

LE RESPECT DES VOLONTÉS ANTICIPÉES DE FIN DE VIE : ENTRE JUGEMENT CLINIQUE ET DROIT

Lara Khoury*

L'abandon progressif du paternalisme médical et de l'acharnement thérapeutique au profit de la protection de l'autonomie de la volonté et de la qualité de la mort a permis l'essor des volontés anticipées de fin de vie. Le respect de ces dernières entraîne toutefois des difficultés pratiques importantes pour les acteurs du système de santé. Ce texte s'attarde non seulement à l'obligation de respecter les volontés de fin de vie en droit québécois, mais se penche également sur les facteurs permettant de déterminer le caractère raisonnable du respect ou du non-respect de celles-ci.

The abandonment of a paternalistic attitude toward medical treatment in favour of an approach more attuned to patient autonomy and quality of dying has led to an increased interest towards advanced end-of-life instructions. Complying with these instructions, however, presents a number of practical difficulties for healthcare providers. This analysis focuses both on the obligation to respect end-of-life advance directives and wishes in Quebec law, as well as on the various factors that enable one to determine whether or not a decision to respect, or not to respect, such instructions is reasonable.

Introduction

À une époque où les concepts de paternalisme médical et d'acharnement thérapeutique sont abandonnés au profit de ceux d'autonomie de la volonté et de qualité de la mort, la question des volontés anticipées de fin de vie¹ gagne en importance. Elle a pris son envol en réaction aux développements

* Professeure adjointe, Faculté de droit, Université de MontréalMcGill. Ce texte est inspiré d'une présentation de l'auteure dans le cadre du colloque *Le respect des volontés de directive de fin de vie : aspects juridiques, médicaux et éthiques* organisé par la Chaire du Notariat, Faculté de droit, Université de Montréal, février 2008. L'auteure remercie Madame la Professeure Suzanne Philips-Nootens pour ses précieux commentaires sur une version antérieure de ce texte. Elle exprime également sa gratitude à Chana Edelstein, Arthur Levi et Chelsea Clogg pour leur assistance à la recherche. À la mémoire de Jeannine Amyot dit Villeneuve Rochon et de Louise Daoust dont les volontés fermes de fin de vie furent une inspiration pour ce texte. © Lara Khoury 2008.

¹ Par l'expression « volonté de fin de vie » nous signifions à la fois des volontés

scientifiques et médicaux de plus en plus sophistiqués qui, tel que le souligne le juge Scalia dans la célèbre affaire *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*², ont désormais le pouvoir « to keep the human body alive for longer than any reasonable person would want to inhabit it »³.

Le respect des volontés de fin de vie appelées à trouver application à la survenance de l'incapacité du patient entraîne des dilemmes importants pour les acteurs du système de santé⁴. Ceci est dû entre autres au fait qu'elles entrent souvent en conflit avec les tenants fondamentaux de la pratique médicale, soit le maintien de la vie et de la santé. On se questionne donc légitimement quant à la valeur juridique et la force obligatoire des volontés de fin de vie au Québec, un des rares ressorts à ne pas avoir légiféré spécifiquement sur la question. Au-delà de ces interrogations, les professionnels de la santé font également face à des difficultés importantes dans l'application des instructions de fin de vie : les volontés ont-elles été exprimées en toute connaissance de cause?; sont-elles claires?; sont-elles pertinentes au traitement envisagé?; est-ce que le patient changerait d'avis s'il était conscient des nouvelles circonstances dans lesquelles il se trouve? Puisque, par définition, les volontés anticipées entrent en jeu lorsque le patient est devenu inapte à exprimer sa volonté, ce dernier ne peut malheureusement répondre à ces questions. L'incertitude dans laquelle se trouve le clinicien peut de plus être exacerbée par les instructions divergentes de la famille et des proches par son jugement clinique de ce qui

exprimées à l'intérieur ou en dehors d'un cadre législatif précis, ainsi que les volontés exprimées par écrit ou oralement. L'expression « directive de fin de vie » est préférée pour indiquer une volonté formalisée. La question intéressante de la forme que devrait revêtir idéalement une volonté anticipée ne sera pas discutée dans ce texte. À cet effet, voir Norman L. Cantor, *Advance Directives and the Pursuit of Death with Dignity*, Bloomington, Indiana University Press, 1993 aux pp. 43-53.

² *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261 à la p. 289 (1990) [*Cruzan*].

³ *Ibid.* à la p. 292 (juge Scalia). Voir aussi aux pp. 270 (juge en chef Rehnquist) et 339 (juge Stevens); *Airedale NHS Trust v. Bland*, (1993) A.C. 789 (H.L.), aux pp. 824, (L.J. Hoffmann), et 859, (Lord Goff) [*Airedale*]; *John F. Kennedy Memorial Hospital v. Bludworth*, 452 So. 2d 921, 49 ALR 4th 799 (Cal. Sup. Ct. 1984) à la p. 805 (cité au ALR) [*John F. Kennedy*]; Commission de réforme du droit du Canada, *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*, (Document de travail 28) 1982 à la p. 5 [Commission de réforme du droit du Canada]; Jean-Louis Baudouin et Danielle Blondeau, *Éthique de la mort et droit à la mort*, Paris, Presses Universitaires de France, 1993 à la p. 88 [Baudouin et Blondeau, « Éthique »].

⁴ Voir Jean-Louis Baudouin, « Perspective juridique » (1981) 26 R.D. McGill 1076 à la p. 1077; *Auckland Area Health Board v. Attorney-General*, [1993] 1 N.Z.L.R. 235 aux pp. 252-253 [*Auckland Area Health Board*]. L'article 4 du *Code de déontologie des médecins*, L.R.Q. c. M-9, r.4-1, reflète d'ailleurs ce dilemme lorsqu'il édicte que le « médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne ».

est dans le meilleur intérêt de son patient et par sa crainte de mettre en cause sa responsabilité, qu'il respecte ou non une volonté anticipée mettant en péril la vie de son patient.

La doctrine juridique s'est rarement penchée sur la question de la responsabilité médicale et hospitalière découlant du non-respect de volontés anticipées de fin de vie. Cette question dépend intimement de leur force obligatoire qui, en l'absence de texte législatif, soulève des débats en droit québécois. Pourtant, il peut être soutenu que les volontés de fin de vie ont une force obligatoire en droit québécois, même en l'absence de législation à cet égard, et que leur non-respect peut, en théorie, entraîner la responsabilité du personnel soignant. Les nombreux défis pratiques associés à la mise en œuvre des volontés anticipées mitigent toutefois de façon importante les obligations des intervenants médicaux confrontés à celles-ci. Ces volontés ne s'imposeront en fait qu'en présence de facteurs précis démontrant le caractère déraisonnable du non-respect de la volonté anticipée. De plus, puisque l'évaluation de ces facteurs relève souvent du jugement clinique de l'intervenant médical, le renforcement du respect des volontés de fin de vie ne trouve pas uniquement sa source dans l'ordre normatif juridique.

Afin de faire ces démonstrations, le présent texte s'attarde dans une première partie à l'obligation de respecter les volontés de fin de vie en droit québécois (I). Dans une deuxième partie, il étudie dans quelle ampleur ces dernières sont honorées en situation clinique et discute des facteurs permettant de déterminer le caractère raisonnable du respect ou non-respect des volontés anticipées (II). Nous nous intéresserons uniquement aux volontés émises par un majeur apte visant, en cas d'incapacité, à interrompre ou à ne pas entreprendre un traitement médical ou un acte de soins en fin de vie, tels les ordres de non-réanimation, le refus d'alimentation et d'hydratation, le refus d'être mis sous respirateur ou d'être intubé, ou le refus de thérapie antibiotique. Seront donc exclues les questions liées au don d'organe et au refus de transfusion sanguine pour des motifs religieux ou de croyances, ainsi que les instructions requérant un traitement ou une action positive afin de mettre fin aux jours du patient. Enfin, nous n'analyserons pas les volontés de fin de vie contenant des exigences de soins, lesquelles présentent des défis particuliers, surtout en présence de ressources limitées.

I. La force obligatoire des volontés de fin de vie en droit québécois

La primauté du droit au respect de l'autonomie et à l'intégrité de sa personne est énoncée dans plusieurs textes législatifs, quasi-

constitutionnels et constitutionnels⁵. Le paternalisme médical cède la place, du moins en théorie, à l'autonomie du patient et à un rôle accru de ce dernier dans les décisions concernant ses soins de santé. Le droit de refus de soins du majeur capable est même associé à la liberté de conscience protégée par l'article 2 de la Charte canadienne⁶.

En droit québécois, à la différence des ressorts canadiens de common law, aucun texte législatif ne traite spécifiquement des volontés anticipées de fin de vie, ni ne leur confère une stricte force obligatoire. Ce « flou » juridique peut laisser croire que cette force obligatoire est inexistante. Pourtant, il n'en est rien. La théorie juridique portant sur le consentement et le refus de soins démontre que le respect de la volonté anticipée s'impose au professionnel de la santé, même en l'absence de texte précis⁷, bien que sa mise en œuvre ne soit pas sans difficulté, surtout lorsqu'elle peut mener à la mort.

A. Le « flou » québécois

a) Absence de législation spécifique

Les volontés de fin de vie en droit québécois peuvent être exprimées dans un mandat en prévision de l'incapacité qui est régi par plusieurs dispositions du *Code civil du Québec* (C.c.Q.)⁸. Cet instrument permet au mandant, en plus de charger le mandataire de prendre soin, entre autres, de sa personne à la survenance de l'incapacité, d'inclure des précisions sur les soins médicaux qu'il désire ou non qu'on lui apporte. Le droit québécois

⁵ Art. 10 et 11 C.c.Q.; *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. c. C-12, art. 1; *Charte canadienne des droits et libertés*, art. 7, 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. Comparer *New Zealand Bill of Rights Act 1990* (N.-Z.), 1990/109, art. 11 qui protège expressément le droit fondamental de toute personne de refuser des soins médicaux. Voir à ce sujet Joanna Manning, « Autonomy and the Competent Patient's Right to Refuse Life-prolonging Medical Treatment » (2001) 10 *Journal of Law and Medicine* 239.

⁶ Jocelyn Downie, « 'Where There is a Will, There May Be a Better Way' : Legislating Advance Directives » (1992) 12:3 *Health L. Can.* 73 à la p. 75.

⁷ Cet argument fut avancé dans d'autres ressorts avant l'adoption de lois précises à ce sujet. Voir par ex. John Blackwood, « 'I would rather die with two feet than live with one'; The Status and Legality of Advance Directives in Australia » (1996-97) 19 *U.Q.L.J.* 270 aux pp. 278, 281 (Australie et Angleterre).

⁸ Art. 2131-2166 C.c.Q. Ce mandat doit être signé devant deux témoins ou contenu dans un acte notarié. Pour prendre effet, il doit être homologué par le tribunal, qui fait la vérification judiciaire de l'incapacité. Voir aussi Suzanne Philips-Nootens et Robert P. Kouri, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2005 aux para. 369 et s.; Édith Deleury et Dominique Goubau, « Le mandat donné en prévision de l'incapacité ou mandat de protection » dans *Le droit des personnes physiques*, 3^e éd., Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2002 à la p. 8.

fut d'ailleurs avant-gardiste en ajoutant au Code civil, dès 1989, cet outil original et efficace de prévision permettant à la personne de maintenir son autonomie au-delà de la période d'aptitude⁹. Toutefois, en l'absence de disposition législative régissant spécifiquement les volontés anticipées de fin de vie, aucune forme n'est imposée¹⁰. Par conséquent, elles peuvent être incluses dans un autre document qui leur est essentiellement dédié¹¹ ou être exprimées verbalement¹². De plus, elles n'ont pas à être accompagnées de la désignation d'un mandataire. Dans l'optique où le patient désire que de telles directives soient connues et respectées par les personnes concernées, il apparaît cependant primordial de les mettre par écrit et d'en fournir une copie à tous les intervenants médicaux susceptibles d'être en contact avec le patient en fin de vie.

Avant que des législations particulières ne soient adoptées en common law canadienne, on y a maintes fois maintenu qu'absence de réglementation signifie absence de force obligatoire¹³. Bien que l'existence d'une législation précise sur le sujet puisse clarifier le statut des volontés anticipées, cette position doit être rejetée en droit québécois¹⁴.

⁹ Voir à ce sujet Claude Fabien, «Le mandat de protection en cas d'incapacité : une institution à parfaire» dans *Cours de perfectionnement du notariat* 2007, Vol. 1, Cowansville, Les Éditions Yvon Blais, 2007, 405.

¹⁰ Bien que l'écrit présente des avantages évidents au chapitre de l'accessibilité, la clarté et la preuve.

¹¹ Il prend des appellations diverses, par ex. directives de fin de vie, directives anticipées, testament biologique, « living will » ou testament de vie.

¹² Philips-Nootens et Kouri, *supra* note 8 au para. 369; Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P. Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, 3e éd., Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2007 aux para. 229, 240-241; Québec, Ministère de la Justice, *Commentaires du ministre de la Justice*, t. 1, Québec, Publications du Québec, 1993 à la p. 14. Voir, pour un exemple extrême, l'affaire britannique *Re AK (Medical Treatment : Consent)* (2001), 58 B.M.L.R. 151 (H.C. Fam.D.) [*Re AK*] dans laquelle le patient, atteint d'une maladie dégénérative, émet valablement des instructions anticipées visant un refus de réanimation, de ventilation, ainsi que d'hydratation et de nutrition artificielle à l'aide d'un système lui permettant de communiquer avec ses yeux.

¹³ Alberta Law Reform Institute and Health Law Institute, « Advance Directives and Substitute Decision-making in Personal Health Care », (Report No. 64), Edmonton, 1993 à la p. d4 (mis en doute par *Malette c. Shulman*, (1990), 72 O.R. (2d) 417 (C.A.); rapporté par Downie, *supra* note 6 aux pp. 73, 75 qui se prononce en faveur de leur force obligatoire. Voir dans le même sens au Québec, Monique Ouellette, « Nancy B et les volontés de fin de vie » (1993) 1 C.P. du N. à la p. 20.

¹⁴ Voir au même effet en common law, Bernard M. Dickens, « The Right to Natural Death » (1981) 26 R.D. McGill 847 à la p. 875. La Commission de réforme du droit du Canada avance en 1982 qu'il serait inutile et dangereux de suivre les mouvements américains ayant soutenu le *Natural Death Act* puisque de telles législations exigent que la volonté du patient soit formalisée; Commission de réforme du droit du Canada, *supra* note 3 aux pp. 11, 79. À ce sujet Joan M. Gilmour, « Withholding and Withdrawing Life Support

Cette force obligatoire peut aisément être déduite de la théorie classique du consentement à l'acte médical qui reconnaît le droit au refus anticipé ou contemporain du majeur apte¹⁵, la volonté anticipée ne constituant « qu'un outil d'expression » de ce droit¹⁶. Cependant, les articles 12 et 15 C.c.Q. jettent un doute non négligeable sur cette affirmation.

b) L'ambiguïté du Code civil du Québec

La question de la force obligatoire des volontés de fin de vie en droit civil québécois est complexe, non seulement en raison de l'absence de formalisme législatif, mais également à cause des ambiguïtés du Code civil. L'article 15 C.c.Q. prévoit qu'à la survenance de l'incapacité, le consentement aux soins provient des personnes énumérées¹⁷. Quant à l'article 12 C.c.Q., il énonce les principes en vertu desquels ce consentement dit « substitué » doit être donné. Le représentant ou le proche « est tenu d'agir dans le seul intérêt de la personne incapable en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester ». Ces volontés ne doivent donc qu'être « prises en compte » par la personne qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse. Toutefois, l'article 12 ne précise pas si les volontés dont il est question sont les volontés actuelles ou celles énoncées avant que l'incapacité ne survienne.

Une lecture conjointe des articles 15 et 12 C.c.Q. laisse donc croire que l'évaluation du meilleur intérêt du patient par la personne donnant un consentement substitué a préséance sur les volontés exprimées à l'avance¹⁸. De plus, si l'on en croit les commentaires du Ministre de la

from Adults at Common Law » (1993) 31 Osgoode Hall L.J. 473 à la p. 508. *Contra* Laurent Fréchette, « Chronique – Être ou ne pas être branché, là est la question » (2005) *Repères* 358.

¹⁵ Gary Mullins, « Le refus des soins requis : lorsque la vague de l'intervention se brise sur les rochers du droit » dans *Être protégé malgré soi*, Service de la formation permanente du Barreau du Québec, Montréal, 2002 [Mullins, « Le refus »]; Gary Mullins, Lise Genest et Marcel Arcand, « 'Le testament biologique' accompagné ou non d'un mandat » (1991) 26:5 *Le médecin du Québec* 67 à la p. 73 [Mullins, Genest et Arcand, « Le testament »]. Voir aussi Newfoundland Law Reform Commission, *Discussion Paper on Advance Health Care Directives and Attorneys for Health Care*, Newfoundland Law Reform Commission, St-John's, 1992 à la p. 13.

¹⁶ Mullins, « Le refus », *ibid.*; Mullins, Genest et Arcand, « Le testament », *ibid.* à la p. 68.

¹⁷ Tuteur, curateur ou mandataire nommé dans un mandat donné en prévision de l'incapacité. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint ou, à défaut, par un proche parent ou par « une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier ».

¹⁸ Danielle Chalifoux, « Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics » dans *Pouvoirs publics et protection*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2003, 1 aux

Justice, les volontés dont il est question à cet article incluent celles qui se retrouvent dans un mandat en prévision de l'incapacité ou qui sont « exprimées dans un testament de vie » ou par le biais de « toute autre manifestation de volonté »¹⁹. Les commentaires ajoutent que l'article 12 C.c.Q. vise à assurer le respect des volontés de la personne devenue incapable postérieurement à l'expression de ses volontés, mais seulement dans la « *mesure du possible* » [nos italiques].

Le législateur québécois a-t-il véritablement voulu subordonner le respect des volontés anticipées, incluant celles formalisées dans un mandat, au meilleur intérêt du patient? L'issue de ce questionnement dépend de deux interrogations plus précises : (i) la seule présence d'une volonté anticipée valide rend-elle superflues les règles du consentement substitué prévues aux articles 12 et 15 C.c.Q., permettant au médecin de mettre en œuvre directement les instructions du patient? (ii) sinon, la volonté anticipée s'impose-t-elle à la personne habilitée par l'article 15 à donner un consentement substitué malgré le texte de l'article 12? En réponse à la première question, les professeurs Philips-Nootens et Kouri indiquent que l'on ne doit recourir au consentement substitué – et donc aux articles 12 et 15 C.c.Q. — que dans les cas où aucune directive n'a été émise à l'avance alors que le majeur concerné était apte ou lorsque les circonstances envisagées par ces directives sont différentes de celles en cause²⁰. Une interprétation contraire, soulignent ces auteurs, rendrait complètement inutiles les dispositions concernant le mandat en prévision de l'incapacité, surtout lorsque ce mandat est donné à une personne non mentionnée à l'article 15 C.c.Q.

La justesse de cette opinion est renforcée par une étude comparée des législations et décisions judiciaires du reste du Canada, des États-Unis, de la Grande-Bretagne et de la France. Les lois qui contiennent des dispositions similaires aux articles 12 et 15 C.c.Q. reconnaissent par ailleurs la préséance des directives anticipées. De plus, les tendances jurisprudentielles prédominantes énoncent qu'une volonté anticipée valide s'impose au professionnel de la santé comme à la personne donnant le consentement substitué, même en l'absence de dispositions législatives explicites. Les enseignements du droit comparé étayent donc une interprétation de l'article 12 C.c.Q. qui reconnaît la force obligatoire de la volonté de fin de vie.

pp. 15-16.

¹⁹ Commentaires du ministre de la Justice, *supra* note 12 à la p. 14.

²⁰ Philips-Nootens et Kouri, *supra* note 8 aux para. 373, 375.

B. Comparaisons législatives

De nombreux ressorts clarifient et formalisent le statut juridique et la force obligatoire des volontés de vie, que ce soit en common law canadienne, ou en droit britannique et américain. Il n'y a que le droit français qui refuse expressément d'accorder une force obligatoire aux volontés de fin de vie. Le droit québécois semble donc faire cavalier seul dans sa décision de ne pas légiférer spécifiquement sur le sujet.

Il est révélateur que la plupart des provinces de common law canadienne, à l'exception de l'Alberta, aient édicté des textes semblables aux articles 12 et 15 C.c.Q. Cependant, à la différence du Code civil du Québec, celles-ci sont généralement accompagnées d'une disposition visant à établir la primauté de la volonté anticipée. En vertu de celle-ci, les volontés de fin de vie ont généralement préséance sur les règles du consentement substitué ou, dans le cas contraire, elles s'imposent à la personne donnant ce consentement substitué (a). De plus, ce n'est qu'en l'absence de volonté anticipée que la décision de traitement est prise, par le professionnel de la santé ou la personne donnant le consentement substitué, selon le meilleur intérêt du patient²¹. Cependant, comme c'est le cas en vertu de l'article 12 C.c.Q., la détermination du meilleur intérêt du patient inclut la prise en compte de ses souhaits, désirs et croyances (b).

a) Prédominance des volontés anticipées

Au cours des années 90, plusieurs provinces canadiennes confirment le statut juridique et la force obligatoire des volontés anticipées en adoptant des lois précises à cet effet²². En général, ces législations exigent que les directives soient écrites, signées devant témoin et datées, mais certaines reconnaissent la validité de volontés exprimées par d'autres moyens²³. Si elles se conforment aux conditions de validité prescrites, elles acquièrent une force obligatoire claire : « A health care decision respecting the provision of health care treatment contained in an advance health care directive shall be as effective as if the maker, at the time of needing the

²¹ À l'exception de la loi albertaine : *infra*, page 49. Notons que les législations américaines rejettent majoritairement ce test en faveur du test du *substituted judgment*, *infra* page 50.

²² La Nouvelle Écosse fut la première province à les règlementer : *Medical Consent Act*, L.R.N.S. 1989 c. 279.

²³ *Advance Health Care Directives Act*, L.R.N. 1995 c. A-4.1, art. 6(1) (T.-N. & L.); *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, L.R.P.E.I 1996, c. C-17.2, art. 21 (I.P.E.); *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act*, L.R.S. 1997, c. H-0.001, art. 6(1) (Sask.); *Loi sur le consentement aux soins*, L.R.Y. 1989-90, c. 21, art. 28 (Yukon); *The Health Care Directives Act*, C.C.S.M. c. H27 (Manitoba), art. 8; *Personal Directives Act*, L.R.A. 2000, c. P-6, art. 5 (Alta).

treatment, was competent to make a decision and made the decision at that time »²⁴. Certaines législations prévoient que le représentant²⁵ du majeur inapte ne peut prendre de décision que si le patient n'a pas émis de directive anticipée²⁶ ou traitent de la force obligatoire de cette dernière sans faire de lien avec les règles du consentement substitué²⁷. D'autres maintiennent la compétence du représentant, mais lui imposent le respect de la volonté anticipée²⁸. Enfin, certaines lois prévoient la force obligatoire dans le cadre de ces deux possibilités (avec ou sans représentant)²⁹. Ces lois protègent le personnel médical se conformant de bonne foi à une directive émise à l'avance³⁰ ou aux instructions données par le représentant³¹, contre une responsabilité éventuelle.

²⁴ *Advance Health Care Directives Act* (T.-N. & L.), *ibid.*, art. 5(1). Voir aussi *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (I.P.E.), *ibid.*, art. 24; *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act* (Sask.), *ibid.*, art. 5(1); *Health Care Directives Act* (Manitoba), *ibid.*, art. 7(1).

²⁵ Pour plus de brièveté, nous utiliserons le terme « représentant », tout en reconnaissant qu'il n'est pas tout à fait adéquat, pour traduire les notions de *proxy*, *substitute decision-maker*, *agent*, fondé de pouvoir, etc. auxquelles réfèrent les différentes lois.

²⁶ *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act* (Sask.), *supra* note 23, art. 16(1).

²⁷ *Health Care Directives Act* (Manitoba), *supra* note 23, art. 7; *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, L.O. 1996, c. 2, art. 26 (Ont.).

²⁸ *Advance Health Care Directives Act* (T.-N. & L.), *supra* note 23, art. 12(1); *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (I.P.E.), *supra* note 23, art. 13(1)(a) (la directive doit cependant céder la place aux souhaits plus récents émis alors que le patient était capable : art. 13(1)(c)); *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act* (Sask.), *supra* note 23, art. 21 (si un *proxy* a été désigné dans la directive); *Loi sur le consentement aux soins* (Yukon), *supra* note 23, art. 20, sauf impossibilité d'y donner suite; *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, L.R.B.C. 1996, c. 181, art. 19(1)(b) (B.C.); *Substitute Decisions Act*, L.O. 1992, c. 30, art. 66(3) (Ont.). La loi du Yukon indique cependant qu'une directive ne prend pas effet si son auteur a un tuteur qui est habilité à donner ou à refuser son consentement aux soins : *Loi sur le consentement aux soins* (Yukon), *supra* note 23, art. 31(b).

²⁹ *Personal Directives Act* (Alta), *supra* note 23, art. 19.

³⁰ *Ibid.*, art. 28(2) et (3). Voir aussi *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (I.P.E.), *supra* note 23, art. 30(1); *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act* (Sask.), *supra* note 23, art. 22(1); *Loi sur le consentement aux soins* (Yukon), *supra* note 23, art. 64; *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (Ont.), *supra* note 27, art. 29(2) (réfère aux désirs).

³¹ *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (I.P.E.), *ibid.*, art. 30(1); *Advance Health Care Directives Act* (T.-N. & L.), *supra* note 23, art. 19(2) et (3); *Personal Directives Act* (Alta), *ibid.*, art. 28; *Health Care Directives Act* (Manitoba), *supra* note 23, art. 22; *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act* (B.C.), *supra* note 28, art. 33.

Suite à une recommandation de la *Law Commission* en 1995, la Grande-Bretagne décidait également d'adopter une loi traitant spécifiquement du refus émis à l'avance³². Le *Mental Capacity Act 2005* requiert le respect d'un refus de traitement émis à l'avance³³ s'il est *valide* et *applicable au traitement* en question³⁴. La force obligatoire du refus anticipé est traitée indépendamment de la question du consentement substitué³⁵ puisqu'en droit britannique, lorsque l'incapacité du patient est constatée et qu'il n'existe pas de directive, le professionnel de la santé peut directement accomplir un acte de soin s'il croit raisonnablement qu'il est dans le meilleur intérêt du patient³⁶. Aucune responsabilité n'est attachée à la décision de cesser un traitement ou de ne pas l'entreprendre si la personne la prenant « reasonably believes that an advance decision exists which is valid and applicable to the treatment »³⁷.

Entre 1960 et 1992, chaque État américain a également légiféré à l'égard de la rédaction et de la force obligatoire des directives anticipées. Les lois américaines sont nombreuses et ne sont pas uniformes. De façon générale, chaque état américain reconnaît explicitement la possibilité d'énoncer des directives de fin de vie³⁸ et requiert qu'elles soient

³² *Mental Capacity Act 2005* (R.-U.), 2000, c. 9, art. 25(1).

³³ *Ibid.*, art. 4(6) et 25(6). La décision doit se plier aux formalités suivantes : écrite, signée par le patient ou par d'autres personnes en présence du patient et à sa demande, en présence d'un témoin, qui signe aussi la directive.

³⁴ *Ibid.*, art. 26(1). Si le refus porte sur un traitement visant à maintenir le patient en vie, il doit être accompagné d'une déclaration spécifique par le patient à l'effet qu'elle s'applique au traitement même si cela met sa vie en danger : art. 25(5).

³⁵ *Ibid.*, art. 26(1).

³⁶ *Ibid.*, art. 5.

³⁷ *Mental Capacity Act 2005* (R.-U.), *supra* note 32, art. 25(1) et 26(3). En cas de doute quant à la validité et l'applicabilité de la décision, le tribunal peut se prononcer : art. 26(4). Michalowski reproche à la loi britannique d'imposer une présomption en faveur du maintien de la vie : Sabine Michalowski, « Advance Refusal of Life-Sustaining Medical Treatment : The Relativity of an Absolute Right » (2005) 68 Mod. L. Rev. 958 à la p. 960.

³⁸ Sherynn J. Perry, « Legal Implications for Failure to Comply with Advance Directives : An Examination of the Incompetent Individual's Right to Refuse Life-Sustaining Treatment » (2002) 20 Behav. Sci. & L. 253 à la p. 256; Adam A. Milani, « Better Off Dead than Disabled? Should Courts Recognize a 'Wrongful Living' Cause of Action when Doctors Fail to Honour Patients' Advance Directives? » (1997) 54 Wash. & Lee L. Rev. 149 à la p. 159. Le premier État à le faire fut la Californie en 1976 : *Natural Death Act*, [1976,1991], California Health & Safety Code §§ 7185 to 7194.5 (West Supp. 1991). Voir aussi Dickens, *supra* note 14 à la p. 873; Gilmour, *supra* note 14 à la p. 507. Ces lois n'ont pas réussi à augmenter sensiblement le nombre de directives anticipées rédigées par les américains : David Y. Nakashima, « Your Body, Your Choice : How Mandatory Advance Health-Care Directives are Necessary to Protect your Fundamental Right to Accept or Refuse Medical Treatment » (2004) 27 U. of Haw. L. Rev. 201 à la p. 206.

respectées par le médecin³⁹. Cette force obligatoire varie cependant dans sa forme et son intensité selon les ressorts⁴⁰. Pour nos fins, nous nous contenterons de faire état du *Uniform Health-Care Decisions Act*⁴¹ adopté en 1999 afin, entre autres, de remplacer les législations étatiques disparates portant sur les directives anticipées et de s'assurer de leur respect par les professionnels de la santé⁴². Il n'a cependant pas été incorporé dans tous les états américains⁴³ mais certaines lois, dont celle de la Californie, s'en inspirent⁴⁴.

Le *Uniform Health-Care Decisions Act* prévoit que le professionnel de la santé et la personne donnant un consentement substitué doivent agir en conformité avec les directives émises à l'avance ou autres souhaits connus⁴⁵. Il allège les exigences de plusieurs lois en indiquant que les directives peuvent être écrites ou orales⁴⁶. Comme la plupart des législations américaines, il protège les intervenants médicaux en cas de cessation de traitement raisonnable ou de bonne foi en conformité avec une directive⁴⁷.

En contraste avec les législations canadienne, britannique et américaine, le législateur français, bien qu'accordant un statut officiel aux

³⁹ Par ex. *Advance Directives for Health Care and Disposition of Remains*, 18 V.S.A. § 9719 (2005), art. 9707 (Vermont). Voir aussi Joel M. Zinberg, « Decisions for the Dying : An Empirical Study of Physicians' Responses to Advance Directives » (1989) 13 Vt. L. Rev. 445 à la p. 463.

⁴⁰ Voir ex. *Advance Directive Act*, Tex. Health & Safety Code Ann. 166.001 to 166.166, art. 166.038(b)(c), 166.004 et 166.046 (Texas) et *Advance Directives for Health Care and Disposition of Remains* (Vermont), *supra* note 39, art. 9707(b) et conditions énoncées sous 9707(b)(1)(A) et (B), 9711(d)(1)(2).

⁴¹ 9 ULA 309 (Supp. 1999).

⁴² Nakashima, *supra* note 38 à la p. 213.

⁴³ *Ibid.*

⁴⁴ Par ex. *Health Care Decisions Law*, Stats, 1999, c. 658 (Californie), en vigueur depuis le 1er juillet 2000.

⁴⁵ *Uniform Health-Care Decisions Act*, *supra* note 41, art. 7(d)(1) (*health care provider*), 2(e) (*agent by power of attorney*), 5(f) (*surrogate*), 6(a) (*guardian*). Le professionnel peut cependant refuser de s'y soumettre, entre autres, si cela va contre sa conscience : art. 7(e).

⁴⁶ *Ibid.*, art. 2(a). Toutefois, certaines lois étatiques admettent également que la directive puisse être écrite ou émise oralement, par ex. *Advance Directives Act* (Texas), *supra* note 40, art. 166.032 et 166.034, alors que d'autres exigent la forme écrite et signée devant témoins, par ex. *Advance Directives for Health Care and Disposition of Remains* (Vermont), *supra* note 39, art. 9701(1) et 9703(b).

⁴⁷ *Uniform Health-Care Decisions Act*, *supra* note 41, art. 9(a)(3); Perry, *supra* note 38 à la p. 267; *Advance Directives Act* (Texas), *supra* note 40, art. 166.044(a)(b)(d); *Advance Directives for Health Care and Disposition of Remains* (Vermont), *supra* note 39, art. 9713(b)(1).

directives anticipées, refuse expressément de leur reconnaître une force obligatoire⁴⁸. Les nouvelles dispositions sur ce sujet, intégrées en 2005 au *Code de la santé publique*, ne s'appliquent qu'aux malades en phase avancée ou terminale. Elles précisent que les directives sont révocables à tout moment et n'obéissent à aucun formalisme particulier sauf celui de devoir être « rédigées » et datées de moins de trois ans de l'état d'inconscience. Elles reconnaissent expressément le droit de refus de traitement au malade conscient⁴⁹, mais n'accordent pas de force contraignante à la directive émise à l'avance lorsque le patient est inconscient au moment du traitement. Dans ces cas, la décision médicale est collégiale et *prend en compte* l'avis de la « personne de confiance » désignée par le malade alors qu'il était apte⁵⁰, le cas échéant, et le contenu de la directive⁵¹. On constate la prédominance de l'évaluation médicale clinique puisque la directive et l'avis de la personne de confiance ne s'imposent pas au médecin qui, bien qu'il soit obligé de les consulter⁵², doit seulement en « tenir compte » dans sa décision⁵³:

[E]lle ne lie pas le médecin, non seulement parce que souvent, à la veille de la mort, les volontés se modifient et ressurgit une volonté de vivre, mais aussi parce que l'auteur de la directive, lorsqu'il l'a rédigée, était mal informé sur ce qu'il voudra lors des derniers moments de sa propre vie : qui donc peut les connaître⁵⁴?

Les volontés exprimées dans une directive ont cependant préséance sur l'avis de la « personne de confiance » dans la décision prise par le médecin⁵⁵.

⁴⁸ *Loi no 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* (« Loi Leonetti »), J.O., 23 avril 2005, 7089, art. L.1111-11 C. santé publ.

⁴⁹ Art. 3 C. santé publ.

⁵⁰ Ou, à défaut, de la famille ou, à défaut, de l'un de ses proches. Art. L.1111-4 et L.1111-13 C. santé publ. et François Mélin, « Les directives anticipées : vers l'admission du testament biologique en droit français? » (2004) 22 Répertoire du notariat Defrénois 1523 à la p. 1523; François Violla, « Eu Thanatos » (2005) 6 Droit & Santé 282 à la p. 289.

⁵¹ L.1111-4 et 1111-6 C. santé publ.

⁵² Frédérique Dreifuss-Netter, « Les directives anticipées : de l'autonomie de la volonté à l'autonomie de la personne » (2006) 161 Gaz. Pal. 23 à la p. 1693.

⁵³ Yves-Marie Doublet, « La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malade et à la fin de vie » (2005) 124 Petites Affiches 6 à la p. 9; Violla, *supra* note 50 à la p. 289. *Contra* Hughes Letellier et Christine Lichtenberger, « Testament de fin de vie et droit international » (2005) 267 Gaz. Pal. 7 à la p. 8.

⁵⁴ Philippe Malaurie, « Commentaire de la Loi no 2005-370 du 22 avril relative aux droits des malades et la fin de vie » (2005) 18 Répertoire du notariat Defrénois 1385 à la p. 1388. Voir la critique de Mélin, *supra* note 50 à la p. 1526.

⁵⁵ L.1111-12 C. santé publ. Voir Violla, *supra* note 50 à la p. 290. Pour d'autres textes sur ces nouvelles dispositions, voir Isabelle Corpart, « Nouvelle loi sur la fin de vie : début d'un changement » (2005) 6 Droit de la famille 7; Françoise Alt-Maes, « Le respect de la dignité au centre des pratiques et de la loi sur la fin de vie » (2006) 150 Gaz.

b) Place du meilleur intérêt

Plusieurs lois contiennent un article analogue à l'article 12 C.c.Q. indiquant que la décision médicale ou substituée doit être prise dans le meilleur intérêt du patient⁵⁶. Ces dispositions coexistent toutefois avec celles reconnaissant la force obligatoire et la primauté des volontés de fin de vie exprimées formellement et ne s'appliquent qu'en l'absence de ces dernières. Ceci est particulièrement vrai des législations canadiennes qui reconnaissent en effet la prédominance des directives sur le meilleur intérêt du patient⁵⁷. Selon celles-ci, ce n'est que s'il n'existe pas de directive que la décision (prise par le professionnel ou le représentant) doit tenir compte des « souhaits » du patient et de son meilleur intérêt⁵⁸. Cependant, la loi albertaine opte plutôt pour le *substituted judgment test*⁵⁹. Selon cette doctrine, en l'absence de volonté connue de la personne incapable, le tiers habilité à consentir aux soins de santé ou à les refuser doit le faire selon ce qu'il croit que le patient lui-même aurait décidé⁶⁰.

Pal. 2.

⁵⁶ Choissant ainsi le *best interest test* aux dépens du *substitute judgment test* (à l'exception de la loi albertaine et de la plupart des lois américaines). Sur la distinction entre le *substituted judgment test* et le *best interest test*, voir entre autres Bart J. Collopy, « The Moral Underpinning of the Proxy-Provider Relationship : Issues of Trust and Distrust » (1999) 27 J.L. Med. & Ethics 37 aux pp. 39-41. Pour une critique de ces deux approches : Strong (*Guardian ad litem* of), Re (1993) 49 ETR 307 aux para. 27-28.

⁵⁷ Par ex. *Advance Health Care Directives Act* (T.-N. & Lab.), *supra* note 23, art. 12; *Personal Directives Act* (Alta), *supra* note 23, art. 14; *Health Care Directives Act* (Manitoba), *supra* note 23, art. 13; *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act* (Sask.), *supra* note 23, art. 12.

⁵⁸ Dans cet ordre selon le *Advance Health Care Directives Act* (T.-N. & L.), *ibid.*, art. 12(1)(b) et (c); *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act* (Sask.), *ibid.*, art. 12. Voir aussi Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 à la p. 84 qui donne priorité aux souhaits du patient sur son meilleur intérêt. D'autres termes sont parfois utilisés, par ex. croyances et valeurs du bénéficiaire des soins : *Loi sur le consentement aux soins* (Yukon), *supra* note 23, art. 20(4)(5); désirs : *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (Ont.), *supra* note 27, art. 21(1); *wishes, beliefs and values* : *Personal Directives Act* (Alta), *ibid.*, art. 14. Voir aussi : *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (I.P.E.), *supra* note 23, art. 13(1); *The Health Care Directives Act* (Manitoba), *supra* note 23, art. 13; *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act* (B.C.), *supra* note 28, art. 19(2) (*beliefs and values*). Le *Substitute Decisions Act* (Ont.), *supra* note 28, art. 66(3)) place cependant les instructions et les souhaits au même rang.

⁵⁹ *Personal Directives Act* (Alta), *ibid.*, art. 14 : le mandataire doit prendre la décision que le patient aurait prise dans les circonstances, selon sa connaissance des souhaits, croyances et valeurs du patient. Par contre, si ces derniers ne peuvent être déterminés, la décision est prise selon le meilleur intérêt du patient.

⁶⁰ Pierre Duchaine, « Réflexion sur le 'living will' de common law dans le contexte du droit civil québécois » (2000) 102 R. du N. 391.

Malgré que ce dernier test soit celui le plus souvent retenu en droit américain, le *Uniform Health-Care Decisions Act* prévoit également qu'à défaut d'une directive, la décision doit être prise dans le meilleur intérêt du patient⁶¹. De la même façon, en droit britannique, lorsque l'incapacité du patient est constatée et qu'il n'existe pas de directive, le professionnel de la santé peut directement procéder à un acte de soin s'il croit raisonnablement qu'il est dans le meilleur intérêt du patient⁶².

Les lois canadiennes imposant le test du meilleur intérêt dans la prise de décision substituée indiquent, tel l'article 12 C.c.Q., que le meilleur intérêt inclut la prise en compte des « volontés » ou « désirs » présents et passés du patient⁶³ qui ne lient cependant pas la personne donnant le consentement substitué⁶⁴. Selon la loi britannique de 2005, la notion de meilleur intérêt inclut la prise en compte des souhaits présents et passés, en particulier des déclarations écrites alors que le patient était apte, et des croyances et valeurs qui auraient probablement influencé la décision du patient s'il était capable⁶⁵. Quant au *Uniform Health-Care Decisions Act*, il prévoit que la prise en compte du meilleur intérêt du patient inclut la considération des valeurs personnelles connues du patient⁶⁶. On distingue donc dans ces textes législatifs les volontés formellement exprimées des simples « souhaits ».

c) Impact sur l'interprétation des articles 12 et 15 C.c.Q.

L'interprétation littérale du Code civil du Québec peut sembler indiquer que le meilleur intérêt du patient a préséance sur les volontés exprimées par celui-ci alors qu'il était apte. Pourtant, cette interprétation, lorsque mise en parallèle avec la revue législative ci-dessus, laisse croire que, tels ses équivalents canadiens, américain et britannique, l'article 12 C.c.Q. ne

⁶¹ *Uniform Health-Care Decisions Act*, supra note 41, art. 2(e) (*agent by power of attorney*), 5(f) (*surrogate*). Notons cependant que la plupart des états américains adoptent plutôt le *substituted judgment test* : par ex. : *Advance Directives for Health Care and Disposition of Remains*, (Vermont), supra note 39, art. 9711(d)(1).

⁶² *Mental Capacity Act 2005*, supra note 32, art. 5.

⁶³ Voir aussi R.-U., Law Commission, *Mental Incapacity*, No 231, Londres, HMSO, 1995 aux pp. 68-69, qui distingue les « souhaits » des « décisions ».

⁶⁴ *Loi sur le consentement aux soins* (Yukon), supra note 23, art. 20(6)(a) (volontés actuelles); *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act* (B.C.), supra note 28, art. 19(3) (*current wishes*); *Substitute Decisions Act* (Ont.), supra note 28, art. 66(4) (*past values and beliefs and current wishes, if can be ascertained*); *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (Ont.), supra note 27, art. 21(2) (valeurs, croyances, désirs auxquels n'avait pas à se conformer en vertu de 21(1)).

⁶⁵ *Mental Capacity Act 2005*, supra note 32, art. 4(6).

⁶⁶ *Uniform Health-Care Decisions Act*, supra note 41, art. 2(e) (*agent by power of attorney*), 5(f) (*surrogate*).

visé qu'à entériner le test du meilleur intérêt dans le domaine du consentement substitué, test ne s'appliquant dans les ressorts étudiés qu'en l'absence de volonté anticipée valide. Il est également révélateur que la plupart des dispositions portant sur le test du meilleur intérêt dans les autres ressorts indiquent, comme le fait l'article 12, que les « volontés » du patient doivent être prises en compte dans la détermination de son meilleur intérêt. Dans ces autres ressorts, il est cependant clair que les volontés auxquelles on réfère ne sont pas les volontés anticipées de fin de vie formellement énoncées par le patient. On viserait ici plutôt des souhaits autres, telles des préférences générales ou des volontés qui ne revêtent pas les caractéristiques visant à en assurer la validité⁶⁷. Cette interprétation n'est incompatible avec l'article 12 C.c.Q. qu'en raison de la substance des commentaires du ministre et de l'absence d'un énoncé clair confirmant la force obligatoire du refus de soin anticipé et sa prédominance sur le meilleur intérêt du patient.

Le droit français jette cependant un doute non négligeable sur cette position. En effet, le modèle législatif français peut être rapproché du texte de l'article 12 C.c.Q. lorsqu'il énonce qu'en cas d'incapacité du patient, la décision médicale est souveraine et n'est pas liée par les volontés anticipées du patient. Elle démontre aussi qu'il peut exister des motifs raisonnables, d'ordre pratique, de limiter l'impact des volontés anticipées:

C'est précisément le caractère anticipé de la directive qui constitue sa faiblesse, par rapport au consentement à l'acte médical. Ce que l'on a souhaité un jour ne correspond pas nécessairement à ce que l'on souhaite au moment où la question de l'arrêt ou de la limitation de soins se pose, d'autant que, par hypothèse, le médecin ne peut plus alors informer la personne⁶⁸.

Le traitement français de la volonté de fin de vie est en effet en partie motivé par la peur de la dérive et de la prise de décision non réfléchie⁶⁹ qui peut pareillement avoir influencé le législateur québécois. Le parallèle entre l'article 12 C.c.Q. et les articles pertinents du *Code de la santé publique* doit cependant être apprécié avec certaines réserves, non seulement parce que l'article 12 C.c.Q. est, dans sa rédaction, beaucoup plus proche des législations canadiennes, mais également en raison des différences notables entre le droit québécois et le droit français portant sur le refus de soins.

⁶⁷ Voir à ce sujet la partie II *infra*.

⁶⁸ Dreifuss-Netter, *supra* note 52 à la p. 1694. Voir aussi Laurence Cimar, « La situation juridique du patient inconscient en fin de vie » (2006) 3 *Revue de droit sanitaire et social* 470 aux pp. 474, 477.

⁶⁹ Vialla, *supra* note 50 à la p. 1798.

En effet, le droit français, en plus de donner une place plus grande au jugement clinique en cas d'incapacité, est traditionnellement plus restrictif que le droit québécois dans sa reconnaissance de l'autonomie du patient et du droit au refus de traitement. En témoignent l'injonction faite au médecin de tout mettre en œuvre pour convaincre le patient apte mettant par son refus, sa vie en danger, d'accepter les « soins indispensables » et le fait que le patient doive réitérer son refus après un délai raisonnable pour que ce dernier soit respecté⁷⁰. De plus, le *Code de la santé publique* interdit au médecin qui limite ou cesse un traitement de prendre seul cette décision si celle-ci met la vie du patient en danger⁷¹. Dans des affaires s'intéressant à des refus de transfusions sanguines par des témoins de Jéhovah, le Conseil d'État⁷² reconnu l'obligation de respecter la volonté du patient. Il permit cependant aux médecins d'y passer outre lorsque l'acte médical concerné était indispensable à la survie du patient et proportionné à son état⁷³. Les tribunaux administratifs et le législateur semblent donc estimer que la protection de la vie et le jugement clinique médical l'emportent sur la volonté individuelle⁷⁴, une position contraire au droit québécois⁷⁵.

À l'instar du droit canadien, britannique et américain, le test du meilleur intérêt prévu à l'article 12 C.c.Q. ne devrait donc trouver application qu'en l'absence de volonté anticipée valide ou au cas de son inapplicabilité. Si on accepte que l'article 12 C.c.Q. ne vise qu'à établir les principes gouvernant la prise de décision substituée en l'absence de volonté anticipée valide, il n'existe alors aucun obstacle à la reconnaissance de la force obligatoire des volontés anticipées en droit québécois. Cette opinion est également en conformité avec les tendances jurisprudentielles prédominantes de la plupart des ressorts juridiques étudiés. Cette jurisprudence confirme que, même en l'absence de législation à cet effet, les volontés anticipées du majeur apte ont préséance sur la vision externe de ce qui est dans son meilleur intérêt et s'imposent à

⁷⁰ L.1111-4 C. santé publ.

⁷¹ L.1111-13 C. santé publ. et *Décret n. 2006-120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la Loi n. 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique*, J.O. 32 du 7 février 2006, 1974.

⁷² Le plus haut tribunal administratif français. En France, les actes médicaux posés dans le système de santé public sont soumis aux règles du droit administratif et à la juridiction des tribunaux administratifs.

⁷³ CE n. 249552 du 16 août 2002 : Clotilde Rougé-Maillart *et al.*, « Le refus de soins des témoins de Jéhovah : une jurisprudence claire, une pratique médicale difficile » (2004) 47:8 *Journal de médecine légale Droit médical* 357 aux pp. 357-359. Pour une revue de cette jurisprudence, voir Violla, *supra* note 50 aux pp. 286-87.

⁷⁴ Rougé-Maillart *et al.*, *ibid.* à la p. 360.

⁷⁵ *Infra* aux pp. 55 et s.

la personne donnant un consentement substitué, ainsi qu'au professionnel de la santé.

C. Tendances jurisprudentielles

La doctrine s'est maintes fois prononcée pour la reconnaissance de la force obligatoire des volontés anticipées et de leur préséance sur le meilleur intérêt du patient en cas de conflit⁷⁶, même en l'absence de législation la confirmant explicitement⁷⁷. La Commission de réforme du droit émettait le même avis en 1982, bien avant l'adoption de lois sur le sujet en common law canadienne⁷⁸. Une certaine doctrine britannique, datant d'avant la législation de 2005, est également d'opinion que les directives lient les professionnels de la santé, même en l'absence de législation à cet effet⁷⁹. Ces opinions tirent un appui important de la jurisprudence.

Sauf en France, plusieurs des décisions judiciaires étudiées confirment la force obligatoire des volontés émises à l'avance même dans les cas où cette force n'est pas reconnue ou formalisée par la législation. L'imposition du respect d'une forme précise pour la reconnaissance législative de la validité de la volonté anticipée a cependant parfois eu l'effet de créer, particulièrement en droit américain, une présomption de volonté de maintien de la vie en l'absence d'une directive formelle⁸⁰.

⁷⁶ Michalowski, *supra* note 37 à la p. 978; Danielle Chalifoux, « Les obstacles à la mise en oeuvre des directives de fin de vie en milieu institutionnel » dans *Les mandats en cas d'incapacité : Une panacée?*, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2001, 21 à la p. 30, (avec des réserves).

⁷⁷ Québec : Philips-Nootens et Kouri, *supra* note 8; Chalifoux, *ibid.* à la p. 32 (avec des réserves); Pauline Lesage-Jarjoura citée dans *Manoir de la Pointe Bleue (1978) Inc. c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.) aux para. 29-30 [*Manoir de la Pointe Bleue*]. La doctrine américaine tend à insister sur le respect de conditions strictes, dans le contexte d'un formalisme législatif et jurisprudentiel important, par ex. Perry, *supra* note 38 à la p. 255. Cependant, Perry observe que les tribunaux ont respecté des souhaits exprimés oralement : *Ibid.* à la p. 258.

⁷⁸ Commission de réforme du droit du Canada, *supra* note 3 à la p. 70 : seulement dans le cas du traitement qui n'offre plus d'espoir raisonnable de guérison ou d'amélioration de l'état du malade. Dans d'autres situations, le médecin a le devoir d'entreprendre le traitement ou de le continuer à moins d'une *défense très claire* de la part du patient [nos italiques]. La Commission ne précise pas cependant les critères permettant d'établir ce niveau de clarté ou si cela signifie qu'une directive formelle devra alors être rédigée.

⁷⁹ Stephen Meredith, « A Testament of Intent – What is the Legal Status of the Documents Known as Living Wills » (1994) 91.15 L. Soc'y Gaz. 26. Michalowski, *supra* note 37 à la p. 962 maintient cette opinion après l'adoption du *Mental Capacity Act 2005*, *supra* note 32, et ce, malgré certaines limites imposées par cette loi : *supra* texte accompagnant la note 34 et texte correspondant.

⁸⁰ Gilmour, *supra* note 14 aux pp. 508-09. Voir aussi Baudouin et Blondeau,

Trois tendances émergent de notre étude de la jurisprudence canadienne, britannique, québécoise, française et américaine portant sur le statut des volontés anticipées en l'absence de législation. La première reconnaît la force obligatoire de la volonté anticipée valide, peu importe la forme qu'elle prend, ainsi que sa préséance sur le meilleur intérêt du patient (a). Elle est illustrée par la jurisprudence canadienne et britannique. La deuxième tendance, illustrée par le droit américain, requiert le respect de la volonté anticipée non formalisée, mais impose un lourd fardeau de preuve dans la démonstration de l'existence de cette dernière (b). Enfin, la troisième approche, celle du droit administratif français, priorise le jugement clinique et le maintien de la vie en cas d'incapacité, tel que nous l'avons vu⁸¹. Elle s'éloigne tellement de la position théorique québécoise que nous n'en ferons pas plus ample cas ici.

a) Force obligatoire et préséance des volontés anticipées

Les décisions des tribunaux québécois et de common law canadienne et britannique affirment que les volontés du patient majeur doivent l'emporter sur son meilleur intérêt tel que défini par les intervenants en santé ou la personne donnant le consentement substitué. Cette reconnaissance, d'abord le fait de la jurisprudence portant sur le refus de soin contemporain à l'acte médical, s'étendit subséquemment aux volontés anticipées.

Canada et Québec — Le droit au refus de traitement contemporain ou anticipé du majeur apte ne pose aucune difficulté de principe en jurisprudence canadienne. L'on sait depuis les affaires de common law, *Malette c. Shulman* et *Fleming c. Reid*⁸², et de droit civil, *Nancy B c. Hôtel-Dieu de Québec* et *Manoir de la Pointe Bleue c. Corbeil*⁸³, que le refus de soins émis par un majeur apte, même à l'avance, doit être respecté par le médecin en dépit du fait qu'il mette la vie du patient en péril ou qu'il aille à l'encontre des dictats de son jugement professionnel⁸⁴. Dans *Malette c. Shulman*, la Cour d'appel de l'Ontario accueillait une réclamation fondée sur le *tort of battery* en faveur d'une patiente, témoin de Jéhovah, dont le refus anticipé de transfusion sanguine avait été ignoré. Ce faisant, la Cour privilégie l'autonomie de la personne en concluant que

« Éthique », *supra* note 3 à la p. 96.

⁸¹ *Supra* texte accompagnant les notes 72 à 75 et textes correspondant.

⁸² *Malette c. Shulman*, *supra* note 13; *Fleming c. Reid*, (1991) 82 D.L.R. (4th) 298 (C.A.) *Fleming*.

⁸³ *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] R.J.Q. 30 (C.S.); *Manoir de la Pointe Bleue*, *supra* note 77.

⁸⁴ *Malette c. Shulman*, *supra* note 13 à la p. 334; Philips-Nootens et Kouri, *supra* note 8 au para. 366 et références citées à la note 1421.

le refus de traitement basé sur des motifs religieux doit être respecté même s'il peut être considéré comme déraisonnable :

A doctor is not free to disregard a patient's advance instructions any more than he would be free to disregard instructions given at the time of the emergency. [...] While the law may disregard the absence of consent in limited emergency circumstances, it otherwise supports the right of competent adults to make decisions concerning their own health by imposing civil liability on those who perform medical treatment without consent⁸⁵.

Bien que cette affaire ne concernât pas des volontés de fin de vie, on a souligné que son raisonnement pourrait s'y appliquer⁸⁶. La Cour d'appel avait cependant explicitement refusé de se prononcer sur la question du refus anticipé de traitements appelés à prolonger ou à sauver la vie du patient qui est en phase terminale ou sujet à une maladie incurable. La Cour fit preuve de sagesse en refusant de s'avancer plus que nécessaire. En effet, à cette époque, la validité des volontés de fin de vie était encore sujette à débat en common law canadienne. De plus, les affaires impliquant des refus de transfusion sanguine soulèvent des questions fondamentales de liberté de religion qui les distinguent de celles portant sur des volontés anticipées de fin de vie. Cette prudence ne signifie cependant pas que les principes énoncés dans l'affaire *Malette* sont inaptes à gérer la question des volontés émises à l'avance qui concernent des traitements procurés en fin, plutôt qu'en cours de vie. La prédominance donnée à l'autonomie de la volonté en présence de volontés claires émises à l'avance apparaît comme un principe d'application générale qui devrait être mis en œuvre plus fermement dans le cas du maintien d'un traitement qui n'a pour but que d'étirer une vie condamnée à s'éteindre à court terme et à prolonger des souffrances inutiles pour le patient et ses proches⁸⁷.

Le droit au refus anticipé reconnu dans *Malette* fut d'ailleurs entériné et qualifié de « traditional common law principle » protégé par la Charte canadienne dans *Fleming c. Reid*⁸⁸. Cette affaire concernait deux patients souffrants de schizophrénie et placés en cure fermée qui s'étaient opposés, alors qu'ils étaient aptes, à la prise de neuroleptiques. Le juge Robins rappelle que les volontés exprimées par anticipation ont préséance sur le meilleur intérêt du patient lorsque ce dernier devient inapte⁸⁹, même en cas

⁸⁵ Voir aussi *Ciarlariello c. Schacter*, [1993] 2 R.C.S. 119 au para. 39; *Conway c. Jacques*, (2002) 214 D.L.R. (4th) 67 (Ont.C.A.) au para. 27 [*Conway*].

⁸⁶ Downie, *supra* note 6 à la p. 75.

⁸⁷ Voir dans le même sens Gerald B. Robertson, « Living Wills / Advance Directives – A Legal View » (1991) 1:1 Health Law Review 3 au para. 8.

⁸⁸ *Supra* note 82 au para. 34.

⁸⁹ Selon le *Mental Health Act* de l'époque.

d'urgence. Cette règle s'applique même si le traitement peut être bénéfique ou nécessaire pour préserver la vie ou la santé du patient et sans égard au fait que la décision puisse paraître erronée⁹⁰. La reconnaissance de cette force obligatoire est cependant conditionnelle à la clarté des directives, à leur pertinence par rapport aux circonstances présentes et à l'absence de révocation ou de révision⁹¹.

En droit québécois, le droit de refus du majeur apte est également bien fermement admis, en particulier depuis les affaires *Nancy B.*⁹² et *Manoir de la Pointe Bleue*⁹³. Cependant, seule cette dernière affaire concernait une directive émise à l'avance. Dans *Manoir de la Pointe Bleue*, la Cour supérieure accepte d'entériner un refus anticipé d'alimentation et d'hydratation artificielles consigné dans un mandat notarié, qualifiant l'alimentation intraveineuse de soin de base⁹⁴. Elle fut d'avis qu'il n'appartenait pas à la cour de se prononcer sur le caractère raisonnable du refus, mais plutôt sur l'aptitude du patient à émettre un refus valide⁹⁵. Il est intéressant de noter, tel que le fait Gilmour, que l'affirmation du droit au refus de traitement en droit canadien s'est toujours faite en présence d'un refus se justifiant rationnellement, basé sur des motifs reliés à la liberté de religion (*Malette*), à la préservation de l'intégrité physique en présence d'effets secondaires importants associés au traitement (*Fleming*), ou à la libération d'un état permanent de dépendance et d'immobilisme intolérable (*Nancy B* et *Corbeil de la Pointe Bleue*)⁹⁶.

Ces décisions démontrent que les volontés émises à l'avance bénéficient d'une force obligatoire en common law, comme en droit civil,

⁹⁰ *Supra* note 82 au para. 35. Le juge Robins ajoute plus loin que la juridiction *parens patriae* de la Cour (en droit canadien) ne lui permet pas d'autoriser le traitement médical d'une personne inapte lorsque celle-ci a donné, alors qu'elle était apte, des instructions refusant le traitement en question : au para. 49.

⁹¹ Nous discuterons des caractéristiques que doit revêtir une volonté anticipée valide *infra* partie II.

⁹² *Supra* note 77, particulièrement aux pp. 14 et 20 (manuscrit). Cette décision influença l'important jugement néo-zélandais *Auckland Area Health Board*, *supra* note 4.

⁹³ *Supra* note 77. Voir aussi *Centre Hospitalier de Chandler c. C.C.*, [2000] R.J.Q. 1159 (C.S.) Comparer avec *Bouvia c. Superior Court*, 179 Cal. App. 3d 1127, 225 Cal. Rptr. 297 (App. Ct.).

⁹⁴ Acceptant ainsi une thèse émise par la Dre Lesage-Jarjoura : *Manoir de la Pointe Bleue*, *supra* note 77 aux pp. 27, 41 (manuscrit).

⁹⁵ *Manoir de la Pointe Bleue*, *supra* note 77 à la p. 24 (manuscrit).

⁹⁶ Gilmour, *supra* note 14 aux pp. 488-498. Elle compare ces affaires à la décision de la Cour supérieure du Québec dans *Canada (P.-G.) c. Hôpital Notre-Dame et Niemiec*, [1984] C.S. 426 dans laquelle le refus de traitement fut caractérisé comme étant motivé par un désir d'autodestruction, bien que la Cour ait pu qualifier ce refus de protestation d'ordre politique (le patient avait avalé un morceau de fil d'acier et refusait d'être traité afin d'éviter d'être déporté dans son pays d'origine).

même en l'absence de législation confirmant un tel statut. D'ailleurs, en 1992, la Commission de réforme du droit de Terre-Neuve énonçait que les décisions *Malette* et *Fleming* « provide strong support for the proposition that advance directives which represent an expression of a competent patient's right to give or refuse consent to any proposed medical intervention are binding at common law »⁹⁷.

Grande-Bretagne – Plusieurs décisions britanniques, datant d'avant l'adoption de la législation de 2005, confirment aussi la force obligatoire du refus émis à l'avance en l'absence de législation à cet effet⁹⁸. Le *Select Committee on Medical Ethics* de la Chambre des Lords soulignait, en février 1994, qu'il n'était pas nécessaire de légiférer sur la question des directives anticipées puisque les médecins reconnaissent de plus en plus leur obligation éthique de respecter celles-ci et que la jurisprudence est au même effet⁹⁹. Il encourageait cependant les professions de la santé à élaborer un Code conjoint de pratique pour leurs membres, ce qui fut fait en 1995. Ce dernier reconnaît que le refus anticipé *non ambigu et informé* a la même valeur que la décision contemporaine, à la condition que le type de situation qui se présente ait été prévu¹⁰⁰. En 1999, le gouvernement britannique indiquait également qu'il était satisfait que la jurisprudence et le Code de pratique procurent une clarté et une flexibilité suffisantes pour assurer la validité et l'applicabilité des directives anticipées au cas par cas¹⁰¹. Ce confort découle en grande partie de la décision de la Chambre des Lords dans la célèbre affaire *Airedale*¹⁰². Bien qu'aucune volonté anticipée n'y fût en jeu, elle donna l'occasion à la plus haute cour britannique d'affirmer qu'une personne apte peut refuser à l'avance un

⁹⁷ Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 aux pp. 46, 89. La commission conseillait cependant l'adoption d'une loi confirmant ce statut afin d'éliminer les incertitudes à ce sujet : à la p. 46.

⁹⁸ *HE. v. A Hospital NHS Trust* (2003) 2 F.L.R. 408 (H.C. Fam D.) au para. 20 [*HE. v. A Hospital*]; *W. Healthcare NHS Trust v. H.* (2004) E.W.C.A. Civ. 1324 (C.A.) au para. 15 [*W. Healthcare*]; *Re AK*, *supra* note 12; R.-U., Department of Health, *Reference Guide to Consent for Examination or Treatment*, Londres, Department of Health, 2001 (si le refus est communiqué) : para. 19. Voir aussi Michalowski, *supra* note 37 à la p. 958; Dame Brenda Hale, « A Pretty Pass : When is There a Right to Die? » (2003) 32 C. L. World Rev. 1.

⁹⁹ R.-U., *Report of the House of Lords Select Committee on Medical Ethics*, H.L. Paper 21-2, Londres, HMSO, 1994 au para. 264.

¹⁰⁰ R.-U., British Medical Association et le Royal College of Physicians, Nursing, and General Practitioners, « Advance Statements about Medical Treatment : A Code of Practice », en ligne : British Medical Association <<http://www.bma.org.uk/ap.nsf/Content/codeofpractice>> aux 2.2., 4.1 [nos italiques].

¹⁰¹ Préface de 2000 au Code du BMA, *ibid.*, à l'exception des directives anticipées refusant de soins de base ou des soins palliatifs.

¹⁰² *Airedale*, *supra* note 3. Dans cette affaire, le jeune patient, une victime des

traitement¹⁰³. La Cour d'appel comme la Chambre des Lords¹⁰⁴ déclara que le droit à l'autodétermination impose le respect du refus de traitement pouvant prolonger la vie du patient, même s'il est déraisonnable et va à l'encontre du meilleur intérêt du patient. Ce principe s'applique de manière semblable au refus émis par anticipation d'une incapacité future. Lord Goff émet cependant une réserve à l'égard de ce dernier : « (E)special care may be necessary to ensure that the prior refusal of consent is still properly to be regarded as applicable in the circumstances which have subsequently occurred. »¹⁰⁵.

Les tribunaux inférieurs ont reconnu également, bien avant 2005, cette force obligatoire. En 1992, dans *Re T (Adults : Refusal of Treatment)*, la Cour d'appel affirme qu'un choix anticipé lie le professionnel de la santé lorsqu'il est clairement établi et applicable aux circonstances¹⁰⁶. Plus récemment, la Cour d'appel revient à la charge dans *R (on the application of Burke) c. General Medical Council* (2005)¹⁰⁷, une affaire dans laquelle le patient avait exigé par anticipation des soins lui permettant d'être maintenu en vie. En première instance, le juge Munby avait tenté de réconcilier la doctrine du meilleur intérêt avec le respect des volontés émises à l'avance en insistant que toute décision par un patient apte ou contenue dans une directive anticipée est nécessairement dans le meilleur intérêt de ce dernier¹⁰⁸. La Cour d'appel émet des réserves quant à cette équation qu'elle trouve inutile¹⁰⁹. Elle indique que la présence d'une directive anticipée n'oblige pas un médecin à *procurer* un traitement qui n'est pas indiqué cliniquement¹¹⁰. Cependant, elle affirme qu'au-delà de cette situation, les volontés émises alors que le patient était apte doivent être respectées et que leur non-respect « would leave the doctor with no answer to a charge of murder »¹¹¹.

événements du Hillsborough Stadium, maintenu en vie dans un état neurovégétatif, n'avait pas émis de volontés anticipées.

¹⁰³ *Airedale*, *supra* note 3. Voir aussi : *In re C. (Adult : Refusal of Treatment)*, [1994] W.L.R. 290 (Fam.D.) aux pp. 294-295; Hale, *supra* note 98 à la p. 7.

¹⁰⁴ *Airedale*, *ibid.* à la p. 827 (Hoffmann L.J.). Voir également aux pp. 810, *M.R. Bingham*, et 819 (L.J. Butler-Sloss).

¹⁰⁵ *Ibid.* à la p. 864. Voir aussi à la p. 890, (Lord Mustill).

¹⁰⁶ *Ibid.* à la p. 787, (Lord Donaldson). Il établit les conditions de validité d'une telle directive : voir aussi le texte accompagnant la note 159 et texte correspondant.

¹⁰⁷ *R c. General Medical Council*, [2005] 85 B.M.L.R. 1 (C.A.).

¹⁰⁸ *Ibid.* aux para. 22, 27.

¹⁰⁹ *Ibid.* au para. 64.

¹¹⁰ *Ibid.* aux para. 49-50, 55, 57.

¹¹¹ *Ibid.* aux para. 34, 57. Voir aussi Alastair R. MacLean, « Advance Directive,

b) Fardeau de preuve renforcé des volontés informelles

Les tribunaux américains reconnaissent également la primauté du droit au respect du refus de traitement émis à l'avance, même dans le cas où il pourrait causer la mort. Ils ont cependant recours au droit de la preuve afin d'imposer certaines limites à cette reconnaissance lorsque le refus est exprimé à l'extérieur du cadre législatif formel. Le mouvement jurisprudentiel américain est substantiel et diffère selon l'État et la législation applicable concernés. Nous portons donc notre attention principalement sur les décisions récentes des tribunaux d'appel.

La question de la force obligatoire des volontés de fin de vie s'est en effet posée dans le cadre de l'expression de volontés de fin de vie informelles, souvent verbales. Dans des affaires célèbres, les tribunaux ont tout de même reconnu que le droit de refuser un traitement médical est protégé par la Constitution américaine¹¹², et par la doctrine du consentement éclairé¹¹³, et que la personne inapte bénéficie du même droit au refus de traitement que la personne apte¹¹⁴. Lorsque les volontés anticipées de fin de vie sont émises sans respecter le formalisme requis par les législations des différents états américains, elles sont évaluées soit indépendamment des règles du consentement substitué, soit dans le cadre de l'application de ces dernières basées sur le *substituted judgment test*¹¹⁵. La présence de volontés anticipées est donc de prime abord un élément central dans la détermination de la décision qu'aurait prise le patient. Il n'est toutefois pas nécessaire qu'un représentant ait été désigné pour que les instructions du patient soient mises en œuvre¹¹⁶.

Plusieurs décisions américaines récentes précisent que le refus informel anticipé doit être respecté par la personne donnant un

Future Selves and Decision-Making » (2006) 14 Med. L. Rev. 291 à la p. 293.

¹¹² En vertu du 14^e amendement (liberty interest) : *Cruzan*, *supra* note 2 aux pp. 278 (juge en chef Rehnquist), 287 (juge O'Connor) et 331 (juge Stevens); et du droit à la vie privée : *In Re Quinlan*, 355 A.2d 647 (Sup. Ct. N.J. 1976); Perry, *supra* note 38 à la p. 257; *In Re Browning : State of Florida v. Hebert*, 568 So. 2d 4 (Fla. Sup. Ct. 1990) à la p. 10; *McConnell v. Beverly Enterprises-Conn*, 553 A. 2d 596 (Conn. Sup. Ct. 1989) à la p. 601; Milani, *supra* note 38 à la p. 155. Voir aussi Cantor, *supra* note 1 aux pp. 2-8.

¹¹³ *Werth v. Taylor*, 475 N.W. 2d 426 (Mich. App. Ct. 1991) à la p. 428; Milani, *supra* note 38 aux pp. 155-56. Généralement *In Re Browning*, *supra* note 112 à la p. 11; *Wendland v. Wendland*, 26 Cal. 4th 519, 28 P3d 151, 110 Cal Rptr 2d 412 (Sup. Ct. 2001), 530 (cité au Cal.) [Wendland].

¹¹⁴ *Cruzan*, *supra* note 2 à la p. 289; *In Re Browning*, *supra* note 112 à la p. 12; *John F. Kennedy*, *supra* note 3 à la p. 805.

¹¹⁵ *John F. Kennedy*, *ibid.* aux pp. 808-10.

¹¹⁶ *In Re Browning*, *supra* note 112 à la p. 15.

consentement substitué¹¹⁷. Dans *In Re Browning*, la Cour suprême de la Floride énonce cependant des conditions pour la mise en oeuvre de telles volontés : le document doit avoir été exécuté volontairement et sans pression, il doit y avoir une preuve de la fiabilité des déclarations si les souhaits ont été émis oralement, il ne doit pas y avoir de probabilité raisonnable que le patient recouvre son aptitude, et la personne donnant le consentement substitué doit porter une attention particulière aux limites et conditions incluses dans l'expression des volontés¹¹⁸.

De plus, un lourd fardeau de preuve est imposé à la personne tentant de faire appliquer ces volontés anticipées. Dans l'affaire *Cruzan*, la Cour suprême des États-Unis confirme en effet la validité constitutionnelle des dispositions d'une loi du Missouri exigeant que la personne donnant un consentement substitué se conforme aux souhaits du patient seulement s'il existe une preuve claire et convaincante (« clear and convincing ») de ces derniers¹¹⁹. Ce standard de preuve, qui n'existe pas en droit canadien et québécois, se situe à mi-chemin entre la balance des probabilités et le doute raisonnable. Pour le juge Brennan, dissident, une telle exigence équivaut à requérir, dans tous les cas, la rédaction d'une directive formelle, alors que le témoignage des proches et de la famille sera bien souvent la meilleure preuve disponible de ce que le choix du patient aurait été¹²⁰. Les justifications données par le juge en chef Rehnquist à l'appui de cette approche restrictive sont pourtant révélatrices. Il s'inquiète, entre autres, d'assurer au majeur une protection contre les abus potentiels ainsi que contre le risque d'erreur dans la détermination de ses intentions réelles ou

¹¹⁷ *Wendland*, *supra* note 113 à la p. 541 : appliquant l'article 2355 du *Health Care Decisions Law* de Californie. *Contra* : *Drabick v. Drabick (In re Conservatorship of Drabick)*, 200 Cal. App. 3d 185, 201 (App. Ct. 1988) (mais datant d'avant les amendements à la loi Californienne); *John F. Kennedy*, *supra* note 3 à la p. 810 (*idem*).

¹¹⁸ *In Re Browning*, *supra* note 112 à la p. 15.

¹¹⁹ Dans l'application du test du *substituted judgment test* : *Cruzan*, *supra* note 2 à la p. 280 (juge en chef Rehnquist). *Contra* à la p. 315 (juge Brennan, dissident). Quant au juge Stevens (339 et 350), il aurait plutôt imposé le test du *best interest*. Voir aussi *In Re Browning*, *supra* note 112 à la p. 16: la Cour suprême de Floride impose le même standard pour les volontés exprimées oralement, mais énonce que l'atteinte de ce standard est présumée rencontrée lorsque les souhaits sont exprimés par écrit; *Wendland*, *supra* note 113 aux pp. 524, 547, 554-55 : appliqué au retrait de la nutrition et hydratation artificielles sur un patient qui n'est pas en phase terminale, dans le coma ou dans un état végétatif permanent et qui n'a pas laissé d'instructions formelles; et *McConnell c. Beverly Enterprises-Conn*, *supra* note 112 aux pp. 604-05. Voir la critique de William Allen, « Erring Too Far on the Side of Life : Déjà Vu All Over Again in the Shiao Saga » (2005) 35 *Stetson L. Rev.* 123 à la p. 136. En Grande-Bretagne, le juge Munby, dans *HE v. A Hospital*, *supra* note 98, insiste aussi pour que le standard de preuve soit celui du *clear and convincing evidence*, qu'il assimile à une évaluation particulièrement attentive du standard de la balance des probabilités, para. 24.

¹²⁰ *Cruzan*, *supra* note 2 aux pp. 323, 325.

de ce qu'auraient été ces intentions à la lumière des développements scientifiques subséquents à son refus¹²¹. Ce standard fut également imposé dans le cas médiatisé de Terri Schiavo¹²².

Les décisions américaines traitent également directement de la responsabilité attachée au non-respect du refus anticipé, évaluée sur le fondement du *tort of battery*¹²³ ou du *tort of negligence*¹²⁴. Elles refusent toutefois d'entériner des réclamations basées sur le concept de *wrongful living*¹²⁵. Dans ces décisions, c'est cependant l'impossibilité d'évaluer le préjudice qui constitue un obstacle à l'admissibilité de ce recours.

On constate donc que, de façon prédominante, la jurisprudence confirme la primauté des volontés *valides* de fin de vie exprimées sans respecter la forme législative prescrite ou en l'absence de législation. Le fardeau de prouver leur existence est cependant parfois renforcé. Une autre constante est révélée par notre étude de la jurisprudence et de la législation: le respect du refus anticipé est commandé, mais sous de nombreuses réserves. Ces bémols sont la reconnaissance des difficultés pratiques que le respect des volontés anticipées présente inévitablement et qui risquent de rendre leur application parfois aléatoire.

II. Évaluation clinique et respect des volontés

De prime abord, la reconnaissance de la force obligatoire de la volonté de fin de vie signifie que son non-respect peut, du moins en théorie, entraîner la responsabilité de l'acteur de santé qui y a contrevenu¹²⁶. Cependant, la

¹²¹ *Cruzan*, *supra* note 2 aux pp. 281, 283 (juge en chef Rehnquist).

¹²² Par le Circuit Court du Pinellas County, confirmé par la Cour d'appel : *In re Guardianship of Schiavo*, 780 So. 2d 176 (Fla. 2d DCA 2001) (*Schiavo I*). Voir sur ce point : Edward J. Larson, « From *Cruzan* to *Schiavo*: Similar Bedfellows in Fact and at Law » (2005) 22 Const. Commentary 405 aux pp. 410-11. Le tube gastrique ne fut retiré qu'en 2005 cependant, après une longue bataille judiciaire et politique.

¹²³ *Estate of Leach v. Shapiro*, 469 N.E. 2d 1047 (Ohio App. Ct. 1984) requête en rejet d'action rejetée [*Estate of Leach*]; *Anderson c. St. Francis-St. George Hosp.*, 614 N.E. 2d 841 (Ohio App. Ct. 1992) aux pp. 844, 846 [*Anderson*].

¹²⁴ *Anderson v. St. Francis-St. George Hosp.*, *ibid.* à la p. 847.

¹²⁵ *Ibid.* aux pp. 845-46 : la vie n'est pas un préjudice indemnisable. Certaines décisions refusent d'accorder une indemnisation lorsque le défendeur a agi de bonne foi en l'absence de standard juridique clair : *Bartling v. Glendale Adventist Medical Center*, 229 Cal Rptr 360 (App. Ct. 1986). Pour d'autres décisions dans le même sens : Milani, *supra* note 38; Zinberg, *supra* note 39 à la p. 464 et décisions citées à la note 74.

¹²⁶ Elle pourra également entraîner celle du mandataire lorsque la volonté est exprimée dans un mandat en prévision de l'incapacité, ou celle de la personne appelée à donner son consentement substitué dans les cas où cette personne conserve sa compétence à consentir aux soins en présence d'une directive anticipée. La question de la responsabilité

faute médicale et hospitalière, centrale à la responsabilité, s'estime en référence à ce qu'un médecin/établissement *raisonnable* aurait fait dans les mêmes circonstances. Ces circonstances doivent inclure les défis pratiques qui rendent ardue l'évaluation clinique de la validité d'une volonté anticipée. Cette évaluation est en effet plus complexe que celle du refus contemporain, ce qui affecte l'appréciation du caractère raisonnable de leur respect¹²⁷, ou non-respect et peut même justifier ce dernier¹²⁸. Ainsi que Hughes et Singer le soulignent: « Physician noncompliance with a patient's directive should not be immediately condemned as a violation of the patient's rights. Rather, the specific reasons for noncompliance should be carefully evaluated and addressed »¹²⁹.

Après avoir examiné dans quelle ampleur les volontés anticipées sont respectées en situation clinique et les défis pratiques que la mise en œuvre de volontés anticipées entraîne (A), cette section s'inspirera ensuite de ces défis pour élaborer une liste de facteurs qui, s'ils sont respectés, démontrent le caractère raisonnable de la décision de respecter ou non une volonté anticipée (B). Ces facteurs portent sur un ensemble de caractéristiques que doit revêtir la volonté anticipée pour que son respect soit considéré comme raisonnable. La vérification clinique de ces facteurs, outre qu'elle protège les différents intervenants contre une responsabilité éventuelle, permet également au respect des volontés de s'imposer en dehors de toute pression formelle de l'ordre juridique.

A. Les défis cliniques et juridiques

L'évaluation de l'obligation de respecter les volontés de fin de vie revêt une pertinence particulière à la lumière de plusieurs études démontrant que leur influence sur le personnel soignant est limitée. En effet, bien que les professionnels de la santé aient une attitude très positive à l'égard des volontés de fin de vie, leur respect n'en est pas pour autant assuré.

Une étude québécoise publiée en 1998 et basée sur un questionnaire auquel répondirent 123 patients, 167 médecins, 340 infirmières et 291 administrateurs d'hôpitaux révèle un sentiment généralement positif envers les directives anticipées, bien que ce sentiment le soit moins chez

du mandataire ou du décisionnaire substitué pour le non-respect des volontés de fin de vie ne sera pas traitée dans le présent texte. Cependant les défis auxquels font face les intervenants médicaux affectent également la prise de décision de ces acteurs.

¹²⁷ Voir aussi Cantor, *supra* note 1 à la p. 24.

¹²⁸ Voir aussi : Glenn G. Griener, « Living Wills/Advance Directives – An Ethicist's View » (1991) 1:1 Health L. Rev. 6 au para. 9; Michalowski, *supra* note 37 à la p. 959.

¹²⁹ David L. Hughes et Peter A. Singer, « Family Physicians' Attitudes towards Advance Directives » (1992) 146:11 C.M.A.J. 1937 à la p. 1943.

les médecins¹³⁰. En 1992, une étude de Hughes et Singer, au cours de laquelle 1000 médecins de famille de l'Ontario avaient été questionnés, notait un appui considérable pour les directives émises à l'avance, bien que la majorité des médecins interrogés aient avoué discuter rarement de celles-ci avec leurs patients¹³¹. En effet, seulement 19 pour cent en avaient discuté avec plus de 10 patients¹³², alors que 80 pour cent indiquèrent n'avoir jamais eu recours à une directive pour traiter un patient inapte¹³³. Parmi les médecins ayant eu affaire à une directive en situation clinique, plus de la moitié indiquèrent ne pas avoir toujours suivi la directive¹³⁴. Le Health Law Institute de l'Université de Dalhousie constatait également en 2004 que, bien que 70 pour cent des établissements ayant participé à leur étude avaient des politiques institutionnelles concernant la planification à l'avance des soins, plusieurs de ces énoncés de politique imposaient des restrictions quant au respect de ces plans¹³⁵.

L'influence des volontés de fin de vie sur les décisions cliniques apparaît similaire au sud de la frontière. Aux États-Unis, de nombreuses études furent menées au sujet des directives de fin de vie au lendemain de l'adoption, en 1990, du *Patient Self-Determination Act*¹³⁶ qui requiert des organisations du domaine de la santé qu'elles informent leurs patients de leur droit de prendre leurs propres décisions médicales, incluant celui de rédiger de telles directives. Plusieurs de ces études témoignent d'une attitude positive du milieu de la santé à l'égard des volontés anticipées. En 1989, Davidson *et al.* rapportaient que 79.2 pour cent des 1293 médecins interrogés se disaient favorables aux directives, tandis que seulement 1.5 pour cent s'exprimaient négativement à leur égard¹³⁷. De plus, 80 pour cent des répondants se montraient plus favorables aux directives lorsqu'ils

¹³⁰ Danielle Blondeau, Pierre Valois et Edward W. Keyserlingk, « Comparison of Patients' and Health Care Professionals' Attitudes towards Advance Directives » (1998) 24 *Journal of Medical Ethics* 328 à la p. 328.

¹³¹ Hughes et Singer, *supra* note 129 à la p. 1937. Voir aussi Merrijoy Kelner, *et al.*, « Advance Directives : the Views of Health Care Professionals » (1993) 148:8 C.M.A.J. 1331.

¹³² 38 % n'en avait jamais discuté avec leurs patients; 44 % en avait discuté avec 10 patients ou moins; en moyenne, les médecins interrogés en avait discuté avec 3 patients : Hughes et Singer, *ibid.* à la p. 1940.

¹³³ *Ibid.* à la p. 1941.

¹³⁴ *Ibid.* 44 % les avaient toujours suivies; 43 % les avaient suivies de 75-99 % des fois; 11 % moins de 75 % du temps; et 2 % ne les avaient jamais suivies.

¹³⁵ Health Law Institute, *Review of Withholding and Withdrawal of Potentially Life-Sustaining Treatment Policies in Canada*, Halifax, Dalhousie University, 2004 à la p. 6.

¹³⁶ 1990 42 USC 1395 cc(a).

¹³⁷ Kent W. Davidson *et al.*, « Physician's Attitudes on Advance Directives » (1989) 262:17 J.A.M.A. 2415 à la p. 2418.

étaient mieux informés à leur sujet¹³⁸. Une autre étude publiée en 1993 démontrait que 100 pour cent des 444 médecins interrogés ne tenteraient pas de réanimation cardio-pulmonaire en présence d'une directive entérinée par l'avis d'un mandataire et d'une discussion préalable entre le médecin et le patient¹³⁹. Dans les mêmes conditions, ce pourcentage passait à 82 pour cent pour l'alimentation et l'hydratation artificielles, à 80 pour cent pour l'administration d'antibiotiques, à 70 pour cent pour l'administration de tests simples, et à 13 pour cent pour l'administration de médication contre la douleur¹⁴⁰.

Plusieurs études américaines démontrent cependant que la présence de directives a peu d'impact sur les décisions de traitement en fin de vie¹⁴¹. Par exemple, en 1997, Teno *et al.* concluaient à l'absence de corrélation entre l'augmentation du nombre de directives émises et l'existence de soins de santé plus cohérents avec les souhaits exprimés par les patients¹⁴². Le même constat est fait dans le cadre d'études portant sur des personnes âgées vivant en maison de retraite, malgré le fait qu'il faille présumer que dans ce milieu, les directives sont mieux connues et respectées du personnel. En 1991, des chercheurs observaient que, bien que 75 pour cent des patients ayant participé à une telle étude reçurent des soins de santé correspondant aux préférences qu'ils avaient précédemment exprimées, cette concordance n'était pas facilitée par l'existence de directives¹⁴³. En effet, dans la plupart des cas, les directives ne furent pas consultées par les

¹³⁸ Davidson *et al.*, *supra* note 137 à la p. 2415. Voir aussi J. La Puma, D. Orentlicher et R.J. Moss, « Advance Directives on Admission. Clinical Implications and Analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990 » (1991) 266:3 J.A.M.A. 402 à la p. 402.

¹³⁹ Contre 84% en présence d'une directive précise portant sur la thérapeutique en cause et 73% en présence d'une directive générale : William R. Mower et Larry J. Baraff, « Advance Directives. Effect of Type of Directive on Physicians' Therapeutic Decisions » (1993) 153 Arch. Int. Med. 375 à la p. 375.

¹⁴⁰ Mower *et al.*, *supra* note 139 à la p. 378.

¹⁴¹ Aram Dobalian, « Nursing Facility Compliance with Do-Not-Hospitalize Orders » (2004) 44:2 The Gerontologist 159 à la p. 160, citant SUPPORT, « A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients » (1995) 274:20 J.A.M.A. 1591; Joan M. Teno *et al.*, « Advance Directives for Seriously Ill Hospitalized Patients : Effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT Intervention » (1997) Journal of the American Geriatrics Society 45 à la p. 50. Elles sont également peu utilisées : Linda L. Emanuel et Ezekiel J. Emanuel, « The Medical Directive : A New Comprehensive Advance Care Document » (1990-91) 10 E. & T.J. 134 à la p. 134.

¹⁴² Dobalian, *supra* note 141 à la p. 160, citant Joan M. Teno et Sandra Licks et Joanne Lynn, « Do Advance Directives Provide Instructions that Direct Care » (1997) 45 Journal of the American Geriatrics Society 508 à la p. 508.

¹⁴³ Marion Danis et Leslie I. Southerland, « A Prospective Study of Advanced Directives for Life-Sustaining Care » (1991) 324:13 New Eng. J. Med. 882.

professionnels de la santé dans leur prise de décisions en matière de soins aigus. Étonnamment, les décisions cliniques étaient moins souvent en conformité avec les volontés du patient lorsqu'il y avait une directive dans le dossier du patient que lorsqu'il n'y en avait pas¹⁴⁴. Degenholtz *et al.* soulignent cependant le danger de préjugé de sélection (*selection bias*) affectant les résultats de ces études en raison du fait que les malades ne désirant pas de traitement agressif en fin de vie évitent souvent de se faire hospitaliser¹⁴⁵.

En Europe, des résultats similaires sont obtenus à la suite d'une étude pilote finlandaise effectuée auprès de 800 médecins de différentes spécialités¹⁴⁶. 92 pour cent des médecins ayant répondu au questionnaire adoptent une attitude positive à l'égard des directives, alors que l'avis de 2 pour cent d'entre eux est modérément ou très négatif. Ceux dont la spécialité les amène à travailler avec des personnes souffrant de conditions sévèrement débilatantes étaient plus positifs que les autres¹⁴⁷. 86 pour cent des répondants indiquèrent que si des directives étaient disponibles, elles auraient un impact sur les décisions de traitement¹⁴⁸. Les auteurs de l'étude expriment cependant leur scepticisme quant à la correspondance entre les résultats de leur étude et la réalité :

In real life, haste, stress, uncertainty, and demands from different parties may seriously compromise the issue in question. In addition physicians responding to a questionnaire on ethical decision making probably also tend to pay more attention to the ethical aspects of their work¹⁴⁹.

Seul un nombre restreint d'études consultées questionne les professionnels de la santé quant aux motifs justifiant, selon eux, le non-respect d'une directive de fin de vie. Les raisons invoquées sont cependant révélatrices. Dans l'étude canadienne de Hughes et Singer, les répondants

¹⁴⁴ *Ibid.* à la p. 885; 2.3 fois plus souvent inconsistantes avec les volontés qu'en leur absence. Lorsque les soins ne sont pas consistants avec les volontés du patient, la décision médicale semble plutôt basée sur les principes de bienfaisance et de proportionnalité : à la p. 887. Voir aussi Trevor Thompson, Rosaline Barbour et Lisa Schwartz, « Adherence to Advance Directives in Critical Care Decision Making : Vignette Study » (2003) 327 B.M.J. 1, à la p. 1; Ditto *et al.*, « Advance Directives as Acts of Communication » (2001) 161 Archives of Internal Medicine 421.

¹⁴⁵ HB Degenholtz, R Arnold, Y Rhee, « Living Wills and Dying in Place : Findings from the Asset and Health Dynamics Among the Oldest Old (AHEAD) Study » (2004) 141:2 Ann. Intern. Med. 113 à la p. 113.

¹⁴⁶ H.-M. Hildén, P Louhiala et J. Palo, « End of Life Decisions : Attitudes of Finnish Physicians » (2004) 30 J. Med. Ethics 362 à la p. 362.

¹⁴⁷ *Ibid.* à la p. 363.

¹⁴⁸ *Ibid.*

¹⁴⁹ *Ibid.* à la p. 365.

justifient le refus de se plier à une directive anticipée en invoquant : le désaccord de la famille (27 pour cent); le fait que les termes de la directive ne sont pas appropriés à la situation clinique en cause (21 pour cent); le manque de compréhension par le patient des préférences indiquées dans la directive et le fait qu'elles seraient différentes si ce dernier était conscient de sa situation (15 pour cent); et la désuétude des préférences (12 pour cent)¹⁵⁰. Une autre étude canadienne de 1993 de Kelner *et al.* révèle des résultats similaires. Selon celle-ci, trente-neuf des quarante répondants¹⁵¹ oeuvrant dans un grand centre hospitalier universitaire ontarien se montraient favorables aux directives préalables dans un contexte de soins cliniques. Cependant, les médecins se révélèrent moins bien disposés que les infirmières. Leurs préoccupations et réserves concernaient le manque de clarté des directives, l'absence de statut légal des directives à l'époque, l'ingérence possible dans le jugement clinique du médecin¹⁵², et le manque de connaissances du patient quant aux circonstances et au type d'intervention requis. L'Association médicale canadienne recommandait en 1992 que le médecin respecte toujours une directive émise à l'avance, sauf s'il a des motifs raisonnables de croire qu'elle ne représente plus l'opinion du patient ou que les connaissances du patient étaient incomplètes au moment où elle fut préparée¹⁵³. Enfin, une étude américaine publiée en 1989 démontrait que 58.8 pour cent des médecins interrogés croyaient que « (a) potential problem with advance directives is that patients could change their mind about 'heroic' treatment after becoming terminally ill »¹⁵⁴.

La littérature scientifique démontre donc que, bien que le corps médical ait une attitude positive à l'égard des volontés anticipées de fin de vie exprimées sous forme de directives, leur respect est aléatoire et relatif en raison des défis pratiques importants qu'il pose. Le droit émet des réserves similaires et insiste sur l'existence de volontés *valides*, c'est-à-dire correspondant à certaines conditions qui varient selon les sources. En 1982, la Commission de réforme du droit du Canada énonçait qu'« on ne

¹⁵⁰ 6% des répondants citent d'autres raisons : Hughes et Singer, *supra* note 129 à la p. 1941.

¹⁵¹ 20 médecins et 20 infirmiers oeuvrant en médecine familiale et communautaire, en oncologie, aux soins intensifs et en gériatrie.

¹⁵² 32.4% sont fortement d'avis que la formation et l'expérience des médecins leur procurent une plus grande autorité que leurs patients pour la prise de décisions concernant les traitements « héroïques » : Davidson *et al.*, *supra* note 137 à la p. 2416. Voir aussi Kelner, *supra* note 131 à la p. 1335.

¹⁵³ Canadian Medical Association « Advance Directives for Resuscitation and Other Life-Saving or Sustaining Measures » (26 juin 2007), en ligne : Canadian Medical Association <http://www.cma.ca/index.cfm/ci_id/33230/la_id/1.htm>. Voir aussi : Gilmour, *supra* note 14 à la p. 513.

¹⁵⁴ Davidson *et al.*, *supra* note 137 à la p. 2416.

doit jamais présumer qu'un patient en phase terminale entend renoncer à la vie à moins d'une expression claire, libre et informée de volonté contraire »¹⁵⁵. Au Québec, Mullins se prononce contre un formalisme excessif à l'américaine et en faveur d'une position mitoyenne qui imposerait l'obligation de respecter les volontés écrites, mais seulement dans la mesure où elles « l'ont été librement et en toute connaissance de cause, après avoir reçu une information valable, et constituent toujours une volonté valable »¹⁵⁶. Dans le contexte français, Mélin souligne que certains obstacles s'opposent à une force obligatoire, tels les difficultés à anticiper les problèmes médicaux auxquels le patient fera face lors de la rédaction de la directive, la possible absence d'information, et la non-pertinence des directives suite aux développements médicaux¹⁵⁷. La jurisprudence précise également que les volontés doivent revêtir certaines caractéristiques afin de s'imposer¹⁵⁸. L'affaire britannique *Re T (Adults : Refusal of Treatment)* énumère les conditions de validités suivantes : le patient doit avoir eu la capacité mentale nécessaire au moment de la rédaction de la directive; il doit avoir prévu la situation qui se présente; il doit avoir été sensible aux conséquences d'un refus; il ne doit pas avoir été influencé indûment par une autre personne¹⁵⁹. De plus, dans *AK (Medical Treatment: Consent)*, le juge Hughes observe qu'il faudra s'assurer que les déclarations anticipées représentent toujours les souhaits du patient. Pour ce faire, on devra porter une attention particulière au laps de temps écoulé depuis l'expression des souhaits, aux connaissances sur la base desquelles ils reposent, ainsi qu'à toutes les circonstances entourant leur expression¹⁶⁰.

Les problèmes les plus souvent soulevés semblent donc être ceux de la clarté de la volonté, de sa pertinence à l'égard du traitement envisagé, de l'absence d'information sur le contenu du refus et de son actualisation. L'appréciation du caractère raisonnable de l'omission de respecter une volonté anticipée dépendra de facteurs qui s'évaluent à la lumière de ces difficultés et des circonstances particulières.

¹⁵⁵ Commission de réforme du droit du Canada, *supra* note 3 à la p. 41, ajoutant que cette règle ne doit pas avoir pour effet d'obliger un médecin à pratiquer l'acharnement thérapeutique sur un patient incapable de manifester sa volonté.

¹⁵⁶ Mullins, « Le refus », *supra* note 15.

¹⁵⁷ Mélin, *supra* note 50 à la p. 1526. Voir également : Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 12 au para. 240.

¹⁵⁸ Le fardeau de preuve est sur les épaules de celui qui désire démontrer l'existence et la validité continue de la directive : *HE*, *supra* note 98 au para. 23.

¹⁵⁹ *In Re T (Adults : Refusal of Treatment)*, [1992] W.L.R. 782 (C.A.) à la p. 799, (Lord Donaldson).

¹⁶⁰ *Re AK*, *supra* note 12.

B. Le caractère raisonnable du respect ou non-respect d'une volonté anticipée

Les facteurs principaux démontrant la validité de la volonté de fin de vie anticipée et, donc, le caractère raisonnable de la décision de la respecter sont les suivants : la volonté doit avoir été exprimée clairement et être pertinente au traitement envisagé (a), elle doit avoir été émise en toute connaissance de cause (b), et elle ne doit pas être désuète (c).

a) La volonté anticipée doit être claire et applicable au traitement envisagé

La volonté claire et sans équivoque lie le médecin et son respect lui assure une protection juridique¹⁶¹. Les volontés générales ou imprécises doivent donc être évitées¹⁶². À défaut, l'intervenant n'ayant pas respecté les instructions pourrait justifier leur non-respect. Cette clarté est cependant difficile à atteindre. En effet, la généralité et la précision ont toutes deux leurs avantages et leurs inconvénients :

While the advantage of formulating an advance directive in [...] broad terms is evident, as it is difficult to predict with any certainty all the potential situations that might at some point arise, and to make specific provision for all eventualities, it is equally clear that advance directives which are phrased in such general terms leave ample room for ambiguity¹⁶³.

Le problème de la clarté et de la précision des directives est fréquemment soulevé dans la littérature, ainsi que la peur de mal interpréter les volontés du patient¹⁶⁴, particulièrement en raison de phrases types par lesquelles le refus est exprimé par des références vagues, comme le refus de traitements « extraordinaires » ou « agressifs »¹⁶⁵. On soulève également que la directive n'est pas toujours pertinente ou applicable au traitement

¹⁶¹ *W. Healthcare*, *supra* note 98 aux para. 15, 16; British Medical Association, *supra* note 100, 2.1.

¹⁶² Voir les exemples cités par Letellier et Lichtenberger, *supra* note 53 à la p. 8.

¹⁶³ Michalowski, *supra* note 37 à la p. 966.

¹⁶⁴ *Fleming c. Reid*, *supra* note 82 au para. 57; Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 aux pp. 40-41, 60; Alberta Law Reform Institute, *supra* note 13 aux pp. 6-7, 26; Emanuel et Emanuel, *supra* note 141 à la p. 136; Kelner, *supra* note 131 à la p. 1335; Martin Lord, « Chronique : Le consentement libre et éclairé et le testament biologique » (1994) 16:3 *Revue de planification fiscale et successorale* 645 à la p. 647; Michalowski, *supra* note 37 à la p. 965; Blackwood, *supra* note 7 à la p. 275.

¹⁶⁵ Muriel R. Gillick, « Advance Care Planning » (2004) 350:1 *New Eng. J. Med.* 7 à la p. 7; Robert E. Astroff, « Who Lives, Who Dies, Who Decides? : Legal and Ethical Implications of Advance Directives » (1997) 7:1 *Windsor Rev. Legal Soc.* à la p.9; Chalifoux, *supra* note 76 à la p. 24.

sconcerné¹⁶⁶. L'importance de la pertinence de la volonté est reconnue dans certaines des lois canadiennes¹⁶⁷. Par exemple, les législations de l'Île du Prince Édouard et de la Saskatchewan indiquent qu'une directive doit être respectée si elle est « applicable aux circonstances » ou concerne « the specific circumstances that exist »¹⁶⁸. Les lois de la Saskatchewan et du Yukon précisent expressément que si la directive n'est pas applicable aux circonstances, elle doit uniquement servir de guide dans l'identification des souhaits, croyances ou valeurs du patient dont on tient compte afin d'établir ce qui est dans son meilleur intérêt¹⁶⁹. En droit britannique, l'article 26 du *Mental Capacity Act 2005* prévoit que, pour éviter toute responsabilité dans le cas de la non-initiation ou de la cessation d'un traitement, la personne prenant la décision doit « croire raisonnablement » que la directive est applicable au traitement en cause. Il ne précise toutefois pas comment cette condition doit s'évaluer, bien qu'il donne compétence au tribunal pour effectuer cette détermination¹⁷⁰.

En jurisprudence britannique, le même constat prévaut. Dans *W Healthcare NHS Trust v. H* (2004), le juge Brooke indique que la directive doit référer aux circonstances particulières concernées¹⁷¹. De plus, la directive doit être pertinente à la situation qui se présente afin de lier le professionnel¹⁷². Dans cette affaire, la patiente rendue inapte par la sclérose en plaques avait indiqué, par le passé, à sa fille qu'elle ne désirait pas être « maintenue en vie par des machines ». Elle avait également affirmé à une amie ne désirer rien de moins que la meilleure qualité de vie et ne jamais vouloir être un fardeau pour ses filles. La Cour d'appel confirme la décision du juge de première instance de réinsérer un tube gastrique qui avait été retiré dans des « circonstances probablement accidentelles ». Entre autres, elle observe que les souhaits exprimés par la patiente ne concernaient jamais précisément le retrait de la nutrition artificielle. De plus, la patiente n'avait jamais discuté avec des personnes qualifiées les détails de la mort par lente inanition et la preuve ne démontrait pas que ses souhaits étaient le résultat d'une décision réfléchie

¹⁶⁶ UK Law Commission, *supra* note 63 à la p. 73.

¹⁶⁷ Voir aussi British Medical Association, *supra* note 100, 4.1.

¹⁶⁸ *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (I.P.E.), *supra* note 23, art. 13(1)(a); *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act* (Sask.), *supra* note 23, art. 5(1).

¹⁶⁹ *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act* (Sask.), *supra* note 23, art. 5(2); art. 20(3) de la *Loi sur le consentement aux soins* (Yukon), *supra* note 23 (Yukon).

¹⁷⁰ Le fardeau de démontrer l'applicabilité d'une directive est moindre lorsque la décision vise à entreprendre ou continuer un traitement : *supra* note 32, art. 26(2).

¹⁷¹ *W. Healthcare*, *supra* note 98 aux para.15-16.

¹⁷² Lindy Willmott, Ben White et Michelle Howard, « Refusing Advance Refusals : Advance Directives and Life-Sustaining Medical Treatment » (2006) 30 Melbourne U.L.

prise après avoir évalué tous les faits pertinents et dans la compréhension de la nature du choix en question¹⁷³.

La pertinence de la décision anticipée est également discutée en jurisprudence américaine. Dans l'affaire *Werth v. Taylor*, la Cour d'appel du Michigan refuse de mettre en œuvre un refus de transfusion sanguine énoncé à l'avance par une témoin de Jéhovah. Bien que le refus de traitement pour des motifs religieux ou de croyances soulève des questions différentes de celles qui nous préoccupent, l'affaire est instructive en ce qu'elle exige une similitude entre la situation envisagée lors de l'expression du refus et celle se présentant. La patiente avait émis ce refus de transfusion dans le contexte d'une procédure chirurgicale électorale et après avoir été informée par son médecin qu'il était improbable qu'elle doive recevoir une transfusion. La procédure se compliqua alors que la patiente était inconsciente et un autre médecin procéda à la transfusion malgré qu'on l'eût informé du refus. La Cour d'appel entérine cette décision clinique¹⁷⁴:

Her prior refusals had not been made when her life was hanging in the balance or when it appeared that death might be a possibility if a transfusion were not given. [...] Without a contemporaneous refusal of treatment by a fully informed, competent adult patient, no action lies in battery.

La volonté doit donc avoir prévu la situation qui se présente et y être applicable¹⁷⁵. On suggère de rédiger des instructions précises, référant spécifiquement aux situations cliniques pertinentes¹⁷⁶. Le problème est cependant de déterminer quel niveau de précision est acceptable¹⁷⁷. L'exigence que le patient ait prévu la situation exacte qui se présente est critiquée¹⁷⁸. Force est de constater que ces problèmes se résolvent difficilement par la législation¹⁷⁹ et qu'ils relèvent sans doute plutôt du

Rev. 211 à la p. 220; *In re T*, *supra* note 106 aux pp. 798-99, (Lord Donaldson).

¹⁷³ *W. Healthcare*, *supra* note 98 au para. 21.

¹⁷⁴ Comparer avec les faits similaires de l'affaire *In re T*, *supra* note 159.

¹⁷⁵ *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (Ont.), *supra* note 27, art. 26; *Mental Capacity Act 2005*, *supra* note 32, art. 25(1); *In re T*, *supra* note 159 aux pp. 798-99, (Lord Donaldson); British Medical Association, *supra* note 100, 4.1; Cameron Stewart, « Advanced Directives, the Right to Die and the Common Law : Recent Problems with Blood Transfusions » (1999) 23 Melbourne U.L. Rev. 161 à la p. 175.

¹⁷⁶ Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 à la p. 41; *W. Healthcare*, *supra* note 98 aux para. 15-16, 21; *Estate of Leach*, *supra* note 123 à la p. 1953; British Medical Association, *supra* note 100. Voir aussi la suggestion d'Emanuel et Emanuel : Emanuel, *supra* note 141.

¹⁷⁷ Michalowski, *supra* note 37 à la p. 967.

¹⁷⁸ *Ibid.*

¹⁷⁹ UK Law Commission, *supra* note 63 à la p. 74.

jugement clinique. L'évaluation de la clarté et de la pertinence de la volonté anticipée impose donc un fardeau exigeant, mais nécessaire, pour le personnel médical.

b) La volonté anticipée doit être informée

On s'inquiète également du fait que la décision puisse être basée sur des informations et croyances incomplètes ou erronées¹⁸⁰. Certains soulignent que si les volontés ne donnent pas la certitude d'un refus éclairé, elles n'ont pas à être respectées¹⁸¹. Cet argument est de taille vu le rôle central que joue généralement l'information préalable au consentement¹⁸². Cependant, il dissimule un présupposé contre lequel il faut se garder lorsque l'on évalue si le refus anticipé est suffisamment éclairé. Il est en effet tentant pour le professionnel de la santé de conclure que si le patient avait été bien informé, il prendrait la même décision que lui¹⁸³.

Le refus anticipé devra donc, pour acquérir une valeur juridique certaine, être exprimé seulement après que le patient ait reçu les informations nécessaires sur son contenu et ses conséquences¹⁸⁴. L'on s'assure ainsi que le refus est, dans la mesure du possible, aussi informé que s'il était émis de façon contemporaine au traitement ou à l'arrêt de celui-ci¹⁸⁵. Idéalement, l'exigence d'un refus anticipé « éclairé » signifie que la décision anticipée devra être prise après avoir fait l'objet de discussions avec le médecin traitant afin d'assurer la compréhension par le patient des enjeux cliniques reliés au refus, de la nature de ce dernier, de son impact sur sa santé et sa vie, ainsi que des alternatives disponibles¹⁸⁶. Ce faisant, le patient peut également s'assurer que ses volontés soient communiquées aux médecins dans un langage clair¹⁸⁷. La responsabilité

¹⁸⁰ *Ibid.*; Blackwood, *supra* note 7 à la p. 275; Hildén *et al.*, *supra* note 146 à la p. 364.

¹⁸¹ Mélin, *supra* note 50 à la p. 1526; Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 à la p. 40; Kelner, *supra* note 131 à la p. 1335.

¹⁸² Voir cependant Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 à la p. 44 : « denial of the patient's right to make binding advance decisions, on the ground of ensuring adequate information, would be insidious paternalism ».

¹⁸³ Observé par Kelner, *supra* note 131 à la p. 1336.

¹⁸⁴ Voir *Estate of Leach*, *supra* note 123 à la p. 1953; *In Re T*, *supra* note 159 à la p. 798, (Lord Donaldson); Stewart, *supra* note 175 à la p. 175; *W Healthcare*, *supra* note 98 au para. 21.

¹⁸⁵ Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 à la p. 12.

¹⁸⁶ *Ibid.* à la p. 61; Teno *et al.*, *supra* note 141 aux pp. 504, 506. Voir aussi British Medical Association, *supra* note 100, 4.1.3.

¹⁸⁷ Newfoundland Law Reform Commission, *ibid.*

de cette initiative risque de reposer sur les épaules du patient s'il est vrai que les médecins discutent peu de cette question avec leurs patients¹⁸⁸.

c) La volonté anticipée doit être actualisée

Une autre préoccupation fréquemment soulevée, surtout par la profession médicale, est à l'effet que la volonté émise à l'avance ne peut jamais prévoir tous les scénarios pouvant se produire en fin de vie ainsi que les avancées de la science médicale et les progrès technologiques¹⁸⁹:

Medical treatment decisions are seldom choices made once for all time but involve a series of steps as a patient's clinical condition changes and his or her understanding of the real and potential implications develops. Profoundly life-affecting treatment decisions are often made against a background of uncertainty, since medicine itself is uncertain and because new techniques are constantly evolving. The progress or remission of a disease can be affected by physiological or psychological factors unique to the individual. Each stage of treatment involves discussion between patients and health professionals. Loss of mental capacity robs people of the opportunity to participate in the dialogue or to re-assess their options. Advance statements are an imperfect substitute, but for some they are the only means of expressing their wishes about what they want to happen¹⁹⁰.

Plusieurs soulignent cependant que les circonstances ne doivent pas uniquement avoir changé. Les changements doivent être tels qu'il puisse être présumé que le patient n'aurait pas voulu que sa décision anticipée s'y applique¹⁹¹. Ces observations soulignent l'importance d'actualiser régulièrement les volontés en tenant compte des progrès scientifiques survenus depuis leur énoncé initial, ainsi que des changements dans les circonstances personnelles du patient.

¹⁸⁸ Voir l'étude de Hughes et Singer, *supra* note 129. Cette dernière date cependant d'il y a 15 ans.

¹⁸⁹ Downie, *supra* note 6 à la p. 77; Mullins, « Le refus », *supra* note 15; Gillick, *supra* note 165 à la p. 7; M. Gregg Bloche, « Managing Conflict at the End of Life » (2005) 352:23 New Eng. J. Med. 2371 à la p. 2372; Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 à la p. 40, François Dupin, « État de la jurisprudence en matière de mandats en prévision de l'incapacité » dans *Les mandats en cas d'incapacité : Une panacée?* Service de la formation permanente, Barreau du Québec, Cowansville (Qc), Yvon Blais, 2001 à la p. 5; Pascal Morin, « Fin de vie et Code civil : faut-il combler le vide législatif? » (2004) 14 R.G.D.M. 391 à la p. 393; MacLean, *supra* note 111 à la p. 292. Voir aussi Fleming, *supra* note 82 au para. 57; HE, *supra* note 98 au para. 43; art. 103(1) du *Powers of Attorney Act 1998* (Qld).

¹⁹⁰ British Medical Association, *supra* note 100.

¹⁹¹ Michalowski, *supra* note 37 à la p. 970; Willmott, *supra* note 172 à la p. 222. Voir aussi le témoignage de Ray D. Madoff, « Autonomy and End-of-Life Decision Making :

En 1993, l'Alberta Law Reform Institute suggérait que les directives qui ne tiennent pas compte de développements importants dans la science et la technologie médicale ne sont pas claires et pertinentes à la décision médicale en question¹⁹². Cette préoccupation se reflète dans certaines législations canadiennes. À titre d'exemple, l'article 20(c) de la Loi du Yukon prévoit que les volontés n'ont pas à être honorées si le décisionnaire remplaçant croit que le bénéficiaire des soins ne donnerait pas suite à sa volonté, s'il en était capable, en raison de changements dans les connaissances, la technologie ou la pratique relative à la fourniture des soins qu'il n'avait pas prévus¹⁹³.

La décision ontarienne *Conway c. Jacques* offre un autre exemple instructif de cette réserve. Alors qu'il était apte, le patient avait émis un refus d'être traité à l'aide de médication antipsychotique. La Cour d'appel y confirme le caractère raisonnable de la décision du *Consent and Capacity Board* de l'Ontario à l'effet que les souhaits exprimés antérieurement par le patient n'étaient pas applicables aux circonstances présentes¹⁹⁴. Selon la Cour d'appel, les souhaits exprimés par la personne inapte alors qu'elle était apte doivent être interprétés à la lumière des circonstances prévalant au moment de leur expression¹⁹⁵. Il fut déterminé que le refus du patient était au moins partiellement relié à sa perception des risques et avantages de la médication puisqu'il avait consenti à la prise d'antipsychotiques et d'anxiolytiques lorsqu'il était apte, mais s'était alors plaint de leurs effets secondaires. Au moment pertinent, il fut cependant jugé qu'on pouvait passer outre au refus anticipé puisque la condition du patient s'était depuis détériorée et que la médication antipsychotique, s'étant grandement améliorée, comportait désormais beaucoup moins d'effets secondaires qu'à l'époque du refus anticipé¹⁹⁶.

On met également l'accent sur le fait que l'opinion du patient puisse avoir changé, ou aurait changé, à la lumière de nouvelles circonstances personnelles, surtout si les directives datent de plusieurs années¹⁹⁷. Cette réalité est reconnue par certaines législations. Par exemple, l'article 25 du

Reflections of a Lawyer and a Daughter » (2005) 53 *Buf. L. Rev.* 963.

¹⁹² Alberta Law Reform Institute, *supra* note 13 à la p. 27.

¹⁹³ *Loi sur le consentement aux soins* (Yukon), *supra* note 23, art. 20(2)(c).

¹⁹⁴ *Conway*, *supra* note 85 au para. 27.

¹⁹⁵ *Ibid.* au para. 31.

¹⁹⁶ *Ibid.* aux para. 36-38.

¹⁹⁷ Hildén *et al.*, *supra* note 146 à la p. 362; S. Sahm, R. Will et G. Hommel, « Attitudes towards and Barriers to Writing Advance Directives amongst Cancer Patients, Healthy Controls, and Medical Staff » (2005) 31 *J. Med. Ethics* 437 à la p. 437; Morin, *supra* note 189 à la p. 393; Alberta Law Reform Institute, *supra* note 13 à la p. 6; Chalifoux, *supra* note 76 à la p. 27; Mullins, « Le refus », *supra* note 15; Downie, *supra* note 6 à la p. 77; Madoff, *supra* note 191 à la p. 965; Cimar, *supra* note 68 à la p. 477. *Contra* Philips-

Mental Capacity Act 2005 indique qu'une directive anticipée n'est pas valide si le patient a agi de façon clairement inconsistante avec le maintien de sa décision anticipée¹⁹⁸. L'article 25 ajoute que la directive est inapplicable si le traitement en cause n'est pas le traitement spécifié dans la directive, si une circonstance spécifiée dans la directive est absente, ou s'il y a des motifs raisonnables de croire qu'il existe des circonstances que le patient n'avait pas anticipées au moment de prendre sa décision et qui auraient modifié sa décision s'il les avait prévues¹⁹⁹.

Certains auteurs élargissent le débat en observant qu'en fin de vie, la personne est « quite literally a different person from the person who completed the directive »²⁰⁰. Les directives émises alors que le patient est en parfaite santé pourraient donc, sur cette seule base, ne pas représenter les volontés réelles de la personne confrontée à sa mort imminente²⁰¹. L'argument est poussé plus loin par la prétention qu'il n'existe pas, dans la vie humaine, d'unité ou de continuité entre le soi passé, présent et futur ce qui met en jeu la validité des directives émises à l'avance :

If advance directives are predicated on the basis of personal autonomy then [...] their authority only applies to an individual if he or she is the same moral entity that created the directive. This means that for an advance directive to have the necessary moral force there must be a close relationship of psychological connectedness and continuity between the past and present self²⁰².

Nootens et Kouri, *supra* note 8 au para. 376 et *Malette v. Shulman*, *supra* note 13 à la p. 337. Voir aussi *HE*, *supra* note 98 aux para. 43, 45; *Re AK*, *supra* note 12: la Cour insiste sur le fait que le directive était récente et tenait donc compte non d'une situation hypothétique mais de la réalité clinique dans laquelle se trouve le patient.

¹⁹⁸ *Mental Capacity Act 2005*, *supra* note 32, art. 4(6), art. 25(2). L'adoption de cette disposition fut sans doute influencée par la décision *HE v. A Hospital NHS Trust* dans laquelle la Cour avait refusé d'honorer un refus de transfusions sanguines anticipé émis par une patiente témoin de Jéhovah. Le comportement récent de cette dernière démontrait qu'elle avait renié ses croyances et désirait renouer avec sa foi islamique antérieure afin d'épouser un homme musulman.

¹⁹⁹ *Ibid.*, art. 4(6), art. 25(4).

²⁰⁰ George S. Robertson, « Making an Advance Directive » (1995) 310 B.M.J. 236 à la p. 237; Tony Hope, « Advance Directives about Medical Treatment » (1992) 304:15 B.M.J. 398 à la p. 398; Downie, *supra* note 6 à la p. 77; Cantor, *supra* note 1 aux pp. 109-10.

²⁰¹ Norman G. Levinsky, « The Purpose of Advance Medical Planning – Autonomy for Patients or Limitation of Care? » (1996) 335:10 New Eng. J. Med. 741 à la p. 742.

²⁰² MacLean, *supra* note 111 à la p. 298. Voir Gilmour, *supra* note 14 aux pp. 510-11 pour une excellente revue de ces arguments et des critiques de Cantor, *supra* note 1 à la p. 110.

En cas de changement « catastrophique » de circonstances, cette nécessaire continuité psychologique pourrait être rompue et mettre en péril la validité de la directive, dans l'optique où celle-ci est fondée sur l'idée d'autonomie personnelle²⁰³. Le soi « apte » n'aurait donc pas l'autorité morale pour déterminer ce qui doit arriver à l'autre soi, c'est-à-dire l'individu tel qu'il existe après la survenance de l'incapacité²⁰⁴. Une telle prise de position aurait un impact substantiel dans les cas où le majeur inapte requiert un traitement qu'il aurait préalablement refusé alors qu'il était apte. Michawloski fait remarquer, avec justesse, qu'elle a pour effet d'annihiler toute directive faite à l'avance dans le cas de personnes devenant incapables, mais demeurant conscientes²⁰⁵.

Émettre une volonté anticipée relativement flexible pouvant s'adapter aux situations changeantes est une solution, qui est cependant à double tranchant : plus la directive est précise, moins elle pourra s'adapter aux circonstances imprévues²⁰⁶; plus elle est large et souple, moins elle sera claire²⁰⁷. Une solution plus adéquate réside dans l'actualisation et le renouvellement périodique des volontés, tenant compte des changements au niveau du pronostic, des options thérapeutiques, des circonstances factuelles, et des valeurs peut-être changeantes du patient²⁰⁸. Un renouvellement documenté permettra de prouver une volonté persistante, réfléchie et actuelle à cet égard. Une obligation de renouvellement est d'ailleurs parfois imposée, notamment en France²⁰⁹, pour contrer les difficultés résultant du fait que les connaissances scientifiques « sont assez rapidement obsolètes » et que les volontés « sont conçues avant tout diagnostic médical »²¹⁰.

²⁰³ MacLean, *supra* note 111 aux pp. 298-99, 303.

²⁰⁴ Gilmour, *supra* note 14 à la p. 510.

²⁰⁵ Michalowski, *supra* note 37 à la p. 976.

²⁰⁶ Bloche, *supra* note 189 à la p. 2372.

²⁰⁷ Levinsky, *supra* note 201 à la p. 742.

²⁰⁸ Voir aussi Downie, *supra* note 6 à la p. 77; Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 à la p. 67; Lord, *supra* note 164 à la p. 655; Fréchette, *supra* note 14. Voir Zinberg, *supra* note 39 à la p. 461. Dans une étude finlandaise, plus de 50 pour cent des répondants indiquent qu'ils ne considèrent pas les directives comme valides si elles datent de plusieurs années : Hildén *et al.*, *supra* note 146 à la p. 363.

²⁰⁹ Art. L. 1111-11 C. santé publ.

²¹⁰ Gilles Raoul-Cormeil, « Les 'directives anticipées' sur la fin de vie médicalisée » (2006) 30 *Revue Lamy Droit civil* 57 à la p. 62. Une autre solution intéressante est d'accompagner les volontés d'un énoncé de valeurs que le majeur veut voir défendre à son incapacité permettant au mandataire, dans les cas où la directive n'est pas claire ou n'est pas pertinente à la situation se présentant, de prendre une décision substituée en conformité avec les orientations générales indiquées dans le mandat. À ce sujet, voir Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 à la p. 40; Cantor, *supra* note 1 aux pp. 67-69;

La vérification clinique de ces facteurs permet de démontrer le caractère raisonnable de la décision de respecter ou d'ignorer les volontés, et, ce faisant, de protéger le professionnel contre toute responsabilité potentielle sans nécessité d'un texte législatif précis à cet effet. Une telle protection est bienvenue et permettra aux cliniciens de tirer la motivation de ce respect, non pas de la menace d'une responsabilité individuelle, mais plutôt des principes de l'éthique clinique et de la bonne pratique médicale, en accord avec la préservation de l'autonomie décisionnelle du patient.

Bien qu'il soit aisé pour le juriste de coucher sur papier des conditions strictes visant à assister le professionnel de la santé dans l'approche de son dilemme clinique, la réalité est de loin bien plus complexe. L'appréciation des facteurs énumérés relève dans la plupart des cas du jugement clinique subjectif du médecin. De plus, les difficultés inhérentes à la mise en œuvre des volontés de fin de vie s'accompagneront fréquemment des souhaits légitimes, mais divergents de la famille, du pronostic parfois incertain du patient, des convictions thérapeutiques du médecin, ou des conflits entre les différents médecins formant l'équipe de traitement. Cela nous amène à conclure en nous demandant si la garantie du respect de la volonté anticipée de fin de vie réside véritablement dans une approche formelle et juridique de la question.

Conclusion : le rôle du droit

Bien que le respect de la volonté anticipée de fin de vie soit souhaité par tous les intervenants en théorie et que la reconnaissance de sa force obligatoire soit désirable, sa mise en œuvre demeure difficile. Le droit et, en particulier, la législation, ont sans aucun doute leur rôle à jouer dans l'atteinte de cet idéal et le Code civil du Québec, à l'instar de ses homologues étrangers, se doit de reconnaître ce rôle.

L'ambiguïté engendrée par les articles 12 et 15 C.c.Q. peut causer des difficultés pour les intervenants médicaux qui ne peuvent dès lors déterminer s'ils doivent respecter les volontés de fin de vie même si elles contredisent le meilleur intérêt du patient ou si, au contraire, ils doivent se plier à l'avis de la personne désignée à l'article 15 C.c.Q.²¹¹ Le but de l'article 12 C.c.Q., tel qu'expliqué par le Ministre de la Justice, est « d'assurer, dans la mesure du possible, le respect des volontés de la personne devenue inapte postérieurement à l'expression de ses

Downie, *supra* note 6 à la p. 78; Chalifoux, *supra* note 76 à la p. 28; Michalowski, *supra* note 37 à la p. 967; Blackwood, *supra* note 7 à la p. 276; Gillick, *supra* note 165 aux pp. 7-8; Sahm *et al.*, *supra* note 197 à la p. 439. Cela ne règle cependant pas tous les problèmes, tel que le rapporte Bloche, *supra* note 189 à la p. 2372.

²¹¹ À ce sujet, voir l'étude de Kelner, *supra* note 131 à la p. 1335.

volontés »²¹². Pour que cet objectif soit atteint, deux questions doivent être clarifiées. Premièrement, malgré l'absence de nécessité d'une confirmation législative explicite, il serait opportun d'énoncer clairement la force obligatoire de la volonté anticipée exprimée valablement et de préciser que cette dernière s'impose non seulement au personnel soignant, mais également à la personne donnant le consentement substitué. Deuxièmement, ce n'est que si la volonté anticipée est invalide ou qu'elle fait défaut que l'article 12 C.c.Q. prend effet et que la décision doit être en accord avec le meilleur intérêt du patient, tenant compte des souhaits autrement exprimés²¹³. Ces clarifications sont en accord avec les tendances législatives et jurisprudentielles prédominantes, à l'exception du droit français qui, s'il ne reconnaît aucune force obligatoire aux volontés, leur donne tout de même priorité sur les règles du consentement substitué. Le défaut de reconnaître une force obligatoire à la volonté de fin de vie en droit québécois aurait d'ailleurs pour effet de lui accorder un statut juridique moindre que celle qu'elle détient dans toutes les autres provinces canadiennes.

On peut donc soutenir que la volonté de refuser un soin, communiquée clairement et *valablement* à l'avance, doit recevoir le même statut que la volonté contemporaine à l'acte de soin²¹⁴. Est-ce donc à dire que si le patient a exprimé une volonté de fin de vie valide alors qu'il était apte, le personnel soignant se doit de la respecter coûte que coûte, au risque de voir sa responsabilité engagée? Rien n'est moins sûr. En effet, les sources étudiées insistent toutes de façons diverses sur la nécessité d'une volonté exprimée *valablement*. C'est dans la détermination des facteurs de validité que réside la clé de la démonstration du caractère raisonnable de la décision de respecter ou d'ignorer les volontés anticipées.

En effet, à l'instar du droit français, il faut reconnaître que le caractère anticipé de la directive en fait une expression complexe et problématique du consentement dont la validité peut être attaquée beaucoup plus facilement que celle de l'expression du refus contemporaine à l'acte médical. La complexité de la mise en œuvre de la force obligatoire de la volonté anticipée ne peut être éliminée par la multiplication de dispositions législatives et signifie que son non-respect n'entraîne pas forcément la responsabilité des acteurs du système de santé²¹⁵. D'ailleurs, c'est peut-

²¹² *Commentaires du ministre de la Justice, supra* note 12 à la p. 14.

²¹³ Michalowski, *supra* note 37 à la p. 980.

²¹⁴ Cette force obligatoire n'oblige cependant pas un médecin à agir de façon contraire à ses propres valeurs et il pourra alors transférer le patient à un collègue : Downie, *supra* note 6 à la p. 79; Newfoundland Law Reform Commission, *supra* note 15 aux pp. 91-92; Kelner, *supra* note 131 à la p. 1336; Code de déontologie des médecins, *supra* note 4, art. 23, 24 et 35.

²¹⁵ En outre, ces cas présentent des difficultés notables quant à l'évaluation du préjudice subi suite à la prolongation non désirée de la vie. Cette question ne sera cependant

être ce que l'article 12 C.c.Q. visait à reconnaître en énonçant que les volontés doivent être respectées par la personne donnant le consentement substitué, mais uniquement dans la « *mesure du possible* ». En effet, même si l'on reconnaît clairement la force obligatoire de la volonté de fin de vie en droit québécois, la mise en œuvre de cette force obligatoire sera relativisée par les défis pratiques que celle-ci implique et leur restera toujours soumise. Elle ne pourra donc jamais s'imposer de façon absolue dans les faits et le caractère raisonnable ou non du respect de la volonté anticipée s'appréciera à la lumière des circonstances de chaque cas et de l'évaluation clinique qu'en fera le professionnel de la santé.

Vu la variété et la délicatesse des situations cliniques pouvant être rencontrées, et le fait qu'il ne soit pas possible de traiter tous les cas selon une règle unique, l'efficacité du droit reste donc limitée. Certes, le droit privé, en particulier celui de la responsabilité civile, permet d'aborder cette problématique d'une façon assez flexible pour permettre la prise en compte des particularités de chaque cas. Cependant, force est de reconnaître que l'effet régulateur du droit de la responsabilité se heurte à de nombreux défis qui obligent à relativiser son application. Au-delà de la menace d'une responsabilité individuelle, la motivation des cliniciens au respect des volontés anticipées découlera sans doute plutôt de l'éthique clinique et de la bonne pratique médicale, influencées par la volonté de s'éloigner du paternalisme médical et d'assurer la préservation de l'autonomie décisionnelle du patient en accord avec son meilleur intérêt.

Le jugement clinique joue un rôle primordial dans l'évaluation des facteurs démontrant la validité de la volonté anticipée et le caractère raisonnable de son respect ou non-respect. Cette appréciation ne peut donc être le résultat d'une analyse purement juridique. La solution française, qui place la directive anticipée au centre du processus décisionnel clinique, sans adopter la rigidité de certaines législations, a l'avantage de reconnaître cette réalité. L'équipe médicale soupesant ces facteurs devra à tout le moins bénéficier d'une certaine flexibilité vu le lourd fardeau que cet exercice lui impose.

Bien que cette question ait été laissée de côté dans ce texte, l'existence de mesures visant à garantir et améliorer la communication continue entre le patient, sa famille et les intervenants médicaux apparaît être d'une efficacité supérieure à la formulation de règles rigides dans la protection de l'autonomie du patient²¹⁶. Cette communication peut elle-même être

pas discutée ici. Dans le contexte de la common law, voir Perry, *supra* note 38 à la p. 267 (actions pour *wrongful living* ou *wrongful prolongation of life* non acceptées); Milani, *supra* note 38, aux pp. 175 et s.

²¹⁶ John F. Kennedy, *supra* note 3 à la p. 809; Auckland Area Health Board, *supra*

favorisée par l'existence de volontés anticipées, particulièrement si elles sont mises par écrit : « (La directive) se veut une occasion de réflexion, non pas théorique et inaccessible, mais une réflexion dans l'action, au moment du geste professionnel, destiné à des professionnels, des patients et des familles à la recherche de leur propre réponse » ²¹⁷. Le respect des volontés, bien que pouvant être promu ou imposé par les règles du droit privé, sera donc également le résultat des forces et pressions du non juridique, du travail des bioéthiciens, cliniciens et intervenants divers qui travailleront à l'amélioration de la communication entre le patient, ses proches, et le médecin traitant. Dans un contexte où la médecine est de plus en plus pratiquée en équipe, du moins dans les grands centres, un tel idéal peut sembler illusoire. Tendre vers cet idéal est cependant déjà une bonne façon d'assurer le respect de l'autonomie du patient jusqu'à son dernier souffle.

note 4 à la p. 241; Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *supra* note 12 au para. 229; Teno *et al.*, *supra* note 141 à la p. 500; Cantor, *supra* note 1 à la p. 124; Zinberg, *supra* note 39 à la p. 479, l'élément le plus déterminant dans les décisions de traitement en fin de vie est l'obtention d'un consensus entre le médecin, le patient et la famille. L'auteur observe cependant que l'existence d'une directive joue un rôle dans l'atteinte d'un tel consensus.

²¹⁷ Mullins, « Le refus », *supra* note 15.