributions pécuniaires octroyées à certaines conditions, le cadre législatif propre aux soins de santé se trouve

¹⁷¹ Rutland, *supra* note 6.

¹⁷² Ries, *supra* note 189 à la p 542.

¹⁷³ *Loi canadienne sur la santé*, LRC 1985, c C-6 [*Loi canadienne sur la santé*].

dans les lois provinciales. Les gouvernements provinciaux sont donc les responsables de la prestation de services de santé et ont mis en place des systèmes de santé publics.

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)¹⁷⁴: « [t]oute 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 »¹⁷⁵.

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 dispose¹⁷⁶.

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 établissements¹⁷⁷.

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

¹⁷⁴ *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ c S-4.2 [LSSSS].

¹⁷⁵ *Ibid*, art 5.

¹⁷⁶ *Ibid*, art 13.

¹⁷⁷ Voir Catherine Régis et Anne-Marie Savard, « L'accès aux soins et aux médicaments au Québec; entre l'idéal et la réalité » (2009-10) 40 RDUS 269.

hôpitaux sont assujettis à la Charte canadienne dans leur application de lois ou de politiques gouvernementales¹⁷⁸. Dans cette cause, des personnes sourdes contestaient la décision des hôpitaux de ne pas défrayer les coûts d'interprètes pour sourds-muets lors de consultations médicales. Le but de la *Hospital Insurance Act* était de fournir gratuitement des services de santé à la population. En fournissant les services de santé nécessaires, l'hôpital remplit un objectif gouvernemental déterminé, il est le mécanisme choisi par le législateur pour l'exécution de son programme, et il doit le faire dans le respect des Chartes.

Cet arrêt reprend en partie le raisonnement de la juge Wilson, dissidente dans l'arrêt *Stoffman*¹⁷⁹, qui estimait que, selon le critère de la fonction gouvernementale, les hôpitaux étaient assujettis à la Charte parce que les gouvernements avaient décidé de prendre en charge la santé. La majorité, quant à elle, « ne croi[t] pas que l'on puisse affirmer que la *Hospital Act* assujettit les aspects quotidiens ou routiniers du fonctionnement de l'hôpital [...] au contrôle du gouvernement »¹⁸⁰. Le juge La Forest, écrivant pour la majorité dans *Stoffman*, soutenait que le seul fait de rattacher un mandat législatif à une entité est insuffisant pour que la Charte canadienne soit applicable à l'hôpital¹⁸¹.

¹⁷⁸ *Eldridge c Colombie-Britannique (PG)*, [1997] 3 RCS 624, 1997 CanLII 327 (CSC) [*Eldridge*].

¹⁷⁹ *Stoffman c Vancouver General Hospital*, [1990] 3 RCS 483 aux pp 542-544, 1990 CanLII 62 (CSC) [*Stoffman*].

¹⁸⁰ *Ibid* à la p 513.

¹⁸¹ *Ibid* à la p 511.

Le juge La Forest semble donc changer son fusil d'épaule dans *Eldridge*. Or, le constitutionnaliste Peter Hogg critique les bases sur lesquelles se fonde la distinction du cas *Stoffman* :

This case was different from *Stoffman*, [La Forest] said, because *Stoffman* only decided that the Charter did not apply to the “day-to-day operations” of the hospitals; *Stoffman* did not decide what the position was when a hospital was implementing a specific government policy or program. With respect, this distinction seems weak, since the only reason for the day-to-day operations of the hospital, and in particular for the employment of doctors, was to perform the medical services that the Court in *Eldridge* characterizes as the implementation of a specific government policy or program¹⁸².

Au sein des établissements, les médecins sont des travailleurs indépendants qui y exercent leur profession, mais sans en être les préposés¹⁸³. Ils exercent de manière autonome et l'absence de lien de subordination avec l'établissement de santé où ils exercent leur profession est importante. Par ailleurs, Martha Jackman soulève avec justesse qu'*Eldridge* ne clarifie pas la question de l'applicabilité de la Charte aux professionnels de la santé qui offrent des soins de santé en milieu hospitalier sans être employés ou aux médecins offrant leurs services dans d'autres contextes¹⁸⁴.

Néanmoins, les établissements peuvent être poursuivis pour un manquement à l'obligation de fournir des soins de santé adéquats, et poursuivre les médecins en retour¹⁸⁵. C'est entre autres pour cette raison que l'on décèle un malaise face au rôle des

¹⁸² Peter W Hogg, *Constitutional Law of Canada*, 5^e éd, Toronto (On), Thomson Reuters, 2011, au no 37.2(c) [Hogg].

¹⁸³ LSSSS, *supra* note 174, art 236.

¹⁸⁴ Martha Jackman, « The Application of the Canadian Charter in the Health Care Context » (2001) 9:2 Health L Rev 22 à la p 24.

¹⁸⁵ Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, *supra* note 10 au para 46.

hôpitaux convoqués devant les tribunaux. Ceux-ci se rangent généralement derrière le jugement du médecin, le véritable acteur dans ce débat, et évitent de prendre position. D'autant plus que la pratique de la médecine ne relève pas des fonctions hospitalières et qu'un établissement ne peut contraindre le médecin à agir dans un sens donné.

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.

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 invoquait une violation du droit à la vie dans le cadre de ses difficultés d'accès aux soins de santé¹⁸⁶. À cet égard, cet arrêt nous offre un aperçu de l'impact qu'une décision judiciaire fondée sur ce droit peut apporter. M. Chaoulli contestait l'interdiction de souscrire une assurance privée pour des soins de santé offerts par le système public. 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.

¹⁸⁶ *Chaoulli c Québec (PG)*, 2005 CSC 35, [2005] 1 RCS 791 [*Chaoulli*].

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'accessibilité¹⁸⁷. S'il ne fait aucun doute que les questions d'accessibilité aux soins relèvent des Chartes depuis l'arrêt *Chaoulli*, il demeure prématuré de faire du médecin un agent du gouvernement par sa seule prestation de soins au sein d'un établissement¹⁸⁸.

L'arrêt *Chaoulli* nous enseigne aussi qu'il n'y aurait pas de droit positif à des soins de santé dans l'article 7 de la Charte canadienne¹⁸⁹. Marco Laverdière admet que la conception prédominante de l'article 7 n'est pas en faveur d'un tel droit positif¹⁹⁰ :

Les droits énoncés à l'article 7 ne semblent pas, pour l'heure, pouvoir être présentés comme emportant une obligation pour l'État d'assurer lui-même l'accessibilité aux services de santé. Toutefois, une fois que l'État a décidé d'exercer de telles responsabilités, notamment par la mise sur pied d'un système public, il doit le faire de manière à ce que, tant au niveau des objectifs qu'il poursuit que des effets de ces interventions, les droits constitutionnels dont peuvent se prévaloir les citoyens soient respectés¹⁹¹.

¹⁸⁷ Rutland, *supra* note 6 au para 57.

¹⁸⁸ *Chaoulli*, *supra* note 186.

¹⁸⁹ *Ibid* ; Nola M Ries, « Charter Challenges » dans Jocelyn Downie, Timothy Caulfield et Colleen Flood, *Canadian Health Law and Policy*, 3e éd, Markham (ON), LexisNexis, 2007, 539 à la p 548 [Ries]. Voir aussi Mel Cousins, « Health Care and Human Rights after Auton and Chaoulli » (2009) 54 RD McGill 717.

¹⁹⁰ Marco Laverdière, « Le cadre juridique canadien et québécois relatif au développement parallèle de services privés de santé et l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés » (1998-1999) 29 RDUS 117 au para 128.

¹⁹¹ *Ibid* au para 113.

Cette ouverture à un droit positif lorsque l'État choisit de légiférer dans un domaine a aussi été abordée par la juge Arbour, dissidente, dans l'arrêt *Gosselin*¹⁹². Dans cette cause, une bénéficiaire d'aide sociale soutenait que le régime en vigueur contrevenait notamment à l'article 7 de la Charte canadienne. La majorité note que la jurisprudence sous cet article ne crée pas d'obligation positive de l'État, mais que cette situation pourrait être appelée à changer, la Charte étant « un arbre susceptible de croître et de se développer à l'intérieur de ses limites naturelles »¹⁹³. La juge Arbour, appuyée par la juge L'Heureux-Dubé, retient plutôt que la création d'un régime d'aide sociale fait appel à la dimension positive de l'article 7 et que l'État doit donc protéger les droits à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne en offrant une protection plus large à ses citoyens que celle du régime contesté¹⁹⁴.

Au Québec, le législateur fait le choix d'offrir un panier de services qui inclut certains services de santé dont le coût est assumé par la province. L'indication médicale est le critère déterminant de la gratuité, c'est-à-dire que sous réserve de certaines exceptions, les « services [...] requis au point de vue médical »¹⁹⁵ seront offerts gratuitement. Ce faisant, le gouvernement provincial respecte une des conditions d'octroi de la contribution pécuniaire du fédéral en santé stipulée dans *la Loi canadienne*

¹⁹² *Gosselin c Québec (PG)*, 2002 CSC 84 au para 328, [2002] 4 RCS 429 [*Gosselin*] ; Colleen M Flood et YY B Chen, « Charter Rights & Health Care Funding: A Typology of Canadian Health Rights Litigation » (2010) 19:3 *Annals Health L* 479 aux pp 484-485.

¹⁹³ *Renvoi: Circ électorales provinciales (Sask)*, [1991] 2 RCS 158 à la p 180, 1991 CanLII 61 (CSC), cité dans *Gosselin, supra* note 192 au para 82.

¹⁹⁴ *Gosselin, supra* note 192 aux paras 307-400.

¹⁹⁵ *Loi sur l'assurance maladie*, RLRQ c A-29, art 3(a).

sur la santé, soit l'intégralité¹⁹⁶. En vertu de cette condition, le régime provincial d'assurance-santé doit assurer tous les services médicalement nécessaires fournis par un médecin¹⁹⁷.

À ce sujet, le constitutionnaliste Peter Hogg soulève l'absence de définition de l'expression « médicalement nécessaire » dans cette loi et dans d'autres lois provinciales¹⁹⁸. Pourtant, ce jugement clinique du médecin se trouve au cœur de la prestation de soin. Sous le couvert de diverses appellations, on réfère constamment à ces services « médicalement nécessaires »¹⁹⁹ dans la législation, mais également dans les décisions judiciaires²⁰⁰. Cette nécessité des soins déterminée par le médecin est en quelque sorte le pilier de la prestation de soins.

Les services médicalement nécessaires ne sont pas énumérés, aucun critère légal ne guide leur détermination. Timothy Caulfield ne milite pas en faveur de l'adoption d'une définition précise, mais croit plutôt que le concept de « services médicalement nécessaires » devrait être en accord avec les valeurs et objectifs fixés pour le système de santé²⁰¹. Au Québec, ces guides se retrouvent à l'article 1 de la LSSSS :

¹⁹⁶ *Loi canadienne sur la santé*, supra note 173, art 7(b).

¹⁹⁷ *Ibid*, art 2 et 9.

¹⁹⁸ Hogg, supra note 182 au no 32.5.

¹⁹⁹ Voir notamment *Règlement d'application de la Loi sur l'assurance-hospitalisation*, RLRQ c A-28, r 1, art 2 ; *Code de déontologie des médecins*, supra note 81, art 50.

²⁰⁰ Voir entre autres *Auton (Tutrice à l'instance de) c Colombie-Britannique (PG)*, 2004 CSC 78, [2004] 3 RCS 657 ; *Eldridge*, supra note 178.

²⁰¹ Timothy Caulfield, « Wishful Thinking : Defining "Medically Necessary" in Canada » (1996) 4 Health LJ 63 au para 59 [Caulfield].

1. Le régime de services de santé et de services sociaux institué par la présente loi a pour but le maintien et l'amélioration de la capacité physique, psychique et sociale des personnes d'agir dans leur milieu et d'accomplir les rôles qu'elles entendent assumer d'une manière acceptable pour elles-mêmes et pour les groupes dont elles font partie.

Il vise plus particulièrement à:

1° réduire la mortalité due aux maladies et aux traumatismes ainsi que la morbidité, les incapacités physiques et les handicaps; [...]

3° favoriser le recouvrement de la santé et du bien-être des personnes; [...]

6° diminuer l'impact des problèmes qui compromettent l'équilibre, l'épanouissement et l'autonomie des personnes; [...]²⁰²

Au demeurant, la vision traditionnelle de ce concept est clairement énoncée par Caulfield lorsqu'il qualifie la définition de circulaire²⁰³, puisque « a medically necessary service is whatever a physician says it is »²⁰⁴. Cette définition relève donc de la discrétion du médecin, discrétion encadrée, notamment, par les règles de l'art établies par sa profession et par l'article 31 de la *Loi médicale* qui définit l'exercice de la médecine²⁰⁵.

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.

²⁰² LSSSS, *supra* note 174, art 1.

²⁰³ Caulfield, *supra* note 201 aux paras 27, 37.

²⁰⁴ *Ibid* au para 35.

²⁰⁵ *Loi médicale*, RLRQ, c M-9.

L'enjeu au cœur de l'exigence de maintien de traitements n'est donc pas l'accessibilité à des soins spécifiques qui ne seraient pas couverts sous le régime public. La contestation des proches de patients inaptes repose sur un autre plan, elle s'oppose pour l'essentiel à la perte de contrôle relative à la prise de décision quant au niveau de soins à offrir au patient inconscient. Elle exprime la crainte d'une décision unilatérale qui ne respecterait pas leurs souhaits, mais surtout qui a des effets irréversibles.

B. LES DROITS FONDAMENTAUX DEVANT LES TRIBUNAUX

Peu de causes judiciaires traitant d'une opposition à la cessation de traitements de maintien en vie ont soulevé des droits protégés par les Chartes, mais nous avons le bénéfice des affaires récentes *Golubchuk* et *Rasouli*²⁰⁶.

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 cesser les soins de maintien en vie²⁰⁷. La famille invoquait des croyances religieuses, sans mentionner explicitement la Charte, 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 résolue²⁰⁸.

²⁰⁶ *Golubchuk*, *supra* note 141 ; *Rasouli*, *supra* note 4.

²⁰⁷ *Golubchuk*, *supra* note 141.

²⁰⁸ *Ibid* au para 25.

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 en vie²⁰⁹. Devant la Cour supérieure de l'Ontario, elle invoquait la liberté de conscience et de religion et le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité, mais, encore une fois, les médecins soutenaient que la Charte ne s'appliquait pas²¹⁰. 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 hospitals²¹¹.

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 abordée.

Tout compte fait, la jurisprudence actuelle indique qu'il est peu probable que le jugement clinique du médecin puisse être assujéti à la Charte canadienne. Le raisonnement soutenu par le juge de première instance dans l'affaire *Rasouli* serait alors

²⁰⁹ *Rasouli*, *supra* note 4.

²¹⁰ *Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONSC 1500 (disponible sur CanLII).

²¹¹ *Ibid* au para 90.

exact²¹². 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.

De surcroît, une telle interprétation susciterait des craintes quand à l'étendue des soins visés par l'obligation. Si le droit à la vie entre en jeu dans les questions de soins de maintien en vie ou de tentatives de réanimation, pourrait-il s'étendre à d'autres formes de traitements ? Qui plus est, un tel constat ouvrirait certainement la porte à une multitude de recours judiciaires basés sur des désaccords qui peuvent surviennent quotidiennement derrière les portes des hôpitaux.

Dans son article intitulé « Futile or Fruitful : The Charter and the Decision to Withhold or Withdraw Life-Sustaining Treatment », Glen Rutland identifie quatre applications possibles de la Charte canadienne: (1) à la lumière des jugements récents de la Cour suprême, la Charte s'appliquerait à la prestation de soins de santé, (2) par la contestation de la validité de lignes directrices émises par les ordres professionnels, (3) par le pouvoir des médecins de cesser les traitements reconnu par la common law qui serait inconstitutionnel et (4) par la compétence *parens patriae* de la Cour²¹³.

Ces hypothèses nous paraissent peu probables pour les motifs suivants. D'abord, il nous semble que malgré l'application de la Charte à la prestation de soins de santé,

²¹² *Ibid.*

²¹³ Rutland, *supra* note 6 aux paras 54 et s.

particulièrement lorsqu'il est question d'accessibilité, son application à la sphère décisionnelle d'un médecin est loin d'être reconnue. Quant aux lignes directrices, le Manitoba est à ce jour la seule province à en faire usage²¹⁴. En outre, il serait faux d'affirmer que la common law a reconnu un pouvoir aux médecins de prendre une décision unilatérale en matière de soins, puisque les jugements récents révèlent une incertitude légale²¹⁵. Finalement, la compétence *parens patriae* n'a été invoquée que dans un seul cas, en Australie²¹⁶. Somme toute, la possibilité d'invoquer avec succès des droits fondamentaux protégés par la Charte canadienne dans le débat entourant les exigences de traitement est ténue.

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 avéré²¹⁷. 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.

²¹⁴ The College of Physicians and Surgeons of Manitoba, *Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment, Statement 1602* [Lignes directrices du Manitoba]. Ces lignes directrices font l'objet d'une analyse dans la partie 3.1 du présent texte.

²¹⁵ Voir notamment *London Health Sciences Centre*, *supra* note 161, *Golubchuk*, *supra* note 141 au para 25, *Sawatzky v Riverview Health Centre Inc*, 1998 MJ 506, 167 DLR (4th) 359 au para 5 [*Sawatzky*]. *Contra Child and Family Services of Central Manitoba v R L (Lavallee)*, [1997] MJ 568 (Man CA), 154 DLR (4e) 109 [*Lavallee*].

²¹⁶ *Northridge v Central Sydney Area Health Service*, [2000] NSWSC 1241, (2000) 50 NSW LR 549.

²¹⁷ Rutland, *supra* note 6 au para 48.

Pour ce faire, nous analyserons d'abord l'article 7 de la Charte canadienne, qui énonce trois droits distincts : le droit à la vie, le droit à la liberté et le droit à la sécurité, tous pertinents à l'analyse de notre problématique²¹⁸. De manière similaire, la Charte québécoise protège le droit à la vie, à la sûreté et à la liberté de sa personne²¹⁹. L'effet de la cessation de tous les soins de maintien en vie ou de l'abstention de manœuvres de réanimation étant inévitablement la mort, le droit à la vie est le premier droit invoqué.

Ce droit à la vie, comme tous les autres droits, n'est pas absolu. La Cour suprême y concède des nuances et certains jugements nous éclairent sur la conception que la plus haute Cour donne à ce droit fondamental. Dans l'affaire *Rodriguez*, Sue Rodriguez, atteinte d'une maladie dégénérative, contestait la criminalisation de l'aide au suicide²²⁰. Elle souhaitait mettre un terme à sa vie lorsqu'elle jugerait qu'elle ne serait plus capable d'en jouir, mais aurait alors été incapable de mettre fin à ses jours sans assistance. Sur l'essence du droit à la vie, le juge Sopinka énonce la réflexion suivante :

[O]n admet maintenant que le principe du caractère sacré de la vie n'exige pas que toute vie humaine soit préservée à tout prix. Il est en effet reconnu, du moins par certains, qu'il inclut des considérations relatives à la qualité de la vie et qu'il est soumis à certaines limites et restrictions tenant aux notions d'autonomie et de dignité de la personne²²¹.

²¹⁸ Charte canadienne, *supra* note 168, art 7.

²¹⁹ Charte québécoise, *supra* note 168, art 1.

²²⁰ *Rodriguez*, *supra* note 2.

²²¹ *Ibid* aux pp 595-596.

La Cour a tout de même maintenu l'interdiction de l'aide au suicide, notamment en raison de l'objectif de protection des personnes vulnérables²²².

Il est intéressant de constater que la qualité de vie est intimement liée à ce droit à la vie. L'absolutisme du droit à la vie n'est pas prôné. Vingt ans après l'arrêt *Rodriguez*, la Cour suprême confirme la pertinence de cette approche dans l'arrêt *Rasouli*, 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 intérêt²²³.

En cristallisant le droit au refus de traitement, le législateur québécois accorderait la même importance à la qualité de vie : « [c]onsidérant que le législateur en adoptant l'article 13 du *Code civil du Québec* a établi une règle visant à éviter l'acharnement thérapeutique, reconnaissant ainsi le principe d'une certaine primauté de la qualité de la vie sur le maintien de la vie à tout prix, dans des conditions inacceptables »²²⁴. Dans une des causes phares sur le refus de traitement, *Nancy B*, le tribunal a aussi noté que le législateur n'avait pas voulu imposer l'acharnement thérapeutique²²⁵. *Nancy B* était atteinte du syndrome de Guillain-Barré et souhaitait que son ventilateur soit retiré, entraînant ainsi sa mort. La Cour a reconnu sa capacité de refuser les soins et son souhait a été respecté.

²²² *Ibid.*

²²³ *Rasouli*, *supra* note 4 au para 197.

²²⁴ *Centre hospitalier affilié universitaire de Québec c LB*, 2006 QCCS 1966 au para 32 (disponible sur CanLII) ; art 13 CcQ.

²²⁵ *Nancy B*, *supra* note 11.

S'ajoutant au droit à la vie, le droit à la liberté prévoit que l'État ne s'immisce pas dans la sphère privée de l'individu. Cette liberté fait référence aux « décisions personnelles fondamentales »²²⁶, comme le choix de mettre fin à une grossesse par exemple.

Le droit à la sécurité, dernier de la série de droits que l'on retrouve dans l'article 7 de la Charte canadienne, vise à la fois la sécurité physique et psychologique. Tout comme le droit à la liberté, il implique un contrôle sur certaines décisions telles la terminaison d'une grossesse²²⁷. C'est donc un droit qui comprend l'autonomie personnelle²²⁸, notamment lorsqu'il est question de traitements médicaux²²⁹. Suite à l'arrêt *Chaoulli*, il semble peu probable que la portée de l'article 7 soit restreinte, mais elle ne manque pas d'être débattue²³⁰.

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, la conformité aux principes de justice fondamentale est plus litigieuse et soulève des doutes sur l'existence d'une violation de l'article 7 de la Charte canadienne.

²²⁶ *R c Morgentaler*, [1988] 1 RCS 30, 1988 CanLII 90 (CSC) [*Morgentaler*].

²²⁷ *Morgentaler*, *supra* note 226.

²²⁸ *Rodriguez*, *supra* note 2.

²²⁹ Voir Hogg, *supra* note 182 au para 47.8.

²³⁰ *Chaoulli*, *supra* note 186 ; Voir sur la portée de l'article 7 la dissidence du juge Lamer dans *B(R) c Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [1995] 1 RCS 315, 122 DLR (4^e) 1 aux paras 1-39 [*B(R) c Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*], Ries, *supra* note 189 à la p 545 et Hogg, *supra* note 182 aux nos 47.6 et 47.7(b).

Si l'on convient que la décision du médecin porte atteinte à un des droits protégés par l'article 7, il faut vérifier si cette atteinte est conforme aux principes de justice fondamentale avant de conclure à une violation. Les principes de justice fondamentale « se trouvent dans les préceptes fondamentaux de notre système juridique. Ils relèvent non pas du domaine de l'ordre public en général, mais du pouvoir inhérent de l'appareil judiciaire en tant que gardien du système judiciaire »²³¹. Les principes de justice fondamentale ne seront pas respectés si la règle est arbitraire ou imprécise. En ce sens, Rutland souligne que le jugement clinique du médecin pourrait être considéré comme arbitraire puisqu'il repose sur une évaluation unique et se fait sans le consentement de la personne dont le droit à la vie est en cause²³². 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 fondamentale²³³.

Les principes de justice fondamentale font également appel à la notion de consensus, ils « doivent être le fruit d'un certain consensus quant à leur caractère primordial ou fondamental dans la notion de justice de notre société »²³⁴. L'équilibre entre l'intérêt étatique et les droits d'un individu doit être recherché²³⁵, et c'est probablement l'absence apparente de consensus et la difficulté d'identifier un intérêt sociétal précis qui pourraient faire échouer le test contenu à l'article 7. Cet intérêt

²³¹ *Renvoi sur la Motor Vehicle Act (C-B)*, [1985] 2 RCS 486 au para 31, 1985 CanLII 81 (CSC).

²³² Rutland, *supra* note 6 au para 81.

²³³ *Ibid* au para 86. Cet aspect est abordé dans la partie 3.2 du présent texte.

²³⁴ *Rodriguez*, *supra* note 2 aux pp 590-591.

²³⁵ Patrik S Florencio et Robert H Keller, « End-of-Life Decision Making : Rethinking the Principles of Fundamental Justice in the Context of Emerging Empirical Data » (1999) 7 Health LJ 233 aux paras 34-35.

sociétal pourrait être le respect de l'indépendance professionnelle du médecin ou être plutôt relié à l'allocation des ressources²³⁶.

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 dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique. Sous la Charte québécoise, l'article 9.1 propose un exercice similaire²³⁷.

Au cœur des revendications de traitements, l'on retrouve également le droit à la dignité. Ce droit est protégé par la Charte québécoise²³⁸ 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 »²³⁹. 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 pudeur²⁴⁰. 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

²³⁶ Rutland, *supra* note 6 aux paras 74-75.

²³⁷ 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.

²³⁸ Charte québécoise, *supra* note 168 au préambule et à l'art 4.

²³⁹ *Rodriguez*, *supra* note 2, à la p 592.

²⁴⁰ *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.

qu'elle est un être humain et au respect qu'elle se doit à elle-même »²⁴¹. 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 »²⁴².

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 »²⁴³, mais également « d'agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés »²⁴⁴. Le Québec a aussi cru bon d'intégrer le respect de la dignité dans ses lignes directrices visant à guider la prestation des services de santé²⁴⁵.

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 mort de leur patient serait moins digne s'ils devaient entreprendre des manœuvres de réanimation comme le réclamait la famille du patient, ce à quoi ils s'opposaient²⁴⁶. 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.

²⁴¹ *Ibid* à la p 256.

²⁴² Suzanne Philips-Nootens, « La personne en fin de vie : le regard du droit civil du Québec » (2009-2010) 40 RDUS 327 au para 52 [Philips-Nootens, « La personne en fin de vie »].

²⁴³ *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 81, art 4.

²⁴⁴ *Ibid*, art 58.

²⁴⁵ LSSSS, *supra* note 174, art 3(3).

²⁴⁶ *Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre and Cuthbertson*, 2011 ONSC 1500 au para 13 (disponible sur CanLII).

Cette capacité est incluse dans le droit à l'autonomie, mais est également sous-jacente au concept de dignité²⁴⁷.

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 en 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.

²⁴⁷ Jocelyn Downie, « Unilateral Withholding and Withdrawing of Potentially Life-Sustaining Treatment: a Violation of Dignity Under the Law in Canada » (2004) 20:3 J Palliative Care 143.

2.2 LA DÉTERMINATION DU MEILLEUR INTÉRÊT DU PATIENT INCONSCIENT

A. L'AUTONOMIE EXPRIMÉE PAR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Conjugué au droit à l'inviolabilité, l'autonomie est à la base du droit de consentir à un traitement ou de le refuser²⁴⁸. Également un principe éthique, il 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*²⁴⁹.

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 personne²⁵⁰. Suzanne 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 pleinement 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 proposés²⁵¹.

²⁴⁸ Art 10 CcQ; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, supra note 245, art 9.

²⁴⁹ *Nancy B*, supra note 11; *Manoir de la Pointe Bleue inc c Corbeil*, [1992] RJQ 712 (CS) (disponible sur Azimut) ; Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 219.

²⁵⁰ *Starson c Swayze*, 2003 CSC 32, [2003] 1 RCS 722 au para 75.

²⁵¹ Philips-Nootens, « La personne en fin de vie », supra note 242 au para 5.

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'inaptitude²⁵² ou dans des directives anticipées²⁵³.

Les directives anticipées émanent de la conjoncture du développement des soins de maintien en vie et de l'autonomie grandissante du patient dans la relation médecin-patient²⁵⁴. Une crainte de perte de contrôle sur sa fin de sa vie a donné naissance à la possibilité 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 était inscrit est aujourd'hui largement éthiquement accepté et respecté. Par ailleurs, ces directives anticipées n'auraient pas de

²⁵² Art 2166 et s CcQ.

²⁵³ Kouri, *L'intégrité de la personne*, supra note 5 aux paras 382 et s ; Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 240.

²⁵⁴ Emily Clough, « A Critique of Advance Directives and Advance Directives Legislation », (2006) 11 Appeal 16, aux paras 5, 11.

force obligatoire au Québec, notamment en raison de l'absence de formalisme²⁵⁵. Néanmoins, cette absence de formalisme ne devrait pas être un obstacle au respect de volontés exprimées, tel que le prévoit l'article 12 du *Code civil du Québec*²⁵⁶.

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 traitements impose une réserve au respect absolu de l'autonomie du patient et de ses volontés²⁵⁷.

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 « extraordinaires » ou « agressifs »²⁵⁸. À cet effet, la neuroimagerie pourrait être utile

²⁵⁵ Lara Khoury, « La responsabilité médicale et hospitalière pour le non-respect des volontés de fin de vie en droit civil québécois » (2007) *Médecine & Droit* 119 à la p 120 [Khoury].

²⁵⁶ Philips-Nootens, « La personne en fin de vie », *supra* note 242 aux paras 35-36 ; 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 [...] ».

²⁵⁷ *Ibid* au para 20.

²⁵⁸ Khoury, *supra* note 255 à la p 121.

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 tests²⁵⁹.

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. Le professeur Thaddeus Mason Pope rappelle que l'autonomie est à la base un droit négatif, « [i]t has almost never been formally construed to give patients a *positive* right to demand nonindicated treatment »²⁶⁰.

Selon Suzanne Philips-Nootens, il est inacceptable qu'un médecin inscrive une ordonnance de non-réanimation sans discussion avec le patient ou ses proches, ou contrairement à des volontés exprimées²⁶¹. En 1998, dans la cause manitobaine *Sawatzky*, une ordonnance de non-réanimation avait été émise sans le consentement du patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou de sa femme²⁶². 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 cour²⁶³.

²⁵⁹ Carl E Fisher et Paul S Appelbaum, « Diagnosing Consciousness: Neuroimaging, Law, and the Vegetative State » (2010) 38 JL Med & Ethics 374 à la p 379.

²⁶⁰ Thaddeus Mason Pope, « The Case of Samuel Golubchuk: The Dangers of Judicial Deference and Medical Self-Regulation » (2010) 10:3 Am J Bioethics 59 à la p 59 [Pope, « The Case of Samuel Golubchuk »].

²⁶¹ Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 229.

²⁶² *Sawatzky*, supra note 215.

²⁶³ *Ibid* au para 46.

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 vie²⁶⁴. 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.

A cette étape, il est utile de revenir sur un débat qui semblait être caduque, mais qui a été relancé récemment dans un jugement de la Cour d'appel de l'Ontario²⁶⁵. Au plan éthique et légal, il est largement reconnu qu'il n'y a pas de distinction entre la cessation (ou arrêt de traitement) et la non-initiation (ou abstention de traitement)²⁶⁶. 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*²⁶⁷ du Manitoba, en 1997.

Dans cette décision, le juge Twaddle avait affirmé que les règles de consentement aux soins 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. Le caractère erroné de ce raisonnement faisait

²⁶⁴ John J Paris, « Autonomy Does Not Confer Sovereignty on the Patient: A Commentary on the Golubchuk case » (2010) 10:3 Am J Bioethics 54 aux pp 54-55.

²⁶⁵ *Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONCA 482 (disponible sur CanLII).

²⁶⁶ Lesage-Jarjoura, supra note 12 à la p 27.

²⁶⁷ Gilmour, supra note 10 la p 460 ; *Lavallee*, supra note 215 au para 13.

jusqu'à récemment l'objet d'un consensus auprès des tribunaux²⁶⁸ et était appuyé par la doctrine²⁶⁹.

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 considérant que le consentement n'était pas nécessaire pour la cessation ou l'abstention de traitements médicalement inappropriés²⁷⁰. Toutefois, le consentement était nécessaire pour les soins palliatifs dans le cadre d'un plan de traitement qui incluait la cessation de traitement. Conformément à l'état de la jurisprudence antérieure, cette distinction n'a pas été retenue par la majorité de la Cour suprême, qui a jugé que le terme « traitement » 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 milieux²⁷¹.

²⁶⁸ 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 RL and SLH » (1999) 7 Health LJ 205 au para 33 [Sneiderman].

²⁶⁹ Voir notamment Kouri, « Le traitement futile », *supra* note 111 aux pp 52-64.

²⁷⁰ *Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONCA 482 au para 46 (disponible sur CanLII).

²⁷¹ *Rasouli*, *supra* note 4 au para 57.

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 en raison de son exclusion du terme « traitement »²⁷².

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'appliquent²⁷³. 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 maintien²⁷⁴. La dissidence reprend ainsi le raisonnement de la décision *Lavallee*, qui n'avait pas été repris par les tribunaux dans les décisions subséquentes²⁷⁵.

Sans directives anticipées, le meilleur intérêt du patient inapte est déterminé par consentement substitué, c'est-à-dire par le biais du représentant légal ou d'un proche²⁷⁶. Celui-ci agira en fonction de sa connaissance personnelle du patient, en prenant en considération ses valeurs personnelles.

²⁷² *Ibid*, au para 68.

²⁷³ *Ibid*, au para 157.

²⁷⁴ *Ibid*, au para 168.

²⁷⁵ *Ibid*, au para 180.

²⁷⁶ Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 375 ; Art 12 CcQ.

B. 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. Elle sont aussi généralement associées à des soins plus intensifs en fin de vie²⁷⁷.

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 canadienne²⁷⁸, qui « se définit essentiellement comme le droit de croire ce que l'on veut en matière religieuse, le droit de professer ouvertement 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 propagation »²⁷⁹.

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

²⁷⁷ Pope, « The Case of Samuel Golubchuk », *supra* note 260 à la p 60.

²⁷⁸ Charte québécoise, *supra* note 168, art 3 ; Charte canadienne, *supra* note 168, art 2(a).

²⁷⁹ *R c Big M Drug Mart Ltd*, [1985] 1 RCS 295 au para 94, 1985 CanLII 69 (CSC).

prononcer sur la validité ou la véracité d'une pratique ou croyance religieuse, ou pour choisir parmi les diverses interprétations d'une croyance »²⁸⁰.

Dans un arrêt de la Cour suprême, *BR 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 restreinte²⁸¹. 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 estime que la loi prive les parents du choix de traitement, violant leur droit à la liberté de religion, mais la protection de l'enfant justifiait l'intervention de l'État. Dans le contexte de droits opposés, l'analyse devrait donc se faire sous l'article 1 de la Charte canadienne²⁸².

L'un des premiers cas de patient en état végétatif où la question de la religion a été soulevée est celui de l'affaire américaine *Schiavo*²⁸³. Ayant subi un arrêt cardiaque en 1990, Terri Schiavo était en état végétatif depuis près de 10 ans lorsque son mari a désiré que l'on cesse ses traitements, spécifiquement la nutrition et l'hydratation artificielles. Après une guerre judiciaire de plusieurs années avec les parents de Mme Schiavo, les traitements ont pu être cessés et elle est décédée en 2005²⁸⁴.

²⁸⁰ *Syndicat Northcrest c Amselem*, 2004 CSC 47 aux paras 50-51, [2004] 2 RCS 551.

²⁸¹ *BR c Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, *supra* note 230 au para 226.

²⁸² *Ibid* au para 110.

²⁸³ *Schiavo*, *supra* note 62 ; Kathleen M Boozang, « Divining a Patient's Religious Beliefs in Treatment Termination Decision-Making » (2005-2006) 15 Temp Pol & Civ Rts L Rev 345 [Boozang].

²⁸⁴ Boozang, *supra* note 283 à la p 346.

Les médias ont relevé le catholicisme de Mme Schiavo dans leur couverture de l'insistance des parents quant au maintien des traitements. Un prêtre a aussi témoigné à la demande du mari pour confirmer que la religion catholique n'interdisait pas l'arrêt de la nutrition et de l'hydratation artificielles dans certaines circonstances²⁸⁵. Néanmoins, la religion n'a pas été un facteur décisif dans la décision des tribunaux de permettre la cessation des soins de maintien en vie de Mme Schiavo²⁸⁶.

Par ailleurs, en 2004, à l'apogée du conflit, le pape Jean-Paul II avait délivré une allocution où il était question de la nutrition et de l'hydratation comme un moyen de préserver la vie et non un acte médical. Il rappelait que la religion catholique considérait que ces actes étaient moralement obligatoires²⁸⁷.

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 religion²⁸⁸. 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 en vie. Dans l'attente du procès, le juge a cru bon d'accorder l'injonction interlocutoire interdisant aux médecins de cesser les soins.

²⁸⁵ *Ibid* à la p 347.

²⁸⁶ *Schiavo*, *supra* note 62.

²⁸⁷ Pape Jean-Paul II, « Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas - Address to the Participants in the International Congress on "Life-Sustaining Treatments and the Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas", Mar. 20, 2004, Vatican City » (2004-2005) 20 *Issues L & Med* 167 aux pp 168-169 ; Boozang, *supra* note 283 aux pp 353-354.

²⁸⁸ *Golubchuk*, *supra* note 141.

L'autorité en matière d'éthique dans la religion juive orthodoxe, le Rabbín Moshe Feinstein, établit 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 proscrire²⁸⁹. Il est proposé que cette conception du caractère sacré de la vie pourrait être reliée au passé de cette communauté culturelle et aux abus qui ont eu lieu durant l'Holocauste²⁹⁰.

Alors que certains auteurs comme Jotkowitz ont critiqué le manque de sensibilité culturelle dont ont fait preuve les médecins de M. Golubchuk²⁹¹, 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 sortir²⁹².

Dans le même ordre d'idées, le cas de M. Sweiss a l'avantage d'être basé sur les directives anticipées du patient, qui souhaite que la loi islamique soit respectée²⁹³. Dans cette cause, le patient avait signé des documents indiquant ses volontés quant aux soins

²⁸⁹ Alan B Jotkowitz, Shimon Glick et Ari Z Zivotofsky, « The Case of Samuel Golubchuk and the Right to Live » (2010) 10:3 Am J Bioethics 50 aux pp 51-52 [Jotkowitz].

²⁹⁰ *Ibid* à la p 52.

²⁹¹ *Ibid* à la p 51.

²⁹² Amir Attaran, Paul C Hébert et Matthew B Stanbrook, « Finir sa vie dans la grâce et la concorde », éditorial, (22 avril 2008) 178:9 Can Med Assoc J 1117 à la p 1117.

²⁹³ *Sweiss, supra* note 144.

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 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 time²⁹⁴.

Le juge détermine que le respirateur doit être maintenu, conformément aux directives de M. Sweiss, 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 patient, car la réanimation n'est pas abordée dans la loi Charia²⁹⁵.

Dans le document produit par le Centre islamique canadien et déposé devant la Cour, il est permis de cesser les soins de maintien en vie dès qu'une personne est

²⁹⁴ *Ibid* au para 48.

²⁹⁵ *Ibid* aux paras 66-70.

cliniquement décédée, soit lorsque l'une des deux situations suivantes survient²⁹⁶. 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. Autrement, il faut que les fonctions cérébrales soient en arrêt complet, que des médecins et spécialistes expérimentés en affirment l'irréversibilité et que le cerveau ait 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.

À l'instar de la cause *Sweiss*, une cause récente en droit anglais a mis de l'avant les préoccupations de la famille d'un patient islamique en état végétatif²⁹⁷. Or, en 1993, le plus haut tribunal du Royaume-Uni avait déterminé, dans *Airedale NHS Trust v Bland*, que la cessation de traitement était légale si le patient avait le diagnostic d'état végétatif, mais qu'un tribunal devait en confirmer la légalité²⁹⁸.

Anthony Bland, âgé de 17 ans, était dans un état végétatif depuis 3 ans sans l'aide d'un ventilateur, alors qu'il avait été blessé lors d'un accident dans un stade de football qui avait privé son cerveau d'oxygène. Le tribunal, appelé à se prononcer sur la question suite à une demande de l'hôpital face à l'accord de la famille du patient et des médecins

²⁹⁶ *Ibid*, à l'annexe 2 (la description qui suit est une traduction du document).

²⁹⁷ Kartina Choong et Mahmood Chandia, « Technology at the end of life: "Medical futility" and the Muslim PVS patient » (2013) 9 Int Rev L 1 [Choong].

²⁹⁸ *Airedale NHS Trust v Bland*, [1993] 1 All ER 821. La Cour suprême du Canada dans *Rodriguez*, *supra* note 2, réfère à cette décision pour appuyer sa position à l'effet que le caractère sacré de la vie n'est pas absolu.

quant à l'arrêt des traitements, en a confirmé la légalité. Depuis *Bland*, les tribunaux anglais ont confirmé à de nombreuses reprises qu'il n'est pas dans le meilleur intérêt d'un patient en état végétatif de voir les traitements se poursuivre ou des manoeuvres de réanimation entreprises et que de tels traitements sont futiles²⁹⁹.

À l'évidence, la position légale née de la cause *Bland* n'est pas partagée par la communauté musulmane au Royaume-Uni:

Viewing every illness or medical condition as a trial from God, and for which the search for cure should not cease prematurely, the withdrawal and withholding of medical interventions from those patients are only allowed and thus considered in their best interests where there is robust medical evidence that there is absolutely no hope that they would regain consciousness³⁰⁰.

Ainsi, la loi 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 croyances³⁰¹. La loi Charia interdit la cessation de traitement chez un patient qui respire sans l'aide 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 interdite³⁰².

²⁹⁹ *Choong, supra* note 297 aux pp 4-5, 7.

³⁰⁰ *Ibid* aux pp 2-3.

³⁰¹ *Ibid* aux pp 9-10.

³⁰² *Ibid* aux pp 11-12.

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 tout signe de vie soit disparu³⁰³. Ainsi, 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 mari³⁰⁴. 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 judiciairisés abordés illustrent que l'exigence de traitement est souvent ancrée dans des croyances religieuses qui peuvent avoir des dictats très précis pour leurs fidèles³⁰⁵. L'acceptation de la cessation de traitement chez les patients en état végétatifs par la communauté médicale est loin d'être partagée par certaines communautés religieuses pour qui la sacralité de la vie est interprétée plus strictement.

La religion n'influence pas uniquement les proches dans les décisions de fin de vie. Une vaste étude réalisée à travers l'Europe a fait ressortir des différences significatives à travers les unités de soins intensifs selon la culture du médecin et son affiliation

³⁰³ *Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONSC 1500 au para 7 (disponible sur CanLII).

³⁰⁴ *Ibid* au para 8.

³⁰⁵ Voir aussi en matière de réanimation la cause *Sawatzky*, *supra* note 215 au para 63, où le patient était témoin de Jéhovah.

religieuse³⁰⁶. Ces différences étaient notamment révélées dans la prise de décision en fin de vie et dans le temps avant la cessation de traitement et la mort.

Chez les médecins juifs et grecs orthodoxes, pour qui la religion ne permet pas la cessation de traitement, le pourcentage de cessation de traitement était moins élevé que chez les catholiques, protestants ou musulmans. Les médecins juifs, musulmans ou grecs orthodoxes retiraient les ventilateurs moins fréquemment. Le temps avant la première décision de limiter les soins variait également selon la religion du médecin, le nombre de jours étant supérieurs chez les grecs orthodoxes. En l'occurrence, l'abstention de traitement était plus utilisée que la cessation si le médecin était juif, grec orthodoxe ou musulman. L'inverse était plutôt vrai pour les médecins catholiques, protestants ou sans affiliation religieuse³⁰⁷.

Au Québec, dans le cadre de la commission Bouchard-Taylor sur les accommodements raisonnables, il a été noté que les demandes en milieu hospitalier sont généralement acceptées en raison de l'intimité de la relation médecin-patient³⁰⁸. Par exemple, il était question de menus différents, de lieux de prière ou de lits tournés vers La Mecque. De telles demandes sont plutôt dirigées vers l'établissement que vers les médecins. On a aussi précisé que les appareils de survie sont maintenus plus longtemps

³⁰⁶ Charles L Sprung et al, « The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units » (2007) 33 Intensive Care Med 1732.

³⁰⁷ *Ibid* aux pp 1737–1738.

³⁰⁸ Commission de consultation sur les pratiques d'accommodement reliées aux différences culturelles, *Fonder l'avenir. Le temps de la conciliation*, Québec, Gouvernement du Québec, 2008 à la p 87 (communément appelée la Commission Bouchard-Taylor).

que la normale chez les patients juifs pour prolonger la période de repos du corps. Un tel accommodement est toutefois limité dans le temps, contrairement aux exigences de maintien des traitements qui n'ont pas, à priori, d'échéance.

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 en vie et l'opinion des médecins qui estiment que ceux-ci sont futiles ?

3. LES PISTES DE SOLUTION FACE AUX EXIGENCES DE TRAITEMENT

3.1 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 monopole des connaissances personnelles ; de l'échange de ces deux connaissances naîtra une entente valable: la décision thérapeutique »³⁰⁹. 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 concern³¹⁰.

³⁰⁹ Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 10 au para 178.

³¹⁰ Gilmour, supra note 267 à la p 463.

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 »³¹¹. 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 *Code de déontologie des médecins*³¹². Celle-ci prévoit que «[l]e médecin doit informer 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 »³¹³. Le médecin a donc un droit de refus, même s’il est dans l’erreur quant à son opinion professionnelle³¹⁴. 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 arbitraire³¹⁵.

³¹¹ Jotkowitz, *supra* note 289 à la p 52.

³¹² Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, *supra* note 10 au para 20.

³¹³ *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 81, art 24. Cette clause de conscience est invoquée pour refuser de pratiquer des avortements.

³¹⁴ Davis, John K. « Futility, Conscientious Refusal, and Who Gets to Decide » (2008) 33 J Med & Philosophy 356 à la p 366.

³¹⁵ *Ibid.*

Une telle situation pose le problème du transfert de patient, car comme Suzanne Philips-Nootens le souligne, un médecin qui juge les soins inappropriés devrait transférer le patient à un collègue³¹⁶. 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 soins³¹⁷. Les litiges sont plus susceptibles de porter sur des cas où il y a un désaccord entre les opinions médicales³¹⁸. 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 décisionnel³¹⁹.

Au Manitoba, le Collège des médecins et chirurgiens a offert une solution à cette controverse en élaborant des lignes directrices qui visent à faciliter la recherche de consensus lors de conflits impliquant les traitements de maintien en vie³²⁰. Ces lignes directrices sont basées sur la prémisse qu'il n'existe pas de droit à demander des soins de maintien en vie³²¹. Le Collège des médecins et chirurgiens définit ainsi le « but minimum de traitement de maintien en vie »:

³¹⁶ Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale*, *supra* note 10 au para 229.

³¹⁷ Rutland, *supra* note 6 au para 39.

³¹⁸ *Ibid* au para 52.

³¹⁹ Voir *supra* note 269.

³²⁰ Lignes directrices du Manitoba, *supra* note 214.

³²¹ *Ibid* à la p 15-S1.

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 [...] ³²².

En cas d'absence de consensus sur le retrait de traitements de maintien en vie, si le médecin conclut que le « but minimum de traitement de maintien en vie » ne peut réalistement être atteint, il peut retirer les traitements malgré l'absence de consensus, à condition qu'il ait réalisé certaines démarches obligatoires ³²³.

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 traitement 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 traitement ³²⁴.

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

³²² *Ibid* à la p 15-S3.

³²³ *Ibid* à la p 15-S11.

³²⁴ *Ibid*.

réanimation si celles-ci ne permettront pas au patient d'atteindre le but minimum de traitement, tel que défini dans les lignes directrices³²⁵.

Ainsi, le processus mis en place dans ces lignes directrices 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. Toutefois, ces lignes directrices demeurent un guide professionnel et non un cadre législatif.

Jocelyn Downie soulève quelques problèmes en lien avec ces lignes directrices³²⁶. Tout d'abord, le « but minimum de traitement de maintien en vie » relèverait d'un jugement moral plutôt que médical, car il fait appel aux valeurs. De la même manière, les directives permettent au médecin qui considère que le but minimum peut être réalistement atteint, mais que les effets négatifs justifient la cessation, de mettre fin aux traitements de manière unilatérale. Or, ces effets négatifs s'inscrivent dans le cadre d'une analyse du meilleur intérêt du patient, qui ne devrait pas reposer exclusivement sur les épaules du médecin³²⁷. Finalement, le cadre législatif qui y est décrit serait inexact, car seul le droit unilatéral de ne pas tenter la réanimation est clairement établi au Canada³²⁸. Nous sommes également d'avis que l'état actuel du droit

³²⁵ *Ibid* à la p 15-S15.

³²⁶ 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.

³²⁷ *Ibid* au para 4.

³²⁸ *Ibid* au para 5.

ne permet pas d'arriver à la conclusion que le médecin peut unilatéralement cesser les traitements.

Jocelyn Downie propose plutôt la solution suivante en cas d'exigence de traitements que le médecin refuse de fournir:

[T]he physician must provide the treatment unless [...] provision of the treatment would contravene a written, explicit, and publicly available institutional resource allocation policy which includes a justification for any mandatory or permissive withholding or withdrawing of treatment against the wishes of the patient or surrogate decision-maker³²⁹.

Cette solution implique la rédaction de directives par les établissements, dont les termes pourront varier à l'échelle de la province. Cette absence d'harmonisation n'est à notre avis pas souhaitable. Cette situation risque de complexifier le débat en cas de litige, car elle suscitera des comparaisons au lieu de s'attarder à une analyse factuelle de l'unique situation en cause.

Malgré les problèmes identifiés, 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.

³²⁹ *Ibid* au para 22.

L'on ne peut négliger de considérer à qui revient le fardeau d'intenter des procédures selon le cadre administratif mis en place. Il ne faut pas oublier que le patient inconscient est particulièrement vulnérable. Représenté par un proche, le recours aux tribunaux peut être une procédure dont la lourdeur aura un effet dissuasif.

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 personnelle³³⁰.

Au Québec, le Collège des médecins n'offre pas de clarification quant aux demandes de traitements, se contentant de rappeler que les médecins peuvent toujours refuser d'offrir des soins puisqu'ils ne sont pas des exécutants, mais que l'obligation de suivi demeure³³¹. Il prône un processus décisionnel misant sur « la communication entre les acteurs et la reconnaissance et le respect des rôles et responsabilités propres à chacun »³³², dont l'idéal est l'atteinte d'un consensus³³³.

³³⁰ *Rasouli*, supra note 4 au para 75.

³³¹ *Pour des soins appropriés*, supra note 95 aux pp 13, 16-19.

³³² *Ibid* à la p 7.

³³³ *Ibid* à la p 13.

Par ailleurs, bien que les comités d'éthique cliniques puissent jouer un rôle essentiel dans la résolution de conflits, ceux-ci n'ont pas de pouvoir légal contraignant au Canada. Ces comités sont nés suite à l'affaire *Quinlan* aux États-Unis³³⁴. 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 établissements³³⁵. Cependant, nous ne croyons pas que ces comités devraient avoir un pouvoir décisionnel en soi, en raison de leurs liens trop rapprochés avec l'établissement 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 patients 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 en vie du patient inconscient.

³³⁴ Kouri, *L'intégrité de la personne*, supra note 5 au para 146, n 596.

³³⁵ Voir Rowland, supra note 14 aux pp 307-308.

3.2 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.

En première instance de la cause *Rasouli*, la Cour avait noté l'interventionnisme des tribunaux américains en citant l'exemple de *Schiavo*³³⁶. 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 légal et éthique des exigences de traitement, celle-ci ne s'est pas prononcé sur cette question précise.

³³⁶ *Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONSC 1500 au para 69 (disponible sur CanLII) ; *Schiavo*, *supra* note 62.

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 litige³³⁷. 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 le *Consent and Capacité Board* et non devant les tribunaux de droit commun ontariens. La *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, LO 1996, c 2, annexe A (ci-après « LCSS »), prévoit le recours à cet organisme spécialisé dans la résolution de ces litiges :

Principes devant guider le consentement ou le refus de celui-ci

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

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

Intérêt véritable

(2) Lorsqu'elle décide de ce qui est dans l'intérêt véritable de l'incapable, la personne qui donne ou refuse son consentement au nom de celui-ci tient compte de ce qui suit :

- a) les valeurs et les croyances qu'elle sait que l'incapable avait lorsqu'il était capable et conformément auxquelles elle croit qu'il agirait s'il était capable;

³³⁷ *Rasouli*, *supra* note 4.

b) les désirs qu'elle sait que l'incapable a exprimés à l'égard du traitement et auxquels il n'est pas obligatoire de se conformer aux termes de la disposition 1 du paragraphe (1);

c) les facteurs suivants :

1. S'il est vraisemblable ou non que le traitement, selon le cas :
 - i. améliorera l'état ou le bien-être de l'incapable,
 - ii. empêchera la détérioration de l'état ou du bien-être de l'incapable,
 - iii. diminuera l'ampleur selon laquelle ou le rythme auquel l'état ou le bien-être de l'incapable se détériorera vraisemblablement.
2. S'il est vraisemblable ou non que l'état ou le bien-être de l'incapable s'améliorera, restera le même ou se détériorera sans le traitement.
3. Si l'effet bénéfique prévu du traitement l'emporte ou non sur le risque d'effets néfastes pour l'incapable.
4. Si un traitement moins contraignant ou moins perturbateur aurait ou non un effet aussi bénéfique que celui qui est proposé.

Requête en vue de déterminer si l'art 21 est observé

37. (1) Si le mandataire spécial d'un incapable donne ou refuse son consentement à un traitement au nom de celui-ci, et que le praticien de la santé qui a proposé le traitement est d'avis que le mandataire spécial ne s'est pas conformé à l'article 21, le praticien de la santé peut, par voie de requête, demander à la Commission de déterminer si le mandataire spécial s'est conformé à l'article 21.

[...]

Pouvoir de la Commission

(3) Lorsqu'elle détermine si le mandataire spécial s'est conformé à l'article 21, la Commission peut substituer son opinion à celle du mandataire spécial³³⁸.

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

³³⁸ *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, LO 1996, c 2, annexe A.

démarche judiciaire pour obtenir le consentement sur les épaules du médecin, lorsque confronté à un refus de traitement. Vu la vulnérabilité des patients incapables, la nécessité d'entreprendre des démarches serait problématique si le fardeau était inversé³³⁹. Cette décision ne fait pas l'unanimité, puisque Hilary Young a soulevé le fait que le *Consent and Capacity Board* ne serait pas l'organisme approprié pour trancher de tels litiges, en raison de son manque d'expertise³⁴⁰.

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 potentiels³⁴¹. 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 mœurs. 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 public³⁴².

³³⁹ *Rasouli*, *supra* note 4 au para 114.

³⁴⁰ Young, *supra* note 150 aux pp 93-94.

³⁴¹ Douglas B White et Thaddeus M Pope, « Courts, Futility, and the Ends of Medicine » (2012) 307(2) *J Am Med Assoc* 151.

³⁴² *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 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 »³⁴³. 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 en vie chez les patients en état neurovégétatif, formule la question suivante : « does it represent a cost-effective application of scarce medical resources to devote so much time and effort with so little result? »³⁴⁴. Au même effet, certains soutiennent que « some minimal varieties of awareness may not, in practice, be worth the cost of sustaining them »³⁴⁵. La

³⁴³ *R c Morgentaler, supra* note 226 au para 224.

³⁴⁴ Sneiderman, *supra* note 268 au para 17.

³⁴⁵ Zeman, *supra* note 32 à la p 7.

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 »³⁴⁶, les considérations économiques sont susceptibles de miner la relation thérapeutique. La professeure Suzanne 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 intérêt du patient »³⁴⁷. 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 pandémies³⁴⁸.

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. [...] even if one were to agree that futility judgements should be isolated from financial considerations, in the real world these judgements tend to be applied primarily in situations that are resource-intensive³⁴⁹.

³⁴⁶ *Code de déontologie des médecins*, *supra* note 81, art 12.

³⁴⁷ Suzanne Philips-Nootens, « La relation médecin-patient et les décisions de traitement » (1990) 20 RDUS 377 à la p 392.

³⁴⁸ Zivot, *supra* note 106 à la p 57.

³⁴⁹ Robert D Truog, « Medical Futility – Case : Sun Hudson » (2008-2009) 25 Ga St U L Rev 985 aux pp 990-991 [Truog].

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 en vie, bien que potentiellement élevés, ne seraient pas significatifs lorsque considérés par rapport à l'ensemble des dépenses en santé³⁵⁰.

Ailleurs qu'au Québec, l'aspect du débat relatif aux ressources se complexifie significativement lorsqu'il est question des coûts associés aux traitements de maintien en vie. Citons par exemple les assureurs privés qui peuvent avoir leur mot à dire quant aux frais assumés, ajoutant au débat un acteur aux 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 échoue³⁵¹. Certaines 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 égards³⁵².

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

³⁵⁰ *Ibid* aux pp 991-994.

³⁵¹ Pope, « Medical Futility Statutes », *supra* note 99.

³⁵² *Ibid*.

difficulté d'application³⁵³. 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 à mettre en place un mécanisme de règlement des différends³⁵⁴. Il est à noter que cette loi ne vise pas spécifiquement les cas de patients à l'inconscience irréversible, son spectre étant beaucoup plus large. Elle vise les patients conscients ou non qui reçoivent des soins de maintien en vie selon la définition suivante:

(10) "Life-sustaining treatment" means treatment that, based on reasonable medical judgment, sustains the life of a patient and without which the patient will die. The term includes both life-sustaining medications and artificial life support, such as mechanical breathing machines, kidney dialysis treatment, and artificial nutrition and hydration. The term does not include the administration of pain management medication or the performance of a medical procedure considered to be necessary to provide comfort care, or any other medical care provided to alleviate a patient's pain³⁵⁵.

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

³⁵³ *Ibid* aux pp 66-68, 72 et s.

³⁵⁴ *Texas Health & Safety Code*, c 166, art 166.046 (Vernon 2001 & Supp 2007) [*Texas Advance Directives Act*].

³⁵⁵ *Texas Advance Directives Act*, supra note 354, art 166.002(10).

transfert. Si la recherche de transfert échoue, le médecin n'est plus obligé de fournir les traitements de maintien en vie et peut unilatéralement cesser ces traitements qu'il juge « inappropriés ». Une immunité de poursuite est alors accordée à l'hôpital et aux professionnels de la santé³⁵⁶.

Cette loi est particulière en ce qu'elle va au-delà l'obligation de transfert présente dans certaines lois d'autres États américains³⁵⁷, obligation aussi présente au Canada. Elle a aussi eu un impact sur le comportement des hôpitaux, qui ont effectivement cessé les traitements dans un nombre restreint de cas après avoir respecté les étapes procédurales prévues à la loi³⁵⁸.

Bien que prometteuse, cette loi a rapidement fait l'objet de critiques dénonçant l'insuffisance des garanties procédurales et le manque de légitimité³⁵⁹. Lisa Dahm souligne l'absence de droit à une audition où les proches pourraient présenter une preuve et faire des représentations devant le comité d'éthique³⁶⁰. Par ailleurs, aucune exigence n'encadre la formation du comité d'éthique, de sorte qu'il est fort probable qu'il soit constitué de membres du centre hospitalier et qu'il ne soit pas un tribunal impartial. Le transfert du patient peut également impliquer des risques de complications découlant de

³⁵⁶ *Ibid.* Voir Annexe 1 pour un extrait des dispositions pertinentes.

³⁵⁷ Lisa J Dahm, « Medical Futility and The Texas Medical Futility State : A Model to Follow or One to Avoid ? » (2007-2008) 20 Health L 25 à la p 27 [Dahm].

³⁵⁸ Pope, « Medical Futility Statutes », *supra* note 99 aux pp 68-69 (l'auteur souligne également que l'existence de la loi peut aider la famille à accepter la cessation de traitement).

³⁵⁹ Pope, « The Case of Samuel Golubchuk », *supra* note 260 à la p 60. Voir aussi Truog, *supra* note 349.

³⁶⁰ Dahm, *supra* note 357 aux pp 29-30.

son déplacement. Finalement, l'auteure estime que le nombre de conflits serait significativement réduit si la communication entre les proches et les intervenants médicaux était honnête dès le début des soins et si la possible futilité de soins était abordée avant qu'elle ne devienne une réalité³⁶¹.

Nora O'Callaghan a également soulevé de nombreux problèmes en lien avec cette législation qui se voulait novatrice. Celle-ci soutient que le *Texas Advance Directives Act* ne protège pas les patients vulnérables contre des décisions arbitraires en raison, notamment, de ses termes imprécis et du manque de garanties procédurales³⁶².

Tout d'abord, cette loi ne prévoit aucune définition permettant de clarifier le caractère inapproprié des traitements demandés. Nora O'Callaghan reprend les propos d'un auteur qui commentait l'une des premières disputes en matière de futilité, et postulait que le débat public devait se poursuivre jusqu'à ce qu'une base empirique pour un consensus émerge. Or, force est de constater que trois décennies plus tard, aucun consensus n'a été atteint³⁶³. Le critère subjectif des traitements inappropriés de cette loi se voulait une porte d'entrée pour une détermination par la communauté, soit le comité d'éthique et les établissements, qui évalueront l'opportunité d'un transfert³⁶⁴. Cependant,

³⁶¹ *Ibid.*

³⁶² Nora O'Callaghan, « Dying for Due Process : The Unconstitutional Medical Futility Provision of the Texas Advance Directives Act » (2008) 60 *Baylor L Rev* 527 [O'Callaghan]. Voir aussi 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.

³⁶³ O'Callaghan, *supra* note 362 à la p 533.

³⁶⁴ *Ibid* aux pp 538-540.

aucune balise ne vient limiter la discrétion du comité d'éthique dans son processus décisionnel³⁶⁵.

Qui plus est, une prémisse de cette loi est que la cessation des traitements de maintien en vie n'est pas inappropriée en soi. L'objectif des traitements doit donc être autre que le simple maintien en vie. Si la décision du comité d'éthique est assimilée à une action gouvernementale, cela porte nécessairement atteinte à la vie du patient, d'autant plus que son application n'est pas limitée aux cas d'états de santé irréversibles ou aux patients en fin de vie³⁶⁶.

À l'instar de Lisa Dahm, elle note que la loi ne prévoit pas une audition impartiale et indépendante, puisque le comité d'éthique est évidemment en lien avec l'établissement, ce qui crée une apparence de partialité. De surcroît, la loi n'oblige pas l'établissement à informer le proche du patient des motifs du refus en prévision de l'audition devant le comité d'éthique, ni de lui permettre d'y faire des représentations. Ce processus se veut final, puisqu'aucun droit d'appel n'est prévu³⁶⁷.

L'immunité octroyée serait également problématique advenant de la négligence ou une erreur au niveau du diagnostic du patient, d'autant plus que la possibilité de tels problèmes n'est pas minimisée par des garanties procédurales³⁶⁸. Pour toutes ces raisons,

³⁶⁵ *Ibid* à la p 595.

³⁶⁶ *Ibid* à la p 586.

³⁶⁷ *Ibid* aux pp 543-545, 556.

³⁶⁸ *Ibid* aux pp 555-558.

Lisa O'Callaghan conclut que la loi porte atteinte aux droits constitutionnels des patients et qu'un processus judiciaire serait le forum approprié pour de telles disputes³⁶⁹.

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 litiges au Canada ont permis à la vie de suivre son cours. Si certains patients comme M. Jin ont vu leur état s'améliorer, 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 assujéti à une volonté politique qui fait en sorte qu'un effort législatif n'est pas une solution réaliste à court terme. Qui plus est, à la lumière de l'expérience texane et de la jurisprudence canadienne, la nécessité de légiférer pour clarifier le cadre légal 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.

Au contraire, le simple choix de définitions et d'objectifs suscite des débats, avant même d'aborder le régime qui pourrait être mis en place pour gérer de tels conflits. En santé, une trop grande précision émanant des meilleures volontés peut facilement

³⁶⁹ *Ibid* aux pp 610-611 ; Truog, *supra* note 349 est du même avis.

avoir des effets pervers. 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 conflits³⁷⁰, les discussions pourront bénéficier de l'apport des comités d'éthique. Abordant les directives anticipées, Suzanne 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 impliquées³⁷¹.

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 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 en vie

³⁷⁰ Rowland, *supra* note 14 aux pp 305-310 ; Pope, « Medical Futility Statutes », *supra* note 99 aux pp 79-81.

³⁷¹ Philips-Nootens, « La personne en fin de vie », *supra* note 242 au para 36.

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 inciter à une communication plus transparente.

CONCLUSION

À l'échelle du Canada, quelques débats judiciairisés ont révélé des situations médicales dans lesquelles les médecins jugent les traitements de maintien en 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 Adrian M. Owen a démontré qu'un patient en état végétatif peut être conscient et répondre à des questions en modulant des pensées, comment cette

découverte affectera-t-elle les décisions de traitement? Qu'advient-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, facilitant par le fait même le don d'organe.

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 aux 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 légal 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 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. Quoiqu'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.

ANNEXE 1

Extrait du *Texas Advance Directives Act*

Texas Health & Safety Code, c 166, art 166.046 et s (Vernon 2001 & Supp 2007)

Sec. 166.046. PROCEDURE IF NOT EFFECTUATING A DIRECTIVE OR TREATMENT DECISION.

(a) If an attending physician refuses to honor a patient's advance directive or a health care or treatment decision made by or on behalf of a patient, the physician's refusal shall be reviewed by an ethics or medical committee. The attending physician may not be a member of that committee. The patient shall be given life-sustaining treatment during the review.

(b) The patient or the person responsible for the health care decisions of the individual who has made the decision regarding the directive or treatment decision:

(1) may be given a written description of the ethics or medical committee review process and any other policies and procedures related to this section adopted by the health care facility;

(2) shall be informed of the committee review process not less than 48 hours before the meeting called to discuss the patient's directive, unless the time period is waived by mutual agreement;

(3) at the time of being so informed, shall be provided:

(A) a copy of the appropriate statement set forth in Section 166.052; and

(B) a copy of the registry list of health care providers and referral groups that have volunteered their readiness to consider accepting transfer or to assist in locating a provider willing to accept transfer that is posted on the website maintained by the Texas Health Care Information Council under Section 166.053; and

(4) is entitled to:

(A) attend the meeting; and

(B) receive a written explanation of the decision reached during the review process.

(c) The written explanation required by Subsection (b)(2)(B) must be included in the patient's medical record.

(d) If the attending physician, the patient, or the person responsible for the health care decisions of the individual does not agree with the decision reached during the review process under Subsection (b), the physician shall make a reasonable effort to transfer the patient to a physician who is willing to comply with the directive. If the patient is a patient in a health care facility, the facility's personnel shall assist the physician in arranging the patient's transfer to:

- (1) another physician;
- (2) an alternative care setting within that facility; or
- (3) another facility.

(e) If the patient or the person responsible for the health care decisions of the patient is requesting life-sustaining treatment that the attending physician has decided and the review process has affirmed is inappropriate treatment, the patient shall be given available life-sustaining treatment pending transfer under Subsection (d). The patient is responsible for any costs incurred in transferring the patient to another facility. The physician and the health care facility are not obligated to provide life-sustaining treatment after the 10th day after the written decision required under Subsection (b) is provided to the patient or the person responsible for the health care decisions of the patient unless ordered to do so under Subsection (g).

(e-1) If during a previous admission to a facility a patient's attending physician and the review process under Subsection (b) have determined that life-sustaining treatment is inappropriate, and the patient is readmitted to the same facility within six months from the date of the decision reached during the review process conducted upon the previous admission, Subsections (b) through (e) need not be followed if the patient's attending physician and a consulting physician who is a member of the ethics or medical committee of the facility document on the patient's readmission that the patient's condition either has not improved or has deteriorated since the review process was conducted.

(f) Life-sustaining treatment under this section may not be entered in the patient's medical record as medically unnecessary treatment until the time period provided under Subsection (e) has expired.

(g) At the request of the patient or the person responsible for the health care decisions of the patient, the appropriate district or county court shall extend the time period provided under Subsection (e) only if the court finds, by a preponderance of the evidence, that there is a reasonable expectation that a physician or health care facility that will honor the patient's directive will be found if the time extension is granted.

(h) This section may not be construed to impose an obligation on a facility or a home and community support services agency licensed under Chapter 142 or similar

organization that is beyond the scope of the services or resources of the facility or agency. This section does not apply to hospice services provided by a home and community support services agency licensed under Chapter 142.

Sec. 166.047. HONORING DIRECTIVE DOES NOT CONSTITUTE OFFENSE OF AIDING SUICIDE. A person does not commit an offense under Section 22.08, Penal Code, by withholding or withdrawing life-sustaining treatment from a qualified patient in accordance with this subchapter.

Sec. 166.048. CRIMINAL PENALTY; PROSECUTION. (a) A person commits an offense if the person intentionally conceals, cancels, defaces, obliterates, or damages another person's directive without that person's consent. An offense under this subsection is a Class A misdemeanor.

(b) A person is subject to prosecution for criminal homicide under Chapter 19, Penal Code, if the person, with the intent to cause life-sustaining treatment to be withheld or withdrawn from another person contrary to the other person's desires, falsifies or forges a directive or intentionally conceals or withholds personal knowledge of a revocation and thereby directly causes life-sustaining treatment to be withheld or withdrawn from the other person with the result that the other person's death is hastened.

Sec. 166.049. PREGNANT PATIENTS. A person may not withdraw or withhold life-sustaining treatment under this subchapter from a pregnant patient.

Sec. 166.050. MERCY KILLING NOT CONDONED. This subchapter does not condone, authorize, or approve mercy killing or permit an affirmative or deliberate act or omission to end life except to permit the natural process of dying as provided by this subchapter.

Sec. 166.051. LEGAL RIGHT OR RESPONSIBILITY NOT AFFECTED. This subchapter does not impair or supersede any legal right or responsibility a person may have to effect the withholding or withdrawal of life-sustaining treatment in a lawful manner, provided that if an attending physician or health care facility is unwilling to honor a patient's advance directive or a treatment decision to provide life-sustaining treatment, life-sustaining treatment is required to be provided the patient, but only until a reasonable opportunity has been afforded for transfer of the patient to another physician or health care facility willing to comply with the advance directive or treatment decision.

Sec. 166.052. STATEMENTS EXPLAINING PATIENT'S RIGHT TO TRANSFER. (a) In cases in which the attending physician refuses to honor an advance directive or

treatment decision requesting the provision of life-sustaining treatment, the statement required by Section 166.046(b)(2)(A) shall be in substantially the following form:

When There Is A Disagreement About Medical Treatment: The Physician Recommends Against Life-Sustaining Treatment That You Wish To Continue

You have been given this information because you have requested life-sustaining treatment,* which the attending physician believes is not appropriate. This information is being provided to help you understand state law, your rights, and the resources available to you in such circumstances. It outlines the process for resolving disagreements about treatment among patients, families, and physicians. It is based upon Section 166.046 of the Texas Advance Directives Act, codified in Chapter 166 of the Texas Health and Safety Code.

When an attending physician refuses to comply with an advance directive or other request for life-sustaining treatment because of the physician's judgment that the treatment would be inappropriate, the case will be reviewed by an ethics or medical committee. Life-sustaining treatment will be provided through the review.

You will receive notification of this review at least 48 hours before a meeting of the committee related to your case. You are entitled to attend the meeting. With your agreement, the meeting may be held sooner than 48 hours, if possible. You are entitled to receive a written explanation of the decision reached during the review process.

If after this review process both the attending physician and the ethics or medical committee conclude that life-sustaining treatment is inappropriate and yet you continue to request such treatment, then the following procedure will occur:

1. The physician, with the help of the health care facility, will assist you in trying to find a physician and facility willing to provide the requested treatment.
2. You are being given a list of health care providers and referral groups that have volunteered their readiness to consider accepting transfer, or to assist in locating a provider willing to accept transfer, maintained by the Texas Health Care Information Council. You may wish to contact providers or referral groups on the list or others of your choice to get help in arranging a transfer.
3. The patient will continue to be given life-sustaining treatment until he or she can be transferred to a willing provider for up to 10 days from the time you were given the committee's written decision that life-sustaining treatment is not appropriate.
4. If a transfer can be arranged, the patient will be responsible for the costs of the transfer.

5. If a provider cannot be found willing to give the requested treatment within 10 days, life-sustaining treatment may be withdrawn unless a court of law has granted an extension.

6. You may ask the appropriate district or county court to extend the 10-day period if the court finds that there is a reasonable expectation that a physician or health care facility willing to provide life-sustaining treatment will be found if the extension is granted.

*"Life-sustaining treatment" means treatment that, based on reasonable medical judgment, sustains the life of a patient and without which the patient will die. The term includes both life-sustaining medications and artificial life support, such as mechanical breathing machines, kidney dialysis treatment, and artificial nutrition and hydration. The term does not include the administration of pain management medication or the performance of a medical procedure considered to be necessary to provide comfort care, or any other medical care provided to alleviate a patient's pain.

(b) In cases in which the attending physician refuses to comply with an advance directive or treatment decision requesting the withholding or withdrawal of life-sustaining treatment, the statement required by Section 166.046(b)(3)(A) shall be in substantially the following form:

When There Is A Disagreement About Medical Treatment: The Physician Recommends Life-Sustaining Treatment That You Wish To Stop

You have been given this information because you have requested the withdrawal or withholding of life-sustaining treatment* and the attending physician refuses to comply with that request. The information is being provided to help you understand state law, your rights, and the resources available to you in such circumstances. It outlines the process for resolving disagreements about treatment among patients, families, and physicians. It is based upon Section 166.046 of the Texas Advance Directives Act, codified in Chapter 166 of the Texas Health and Safety Code.

When an attending physician refuses to comply with an advance directive or other request for withdrawal or withholding of life-sustaining treatment for any reason, the case will be reviewed by an ethics or medical committee. Life-sustaining treatment will be provided through the review.

You will receive notification of this review at least 48 hours before a meeting of the committee related to your case. You are entitled to attend the meeting. With your agreement, the meeting may be held sooner than 48 hours, if possible.

You are entitled to receive a written explanation of the decision reached during the review process.

If you or the attending physician do not agree with the decision reached during the review process, and the attending physician still refuses to comply with your request to withhold or withdraw life-sustaining treatment, then the following procedure will occur:

1. The physician, with the help of the health care facility, will assist you in trying to find a physician and facility willing to withdraw or withhold the life-sustaining treatment.
2. You are being given a list of health care providers and referral groups that have volunteered their readiness to consider accepting transfer, or to assist in locating a provider willing to accept transfer, maintained by the Texas Health Care Information Council. You may wish to contact providers or referral groups on the list or others of your choice to get help in arranging a transfer.

*"Life-sustaining treatment" means treatment that, based on reasonable medical judgment, sustains the life of a patient and without which the patient will die. The term includes both life-sustaining medications and artificial life support, such as mechanical breathing machines, kidney dialysis treatment, and artificial nutrition and hydration. The term does not include the administration of pain management medication or the performance of a medical procedure considered to be necessary to provide comfort care, or any other medical care provided to alleviate a patient's pain.

(c) An attending physician or health care facility may, if it chooses, include any additional information concerning the physician's or facility's policy, perspective, experience, or review procedure.

[...]

BIBLIOGRAPHIE

LÉGISLATION QUÉBÉCOISE ET CANADIENNE

Code civil du Québec.

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 des droits et libertés de la personne, RLRQ c C-12.

Code de déontologie des médecins, RLRQ c M-9, r 4.1.

Loi canadienne sur la santé, LRC 1985, c C-6.

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ c 2.

Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, LO 1996, c 2, annexe A.

Loi médicale, RLRQ, c M-9.

Loi sur l'assurance maladie, RLRQ c A-29.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, RLRQ c S-4.2.

Règlement d'application de la Loi sur l'assurance-hospitalisation, RLRQ c A-28, r 1.

LÉGISLATION ÉTRANGÈRE

Texas Health & Safety Code, c 166, art 166.046 (Vernon 2001 & Supp 2007).

JURISPRUDENCE QUÉBÉCOISE ET CANADIENNE

Auton (Tutrice à l'instance de) c Colombie-Britannique (PG), 2004 CSC 78, [2004] 3 RCS 657.

- BR c Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [1995] 1 RCS 315, 122 DLR (4e) 1.
- Centre hospitalier affilié universitaire de Québec c LB*, 2006 QCCS 1966 (disponible sur CanLII).
- Chaoulli c Québec (PG)*, 2005 CSC 35, [2005] 1 RCS 791.
- Cuthbertson c Rasouli*, 2013 CSC 53 (disponible sur CanLII).
- Eldridge c Colombie-Britannique (PG)*, [1997] 3 RCS 624, 1997 CanLII 327 (CSC),
- Golubchuk v Salvation Army Grace General Hospital*, 2008 MBQB 49, 290 DLR (4e) 46.
- Gosselin c Québec (PG)*, 2002 CSC 84, [2002] 4 RCS 429.
- Jin v Calgary Health Region*, 2007 ABQB 593, 82 Alta LsR (4e) 36.
- Leclerc (Succession de) c Turmel et al*, [2005] RJQ 1165 (CS), 2005 CanLII 8607 (QC CS).
- London Health Sciences Centre v RK*, [1997] OJ 4128, 1997 CanLII 14487 (ON CS).
- Manitoba v R L (Lavallee)*, [1997] MJ 568 (Man CA), 154 DLR (4e) 109.
- Manoir de la Pointe Bleue inc c Corbeil*, [1992] RJQ 712 (CS) (disponible sur Azimut).
- Nancy B c Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] RJQ 361 (CS), JE 92-132.
- Québec (Curateur public) c Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*, [1996] 3 RCS 211, 138 DLR (4^e) 577.
- R c Big M Drug Mart Ltd*, [1985] 1 RCS 295, 1985 CanLII 69 (CSC).
- R c Morgentaler*, [1988] 1 RCS 30, 1988 CanLII 90 (CSC).
- Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONCA 482 (disponible sur CanLII).
- Rasouli v Sunnybrook Health Sciences Centre*, 2011 ONSC 1500 (disponible sur CanLII).
- Renvoi: Circ électorales provinciales (Sask)*, [1991] 2 RCS 158, 1991 CanLII 61 (CSC),
- Renvoi sur la Motor Vehicle Act (C-B)*, [1985] 2 RCS 486, 1985 CanLII 81 (CSC).
- Rodriguez c Colombie-Britannique (PG)*, [1993] 3 RCS 519, 1993 CanLII 75 (CSC).

- Sawatzky v Riverview Health Centre Inc*, 1998 MJ 506, 167 DLR (4th) 359.
- Starson c Swayze*, 2003 CSC 32, [2003] 1 RCS 722.
- Stoffman c Vancouver General Hospital*, [1990] 3 RCS 483, 1990 CanLII 62 (CSC).
- Sweiss v Alberta Health Services*, 2009 ABQB 691 (disponible sur CanLII).
- Syndicat Northcrest c Amselem*, 2004 CSC 47, [2004] 2 RCS 551.
- Zanchettin c De Montigny*, [1995] RRA 87 (disponible sur Azimut).
- Zanchettin c Demontigny*, JE 2000-1173 (CA), [2000] RRA 298.

JURISPRUDENCE ÉTRANGÈRE

- Airedale NHS Trust v Bland*, [1993] 1 All ER 821.
- Cruzan v Director, Missouri Department of Health*, 497 US 261 (1990).
- In re Quinlan*, 355 A 2d 647 (NJ 1976).
- Northridge v Central Sydney Area Health Service*, [2000] NSWSC 1241, (2000) 50 NSW LR 549.
- Schindler v Schiavo (In re Guardianship of Schiavo)*, 780 So 2d 176 (Fla 2d DCA 2001).

DOCTRINE : MONOGRAPHIES

- Brun, Henri, Pierre Brun et Fannie Lafontaine. *Chartes des droits de la personne. Législation, Jurisprudence et Doctrine*, 24^e éd, Coll Alter Ego, Montréal, Wilson & Lafleur, 2011.
- Guérit, Jean-Michel. *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001.
- Hogg, Peter W. *Constitutional Law of Canada*, 5^e éd, Toronto (On), Thomson Reuters, 2011.

- Keyserlingk, Edward W. *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie*, Ottawa, Commission de réforme du droit du Canada, 1979.
- Kouri, Robert P et Suzanne Philips-Nootens. *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2012.
- Laureys, Steven, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen. *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009.
- Lesage-Jarjoura, Pauline. *La cessation de traitement : au carrefour du droit et de la médecine*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 1990.
- Philips-Nootens, Suzanne, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale: le droit dans le quotidien de la médecine*, 3e éd, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2007.
- Picard, Ellen I et Gerald B Robertson. *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada*, 4e éd, Toronto (On), Thomson Carswell, 2007.

DOCTRINE : CHAPITRES D'OUVRAGES COLLECTIFS

- Crommelinck, Marc. « Bases neurologiques de la conscience » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 23.
- Giacino, Joseph T et al. « Behavioral assessment in patients with disorders of consciousness : gold standard or fool's gold ? » dans Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen, *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009, 33.
- Gilmour, Joan M. « Death, Dying and Decision-making about End of Life Care » dans Jocelyn Downie, Timothy Caulfield et Colleen Flood, *Canadian Health Law and Policy*, 3e éd, Markham (ON), LexisNexis, 2007, 437.
- Grooten, Franklin et al. « Étiologie des altérations de la conscience : comas, états végétatifs et mort encéphalique » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 71.
- Katz, Douglas I 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 Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M

- Owen, *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009, 73.
- Kouri, Robert P. « Le traitement futile et le devoir de soigner en droit québécois: l'impact normatif du désespoir » dans Benoît Moore, *Mélanges Jean-Louis Baudouin*, Cowansville, Thomson Reuters, 2012, 59.
- Overgaard, Morten. « How can we know if patients in coma, vegetative state or minimally conscious state are conscious? » dans Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen, *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009, 11.
- Ries, Nola M. « Charter Challenges » dans Jocelyn Downie, Timothy Caulfield et Colleen Flood, *Canadian Health Law and Policy*, 3e éd, Markham (ON), LexisNexis, 2007, 539.
- Tasseau, François. « Définition et caractéristiques cliniques des états végétatifs » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 347.
- Vespieren, Patrick. « Questions éthiques posées par le soin des patients en état neurovégétatif et leurs enjeux. Le point de vue du groupe de travail du Centre Sèvres » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 411.
- Willemart, Thierry. « Techniques d'éveil du patient en état végétatif » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 353.
- Zeman, Adam. « The problem of unreportable awareness » dans Steven Laureys, Nicholas D Schiff et Adrian M Owen, *Coma Science. Clinical and Ethical Implications*, Progress in Brain Research, vol 177, Oxford, Elsevier, 2009, 1.

DOCTRINE : ARTICLES DE PÉRIODIQUES

- Attaran, Amir, Paul C Hébert et Matthew B Stanbrook. « Finir sa vie dans la grâce et la concorde », éditorial, (22 avril 2008) 178:9 Can Med Assoc J 1117.
- Bardin, Jonathan C et al. « Dissociations between behavioral and functional magnetic resonance imaging-based evaluations of cognitive function after brain injury » (2011) 134 Brain 769.

- Boozang, Kathleen M. « Divining a Patient's Religious Beliefs in Treatment Termination Decision-Making » (2005-2006) 15 Temp Pol & Civ Rts L Rev 345.
- Bruce, Courtenay R. « The Awful Stranger, Consciousness : A Proposed Analytical Framework for Minimally Conscious State Cases » (2008) 1 Phoenix L Rev 185.
- Bruno, Marie-Aur lie et al. « A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority » (2011) BMJ Open.
- Byrne, Susan et Orla Hardiman. « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire  ditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1936.
- Cantor, Norman L. « No Ethical or Legal Imperative to Provide Life Support to a Permanently Unaware Patient » (2010) 10:3 Am J Bioethics 58.
- Caulfield, Timothy. « Wishful Thinking : Defining "Medically Necessary" in Canada » (1996) 4 Health LJ 63.
- Choong, Kartina et Mahmood Chandia. « Technology at the end of life: "Medical futility" and the Muslim PVS patient » (2013) 9 Int Rev L 1.
- Chwang, Eric. « Futility Clarified » (2009) 37 JL Med & Ethics 487.
- Clough, Emily. « A Critique of Advance Directives and Advance Directives Legislation », (2006) 11 Appeal 16.
- Cook, Deborah et al. « Withdrawal of Mechanical Ventilation in Anticipation of Death in the Intensive Care Unit » (2003) 349:12 New Eng J Med 1123.
- Cousins, Mel. « Health Care and Human Rights after Auton and Chaoulli » (2009) 54 RD McGill 717.
- Cranford, Ronald E et David Randolph Smith. « Consciousness : The Most Critical Moral (Constitutional) Standard For Human Personhood » (1987-1988) 13 Am JL & Med 233.
- Dahm, Lisa J. « Medical Futility and The Texas Medical Futility State : A Model to Follow or One to Avoid ? » (2007-2008) 20 Health L 25.
- Davis, John K. « Futility, Conscientious Refusal, and Who Gets to Decide » (2008) 33 J Med & Philosophy 356.
- Downie, Jocelyn. « Unilateral Withholding and Withdrawing of Potentially Life-Sustaining Treatment : a Violation of Dignity Under the Law in Canada » (2004) 20:3 J Palliative Care 143.

- Downie, Jocelyn 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.
- Fenwick, Andrea J. « Applying best interests to persistent vegetative state – a principled distortion ? » (1998) 24 J Med Ethics 86.
- Fisher, Carl E et Paul S Appelbaum. « Diagnosing Consciousness: Neuroimaging, Law, and the Vegetative State » (2010) 38 JL Med & Ethics 374.
- Flood, Colleen M et YY B Chen. « Charter Rights & Health Care Funding: A Typology of Canadian Health Rights Litigation » (2010) 19:3 Annals Health L 479.
- Florencio, Patrik S et Robert H Keller. « End-of-Life Decision Making : Rethinking the Principles of Fundamental Justice in the Context of Emerging Empirical Data » (1999) 7 Health LJ 233.
- Gawryluk, Jodie R et al. « Improving the clinical assessment of consciousness with advances in electrophysiological and neuroimaging techniques » (2010) 10:11 BMC Neurology.
- Gesundheit, Benjamin. « Reflections on the Golubchuk Case » (2010) 10:3 Am J Bioethics 73.
- Godlovitch, Glenys, Ian Mithcell et Christopher James Doig. « Discontinuing life support in comatose patients: an example from Canadian case law » (2005) 172:9 Can Med Assoc J 1172.
- Hammond, Jeffrey B. « The minimally conscious person : a case study in dignity and personhood and the standard of review for withdrawal of treatment » (2009) 55 Wayne L Rev 821.
- Harmon, Shawn HE. « Consent and Conflict in Medico-Legal Decision-Making at the End of Life : A Critical Issue in the Canadian Context » (2010) 60 UNBLJ 208.
- Jackman, Martha. « The Application of the Canadian Charter in the Health Care Context » (2001) 9:2 Health L Rev 22.
- Jotkowitz, Alan B, Shimon Glick et Ari Z Zivotofsky. « The Case of Samuel Golubchuk and the Right to Live » (2010) 10:3 Am J Bioethics 50.
- Kilback, Keith D. « To Be Human : Selective Reflections on the Sanctity of Life on Rodriguez » (1994) 2 Health LJ 39.
- Khoury, Lara. « La responsabilité médicale et hospitalière pour le non-respect des volontés de fin de vie en droit civil québécois » (2007) Médecine & Droit 119.

- Knight, Robert T. « Consciousness Unchained : Ethical Issues and the Vegetative and Minimally Conscious State », Commentaire éditorial, (2008) 8:9 Am J Bioethics 1.
- Laverdière, Marco. « Le cadre juridique canadien et québécois relatif au développement parallèle de services privés de santé et l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés » (1998-1999) 29 RDUS 117.
- Ma, Yihou, Zhou Fei et Yan Qu. « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1936.
- Monti, Martin M et al. « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness » (2010) 362:7 New Eng J Med 579.
- Monti, Martin M, Adrian M Owen et Steven Laureys. « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1937.
- Naci, Lorina et Adrian M Owen. « Making Every Word Count for Nonresponsive Patients » (12 août 2013) J Am Med Assoc Neurol, en ligne.
- O'Callaghan, Nora. « Dying for Due Process : The Unconstitutional Medical Futility Provision of the Texas Advance Directives Act » (2008) 60 Baylor L Rev 527.
- O'Callaghan, Nora. « When Atlas Shrugs : May the State Wash Its Hands of Those in Need of Life-sustaining Medical Treatment ? » (2008) 18 Health Matrix 291.
- Owen, Adrien M et Martin R Coleman. « Detecting Awareness in the Vegetative State » (2008) 1129 Ann NY Acad Sci 130.
- Paris, John J. « Autonomy Does Not Confer Sovereignty on the Patient: A Commentary on the Golubchuk case » (2010) 10:3 Am J Bioethics 54.
- Philips-Nootens, Suzanne. « La personne en fin de vie : le regard du droit civil du Québec » (2009-2010) 40 RDUS 327.
- Philips-Nootens, Suzanne. « La relation médecin-patient et les décisions de traitement » (1990) 20 RDUS 377.
- Pope, Thaddeus Mason. « Medical Futility Statutes : No Safe Harbor to Unilaterally Refuse Life-Sustaining Treatment » (2007-2008) 75 Tenn L Rev 1.
- Pope, Thaddeus Mason. « The Case of Samuel Golubchuk: The Dangers of Judicial Deference and Medical Self-Regulation » (2010) 10:3 Am J Bioethics 59.
- Racine, Éric et al. « Observations on the Ethical and Social Aspects of Disorders of Consciousness » (2010) 37 Can J Neurol Sci 758.

- Régis, Catherine et Anne-Marie Savard. « L'accès aux soins et aux médicaments au Québec; entre l'idéal et la réalité » (2009-10) 40 RDUS 269
- Ropper, Allan H. « *Cogito Ergo Sum* by MRI » (2010) 362:7 New Eng J Med 648.
- Rowland, Bryan. « Communicating Past the Conflict : Solving the Medical Futility Controversy with Process-Based Approaches » (2006) 14 U Miami Int'l L Rev 271.
- Rutland, Glen. « Futile or Fruitful: The Charter and the Decision to Withhold or Withdraw Life-Sustaining Treatment » (2009) 17 Health LJ 81.
- Schnakers, Caroline et al. « Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state : Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment » (2009) 9:35 BMC Neurology.
- Shaw, Jacquelyn. « A Death-Defying Leap : Section 7 *Charter* Implications of the Canadian Council for Donation and Transplantation's Guidelines for the Neurological Determination of Death » (2012) 6:1 Man J L & Health 41.
- Shepherd, Lois. « In Respect of People Living in a Permanent Vegetative State – and Allowing Them to Die » (2006) 16 Health Matrix 631.
- Sneiderman, Barney. « 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 RL and SLH » (1999) 7 Health LJ 205.
- Solomon, Sam. « End-of-Life war outlives Golubchuk » (juillet 2008) 5:8 National Rev Med.
- Sprung, Charles L et al. « The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units » (2007) 33 Intensive Care Med 1732.
- Striano, Pasquale, Federico Zara et Carlo Minetti. « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1937.
- Sun, Fang et Guoqing Zhou. « Willful Modulation of Brain Activity in Disorders of Consciousness », Commentaire éditorial, (2010) 362:20 New Eng J Med 1937.
- The Multi-Society Task Force on PVS. « Medical aspects of the persistent vegetative state (I) » (1994) 330:21 New Eng J Med 1499.
- Truog, Robert D. « Medical Futility – Case : Sun Hudson » (2008-2009) 25 Ga St U L Rev 985.

- Turgeon, Alexis F 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) Can Med Assoc J 1581.
- Vespieren, Patrick. « Questions éthiques posées par le soin des patients en état neurovégétatif et leurs enjeux. Le point de vue du groupe de travail du Centre Sèvres » dans Jean-Michel Guérit, *L'évaluation neurophysiologique des comas, de la mort encéphalique et des états végétatifs*, Marseille, SOLAL Éditeurs, 2001, 411.
- White, Douglas B et Thaddeus M Pope. « Courts, Futility, and the Ends of Medicine » (2012) 307(2) J Am Med Assoc 151.
- Wilkinson, Dominic J et al. « Functional neuroimaging and withdrawal of life-sustaining treatment from vegetative patients » (2009) 35 J Med Ethics 508.
- Young, Hilary. « Why Withdrawing Life-Sustaining Treatment Should Not Require "Rasouli Consent" » (2012) 6:2 Man J L & Health 54.
- Zivot, Joel B. « The Case of Samuel Golubchuk » (2010) 10:3 Am J Bioethics 56.

AUTRES SOURCES

- Beauchamp, P. « Court fight saved man's life, family says » *The Calgary Herald* (24 novembre 2007) en ligne : Canada.com < <http://www.canada.com/calgaryherald>>.
- Canadian Medical Association. *Joint Statement on Resuscitative Interventions*, Ottawa, Canadian Medical Association, 1995.
- Collège des médecins du Québec. *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie : rapport du groupe de travail en éthique clinique*, 2008.
- Commission de consultation sur les pratiques d'accommodement reliées aux différences culturelles. *Fonder l'avenir. Le temps de la conciliation*, Québec, Gouvernement du Québec, 2008.
- Commission de réforme du droit du Manitoba. *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Medical Treatment*, Winnipeg, Commission de réforme du droit du Manitoba, 2003.
- Conseil canadien pour le don et la transplantation. *Débit sanguin encéphalique dans le diagnostic de décès neurologique – Rapport de la réunion consensuelle d'experts*, Montréal, 2007.

Pape Jean-Paul II, « Life-Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas - Address to the Participants in the International Congress on “Life-Sustaining Treatments and the Vegetative State: Scientific Advances and Ethical Dilemmas”, Mar. 20, 2004, Vatican City » (2004-2005) 20 Issues L & Med 167

The College of Physicians and Surgeons of Manitoba. *Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment, Statement 1602.*