

Les cahiers de l'Institut de planification des soins



Comité de rédaction :

Me Denise Boulet
Me Louise Boyd
Me Danielle Chalifoux

Vol. 2, no. 1, juin 2013

Nota :

Les opinions émises par l'auteure n'engagent qu'elle-même et ne sont pas nécessairement représentatives de celles qu'a ou pourrait avoir l'Institut.

La forme masculine comprend la féminine et est utilisée simplement pour plus de clarté dans le texte.

Éditeur : Institut de planification des soins
100 – 35, rue de Port-Royal Est
Montréal QC H3L 3T1
www.planificationdessoins.org

Tous droits réservés © sauf avec la permission écrite de l'éditeur.
Bibliothèque et archives Canada, ISSN : 2291-0670
Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

***Ce que devrait contenir une loi
sur les directives médicales anticipées****

Par Me Danielle Chalifoux, LL.M.
(avec la collaboration de Me Denise Boulet, LL.M.)

*Note de l'éditeur (en date du 4 avril 2016)

Ce texte a été rédigé avant l'adoption de la Loi québécoise sur les soins de fin de vie, en vigueur depuis le 10 décembre 2015. La Loi n'a retenu qu'une partie de nos recommandations quant au contenu des directives médicales anticipées. L'Institut de planification des soins maintient ses positions quant aux recommandations qui n'ont pas été suivies par le législateur.

Me Chalifoux et Me Boulet consacrent leur carrière au droit de la santé et des aînés. Elles publient, prononcent des conférences et donnent des cours régulièrement dans ces domaines.

En soutien à la publication : Catherine Blanchette-Dallaire

TABLE DES MATIÈRES

<i>Introduction</i>	5
1 Pourquoi rendre contraignantes les directives médicales anticipées?	6
1.1 Les principes d'unicité et de continuité de la personne	6
1.2 La directive contraignante et la jurisprudence.....	7
1.2.1 Au Canada.....	7
1.2.2 Au Québec.....	7
1.3 Les directives contraignantes et la législation canadienne :.....	8
1.3.1 L'Ontario et autres provinces canadiennes :.....	8
1.3.2 Le Québec	8
1.4 Nécessité de reformuler le 1er paragraphe de l'art. 12 C.c.Q.	10
2 Les caractéristiques principales d'une directive médicale anticipée légalement contraignante	10
2.1 L'aptitude et l'aspect libre et éclairé.....	10
2.2 La forme et le contenu des directives	11
2.3 La rédaction et l'accessibilité	12
2.4 La prise d'effet de la directive	13
2.5 Les directives et les professionnels de la santé	13
2.6 Le respect de la loi et l'ordre public.....	14
2.7 L'impossibilité de mise en œuvre.....	14
3 Création d'un organisme de surveillance	15
4 Dispositions importantes à insérer dans une loi portant sur les directives médicales anticipées	15
5 Conclusion	16

INTRODUCTION

Dans son rapport de Mars 2012, la Commission spéciale « Mourir dans la dignité » mentionne, avec raison, qu'aucune disposition législative au Québec ne reconnaît aux directives médicales anticipées, une valeur juridique contraignante.¹ Il en résulte donc que des directives médicales anticipées faites par des personnes alors qu'elles étaient aptes pourraient ne pas être respectées. C'est le reproche le plus fréquent que l'on entend à ce sujet. La commission a pu constater, lors des auditions, que les gens veulent de plus en plus avoir le contrôle sur leur fin de vie et on doit en tenir compte.

En effet, notre code civil n'y fait allusion à l'art. 12 que dans des termes plutôt vagues, ou du moins propices à l'interprétation. On peut donc comprendre qu'aucun caractère contraignant ne leur ait été attribué.²

Contrairement à beaucoup de juridictions en Amérique du Nord, en Europe et dans certains pays du Commonwealth, le Québec n'a pas adopté de loi réglementant tant la rédaction, le caractère obligatoire, l'accès aux directives par les personnes concernées en cas de besoin, les formalités soit pour garantir leur authenticité, ou leur légalité, quant à la capacité des personnes qui les formulent et des façons de corriger des situations qui ne respectent pas les désirs autrefois exprimés des personnes devenues inaptées.

Enfin, les directives médicales anticipées ont été intégrées dans un document qui visait au départ, plus particulièrement la gestion des biens d'autrui, soit le mandat en prévision de l'inaptitude, ce qui crée certaines contraintes, particulièrement au niveau de l'homologation. Le Code de procédure civile du Québec régit cet aspect du mandat en prévision de l'inaptitude et le lecteur peut d'emblée y constater que les formalités exigées sont peu compatibles avec des directives impliquant des décisions médicales qui souvent doivent être prises dans une situation d'urgence, par exemple.³

Pour que des directives soient contraignantes plusieurs facteurs doivent être considérés, notamment leur rédaction mais aussi un certain formalisme, leur accessibilité et leur actualisation, etc. Plusieurs recommandations de la Commission vont dans ce sens et font partie des mesures nécessaires pour rendre les directives contraignantes et faciliter leur application lorsque les personnes seront devenues inaptées.

Finalement, la convention internationale des Nations-Unies portant sur le droit à l'autonomie décisionnelle des personnes handicapées, physiquement ou mentalement adoptée récemment, exige de revoir et améliorer la législation québécoise en matière de directives médicales anticipées.⁴

¹ Rapport de la Commission spéciale, Mourir dans la dignité, assemblée nationale du Québec, mars 2012, p. 41

² Le premier paragraphe de l'art. 12 C.c.Q. se lit comme suit : « *Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.* »

³ Art. 877 C.p.C. et ss.

⁴ Nation Unies, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, signée le 30 mars 2007 et ratifiée par le Canada le 11 mars 2010

1 POURQUOI RENDRE CONTRAIGNANTES LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES?

1.1 Les principes d'unicité et de continuité de la personne

Le caractère contraignant des directives médicales anticipées trouve sa source principale dans la reconnaissance du droit à l'autodétermination des personnes, et au respect de leur autonomie décisionnelle, en matière de soins de santé. Ce droit à l'autodétermination, consacré par les Chartes des droits⁵, est une valeur privilégiée dans notre société contemporaine et un élément important de la dignité humaine.⁶

Aussi, en cette matière, il faut prioriser l'expression des volontés sur toute autre valeur, comme par exemple, le concept d'intérêt de la personne. En effet, deux conceptions différentes s'affrontent quand il est question du caractère contraignant des directives médicales. La première qui favorise le caractère contraignant, privilégie les notions d'unicité et de continuité de la personnalité, même lorsque survient l'inaptitude.

La deuxième approche postule que la survenance de l'inaptitude donne lieu à la naissance d'une nouvelle personne qui a peu à voir avec ce qu'elle était antérieurement et donc que les volontés antérieures exprimées ne sauraient être contraignantes. En effet, ce courant, aujourd'hui minoritaire, considère qu'au moment où survient l'inaptitude, les choix d'une personne devraient être mis en veilleuse et on devrait plutôt retenir le meilleur intérêt de la personne.⁷

Voici comment Margaret Battin résume la pensée du célèbre philosophe Ronald Dworkin, à ce sujet :

«The difference between these two conceptions is what Ronald Dworkin describes as the difference in conceiving of the Alzheimer's patient as a 'demented person' or as a 'person who has become demented'. If we employ the former view, we give primary weight to current choices, allowing them to supersede prior ones (as, for example, in revoking living will); on the latter, we give primary weight to the choices of the previously undemented person. Dworkin favors recognizing precedent rather than current autonomy in severe dementia, primarily because the value of autonomy lies in the way 'autonomy makes each of us responsible for shaping his own life according to some coherent and distinctive sense of character, conviction, and interests'; what is essential is the integrity of a person's life plan.»⁸

(Le souligné est de nous)

⁵ Charte canadienne des droits et libertés, L.R.C. (1982) annexe B, Charte des droits et libertés de la personne, L.R.Q. c. C-12

⁶ *Law c. Canada (Ministère de l'emploi et de l'immigration) (1999) 1 C.S.C., 497, par 53*

⁷ Rebecca S. DRESSER, *Autonomy revisited: the limits of anticipatory choices, Dementia and aging Ethics, Values, and Policy Choices*, The John Hopkins University Press, Baltimore and London, 2004, p. 6.

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

En d'autres mots, ce courant éthique majoritaire considère qu'il y a unité dans une vie et que l'incapacité n'est pas l'occasion de la naissance d'une nouvelle personne.⁹ Pour ces auteurs le passage de l'aptitude à des stades de confusion plus ou moins prononcée est un processus qui a cours dans la vie d'une personne, mais cela ne touche pas son intégrité et son unicité. C'est cette théorie qui favorise la préséance du droit à l'autonomie décisionnelle de la personne et, en conséquence, la valeur contraignante d'une directive médicale anticipée. Cette position a été avalisée par le droit américain et canadien et même par la jurisprudence québécoise en matière de directive médicale anticipée.¹⁰

1.2 La directive contraignante et la jurisprudence

1.2.1 Au Canada

L'exemple par excellence dans la jurisprudence canadienne est l'affaire *Malette c. Schulmann*¹¹ où l'on a reconnu la validité d'une carte portée par une personne, Témoin de Jéhovah, avisant les instances médicales qu'aucune transfusion ne devait lui être administrée dans le cas où elle serait incapable d'exprimer son refus. Le juge avait mentionné qu'à moins d'avoir des raisons de croire que les directives écrites de la patiente ne représentaient pas réellement sa volonté, le médecin se devait de les respecter, d'autant plus qu'elles étaient claires, précises et non équivoques, et que la carte était signée.¹²

1.2.2 Au Québec

Dans la décision *Manoir de la Pointe-Bleue*¹³, M. Corbeil âgé de 35 ans a donné des directives à son épouse, devant deux notaires, suivant lesquelles elle ne doit autoriser l'utilisation d'aucune technique pour le soigner ou l'alimenter lorsqu'il sera incapable de les refuser lui-même, ce qui est susceptible de survenir lorsqu'il sera dans un état comateux, situation que peut entraîner le jeûne qu'il a entrepris. Le but déclaré de l'intimé est de mettre fin à ses jours en cessant de s'alimenter. Il demande cependant qu'on l'assiste en lui donnant des médicaments pour alléger ses souffrances. C'est donc une directive médicale anticipée, faite en bonne et due forme. Elle fut déclarée valide par le tribunal et donc exécutoire, en ces termes :

⁹ Voir A.E. BUCHANAN et D.W. BROCK, *Deciding for Others : The Ethics of Surrogate Decision Making*, New York, Cambridge University Press, 1989, p. 194, n. 2; R. DWORKIN, « *Autonomy and the Demented Self* », (1986) 64 (sup. II) *Milbank.Q.4.*

¹⁰ *Manoir de la Pointe Bleue c. Corbeil*, (1992 R.J.Q. p. 719

¹¹ (1987) 63 O.R. (2d) 243; 47 D.L.R. (4th) 18; 43 C.C.L.T. 62 (High Court of Justice); (1990) 72 O.R. (2d) 417; 67 D.L.R. (4th) 321; 2 C.C.L.T (2d) 1 (C.A.).

¹² (1990) 72 O.R. (2d), à la p. 434. Voir également le jugement de la Cour d'appel de l'Ontario dans la cause de *Fleming v. Reid*, (1991) 82 D.L.R. (4th) 298, surtout à la p. 310. Dans la cause de *Wijngaarden v. Tzalis* (1992) 11 O.R. (3d) 779; 60 O.A.C. 236), la Cour d'appel de l'Ontario, invoquant l'insuffisance de la preuve présentée dans le dossier d'appel, a refusé de suspendre l'ordre du juge de première instance autorisant les médecins à administrer du sang à une personne grièvement blessée, nonobstant la découverte d'une carte de refus qu'elle avait en sa possession.

¹³ *Manoir de la Pointe Bleue c. R. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.).

« Pour nous, la question n'est pas de savoir si le refus est raisonnable, mais plutôt si la personne a suffisamment de conscience, d'équilibre et de lucidité pour prendre une décision, même si nous ne la partageons pas... ». ¹⁴

1.3 Les directives contraignantes et la législation canadienne :

1.3.1 L'Ontario et autres provinces canadiennes¹⁵ :

Contrairement au Québec, la législation canadienne a adopté des dispositions qui favorisent clairement le caractère contraignant des directives médicales anticipées. Par exemple la loi ontarienne prévoit ceci :

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

1. Si elle sait que l'incapable, lorsqu'il était capable et avait au moins 16 ans révolus, a exprimé un désir applicable aux circonstances, elle donne ou refuse son consentement conformément au désir exprimé. »

Par contre, comme nous l'avons déjà souligné, des circonstances peuvent ne pas permettre ce caractère. La loi ontarienne y a aussi pourvu :

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

1.3.2 Le Québec

Au Québec, le 1^{er} paragraphe de l'art. 12 C.c.Q. se lit comme suit :

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

(les soulignés sont de nous)

La formulation du premier paragraphe de l'article 12 du Code civil du Québec, est pour le moins ambiguë. Nous partageons cette opinion avec certains auteurs. ¹⁶

¹⁴ Op. cit. note 13, à la p. 719.

¹⁵ Pour une revue du caractère contraignant des législations canadiennes, consulter : Danielle Chalifoux ; « Directives préalables de fin de vie et pouvoirs publics, » Barreau du Québec, 2003, vol. 182, p. 1, aux pp. 22 et ss. ; pour des législations européennes concernant les directives, on peut consulter sur internet, le site de la Société Alzheimer Europe, et le document intitulé : « The legal status of advance directives... »

¹⁶ Lara Houry, « La responsabilité médicale et hospitalière pour le non-respect des volontés de fin de vie en droit civil québécois, (2007) 85, Médecine et droit, p. 119 ; Lara Houry, « Le respect des volontés antérieures de fin de vie : entre jurisprudence et droit » (2008) 87 R. du B. Can., p.

La professeure Lara Khoury, écrit à cet égard :

«En droit québécois, aucun texte de loi ne traite spécifiquement de la force obligatoire des directives émises à l'avance, alors que les lois des différentes provinces canadiennes de common law leur donnent expressément un statut juridique et une force obligatoire. En l'absence d'une telle législation au Québec, la question dépend de l'interprétation donnée aux articles du Code civil.

Les articles 12 et 15 C.c.Q. semblent de prime abord indiquer l'absence de force obligatoire des directives lorsqu'elles prennent effet après la survenance de l'incapacité du patient. On a en effet prétendu que, dès ce moment, entre en jeu l'article 15 C.c.Q. qui prévoit que le consentement provient de la personne autorisée à donner un consentement substitué. Une lecture conjointe des articles 15 et 12 C.c.Q. paraît indiquer que l'avis de cette personne prévaut sur les volontés exprimées par le patient à l'avance».

En effet, l'article 12 C.c.Q. dispose que les volontés du majeur inapte ne doivent qu'être « prises en compte » par celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse. Ce dernier « est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester.

Ce choix du législateur de privilégier l'intérêt plutôt que l'autonomie de personnes qui ont déjà été aptes a aussi été critiquée par, notamment, Me François Dupin.¹⁷

Le 1^{er} paragraphe de l'art. 12 C.c.Q. peut en effet, être interprété de manière à entraîner des conséquences illogiques et contraires aux droits fondamentaux de la personne. Par exemple, dans l'hypothèse où M. Corbeil avait continué de refuser de s'alimenter et qu'il était devenu inapte,¹⁸ sa mandataire aurait-elle pu passer outre les volontés exprimées?¹⁹ Si, le cas échéant, on avait pu invoquer l'art. 12 C.c.Q. et fait prévaloir son seul intérêt comme il était vu à l'époque, on ne peut écarter la possibilité que M. Corbeil aurait été soumis à une hydratation et nutrition artificielles forcées.

Or, Le professeur Khoury rappelle que l'imposition d'un traitement contre sa volonté, remet en question les droits fondamentaux que sont la sécurité, l'intégrité et la liberté de la personne ainsi que sa liberté de religion et de conscience.²⁰

37 ;

Voir aussi : Robert P. Khoury et Charlotte Lemieux, *Les témoins de Jehovah et le refus de certains traitements : problèmes de forme, de capacité et de constitutionnalité découlant du Code civil du Québec*, (1995) 26 R.D.U.S. p.78 et ss.

¹⁷ François DUPIN, Protection des personnes incapables : *L'intérêt et l'autonomie du majeur protégé* (1997) 57 R. du B. 159

¹⁸ (1992) R.J.Q. 712 (C.S.)

¹⁹ Dans la législation québécoise, il n'existe pas de définition de l'intérêt qui consacrerait comme critère principal à respecter, l'expression des valeurs et croyances de l'incapable alors qu'il était apte. Dans la décision *Manoir*, l'art. 12 du C.c.Q. n'est pas mentionné, car il ne s'applique que lorsqu'il y a un consentement substitué et donc que la personne est devenue inapte, ce qui n'était pas le cas).

²⁰ Ces questions ont été discutées de manière très élaborée dans l'arrêt *Carter v. Canada* (Attorney

Ce raisonnement doit s'appliquer, même si les droits s'exercent de manière anticipée, par le biais d'une directive médicale valide.

1.4 Nécessité de reformuler le 1er paragraphe de l'art. 12 C.c.Q.

Nous avons vu que le respect des volontés déjà exprimées, soit verbalement ou par écrit alors que la personne était apte est un droit fondamental, prévu aux Chartes Canadienne et Québécoise.

Aussi, on doit considérer la personne devenue inapte, en continuité avec ce qu'elle a été alors qu'elle était apte et non comme une « nouvelle personne ». Il en découle que la directive anticipée doit avoir une valeur contraignante. Cette position est consacrée par la jurisprudence canadienne et québécoise à cet égard et par la majorité des législations américaines et canadiennes. La loi devrait donc en conséquence, prévoir qu'un mandataire nommé conformément aux directives est lié par les décisions qui y sont exprimées et que les décisions doivent avoir la même force obligatoire que si elles avaient été prises par l'auteur, au moment où il était apte.

Le concept d'intérêt ne serait retenu que lorsqu'aucune volonté n'a été exprimée soit parce que la personne n'a pas pu le faire, qu'elle n'ait pas voulu le faire, ou qu'elle aurait délégué tous ses pouvoirs à son mandataire ou finalement lorsqu'il est impossible de le faire pour des motifs sérieux, prévus par la loi, comme nous le verrons ci-après.

2 LES CARACTÉRISTIQUES PRINCIPALES D'UNE DIRECTIVE MÉDICALE ANTICIPÉE LÉGALEMENT CONTRAIGNANTE

2.1 L'aptitude et l'aspect libre et éclairé

La directive médicale, pour qu'elle puisse avoir un caractère contraignant doit tout d'abord être valide à sa face même. Aussi doit-il apparaître qu'il s'agit bien d'une directive faite de façon libre, c'est-à-dire en l'absence de toute forme de pression et du fait que toutes les informations pertinentes ont été fournies. La reconnaissance de l'aptitude est « le nerf de la guerre » et doit donc être constatée, au moment de la rédaction. Comme le disait le juge Rouleau dans *Manoir de la Pointe-Bleue*²¹, c'est l'aptitude qui donne à la directive sa validité et non notre interprétation de son caractère raisonnable. Cette évaluation pourra être plus ou moins élaborée, compte

General) 2012 BCSC p. 886 (présentement en appel) où la Cour Suprême de la Colombie-Britannique a Procédé à l'actualisation de ces notions, ce qui a eu pour effet d'élargir ces notions et donc de diminuer le spectre possible des restrictions permises à l'exercice des droits fondamentaux.

²¹ *Manoir de la Pointe Bleue c. R. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.).

tenu des circonstances.²² En cas de directive médicale anticipée, c'est plus au moment de la formulation de la directive qu'il est important de constater l'aptitude²³.

En quoi consiste la capacité d'exprimer ses choix de fin de vie ? La directive comporte un ensemble de décisions qui impliquent ce que certains auteurs appellent la capacité de concevoir un « self chosen plan », c'est-à-dire, le pouvoir de développer son propre système de valeurs, préférences, ou croyances avec lequel on s'identifie et ensuite décider des interventions ou des non-interventions nécessaires pour la mise en œuvre de ce « self chosen plan. »²⁴

Cela peut demander un degré d'aptitude plus élaboré qu'une simple décision relative à un soin en particulier et d'autant plus si une demande d'aide médicale à mourir fait partie de la directive médicale anticipée.

Pour pouvoir faire la preuve, lorsque requis, que la directive a été élaborée par une personne apte, de manière libre et éclairée, il nous semble important que cette personne ait consulté un médecin ou que la directive ait au moins été faite par des personnes dûment formées à cette fin, sous supervision médicale et dans certains cas, d'une personne habilitée à juger de l'absence de pressions, par entrevue psycho-sociale. Le caractère contraignant de la directive sera sûrement favorisé par le fait qu'une ou des attestations à ces sujets, accompagnent la directive. C'est un des avantages de la « formule orange » du CSSS de Saint-Jérôme prévoit la signature du médecin et son évaluation de l'aptitude du patient. Ce formulaire se retrouve en annexe.

Quoique la capacité se présume, il peut arriver qu'il soit préférable de fournir certaines attestations, notamment s'il s'agit d'une personne qui présente certains déficits cognitifs ou comportementaux, mais qui ne l'empêchent pas de formuler une directive.

2.2 La forme et le contenu des directives

Présentement, les directives ne sont soumises à aucun formalisme, elles peuvent même être exprimées oralement. Cette absence de formalisme a un effet certain sur la possibilité de faire la preuve qu'une décision est en accord avec les vœux déjà exprimés et aussi sur un éventuel caractère contraignant que l'on voudrait attribuer aux directives. D'ailleurs la Commission en est bien consciente, car elle a recommandé plusieurs mesures à cet égard, par exemple :

Que les directives prennent la forme d'un acte notarié ou d'un formulaire obligatoire signé devant témoin et la possibilité de nommer une ou des personnes de confiance.

²² Voir Danielle Chalifoux, *Une personne inapte peut-elle rédiger des directives médicales anticipées valides juridiquement ?* Publication électronique dans : www.planificationdessoins.org ; cahiers de l'Institut, no. 1, décembre 2012

²³ C'est d'ailleurs pourquoi la déclaration d'inaptitude et l'homologation n'est pas nécessaire en ce qui concerne la directive médicale anticipée, contrairement au mandat en prévision de l'inaptitude à gérer ses biens. Voir à cet égard, Me Jean-Pierre Ménard : *Mandat en prévision d'inaptitude et consentement aux soins*, dans *Etre protégé malgré soi*, 2002, Barreau du Québec, p. 141.

²⁴ Nathalie Lecoq, « *Evaluation critique du régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte* », Ed. Université McGill, Montréal, 2005, 214 pages.

Que les directives fassent partie du dossier médical et qu'une procédure assure que le médecin en a bien pris connaissance et qu'elles soient enregistrées.

*Qu'un mécanisme de mise à jour périodique soit mis en place.*²⁵

2.3 La rédaction et l'accessibilité

Une formulation vague et générale peut porter à interprétation et doit être évitée pour laisser place le moins possible à l'interprétation. Elle peut avoir été précédée de la rédaction d'un « profil des valeurs » qui est un instrument d'interprétation que le mandataire pourra faire valoir lorsque nécessaire. Elles doivent être faites en lien avec les plans de soins que le législateur prévoit et les niveaux de soins (ou niveaux d'intervention médicale) couramment utilisés dans les hôpitaux et qui s'apparentent à des directives médicales.²⁶

Pour qu'elle puisse avoir un caractère contraignant, il faut qu'une directive soit claire et précise. Il nous apparaît qu'il serait préférable de développer un questionnaire uniforme rempli par le patient, sous supervision médicale. Ceci est justifié aussi par le fait que conformément à la recommandation no.9 de la Commission il faudrait que l'information soit consignée au dossier médical. La directive sera d'autant plus efficace si elle est facilement repérable dans le dossier, comme nous l'avons déjà indiqué, par exemple par l'utilisation d'un formulaire de couleur. La révision périodique est aussi un volet important en lien avec le caractère contraignant.

Toute personne devrait être libre de formuler ses directives autrement que sur le formulaire établi par règlement. La commission a précisé que la démarche pourrait aussi être supervisée et attestée par un notaire au choix de la personne et que même l'écrit n'est pas indispensable pour que les directives puissent être prises en compte, sinon contraignantes. De plus, si la directive fait partie d'un mandat en prévision de l'inaptitude, il faudrait s'assurer que la partie « soins de fin de vie » soit quand même intégrée au dossier médical, sinon la directive risquera de ne pas être connue par les professionnels de la santé, en temps utile. L'accessibilité est capitale et la Commission à cet égard a recommandé, avec raison, l'établissement d'un registre.²⁷ Il devrait être accessible à toute personne autorisée, tout en en garantissant la confidentialité. Il a été souvent mentionné que les personnes qui auraient le plus besoin de consulter le registre, sont les ambulanciers qui confrontent des situations de réanimation et les soignants des urgences des installations socio-sanitaires. Plusieurs états américains permettent aux citoyens d'enregistrer directement leur formulaire, ce qui évite l'aspect souvent coûteux de ces formalités, lorsqu'ils doivent être enregistrés par des professionnels.

²⁵ Cf. recommandations nos. 8, 9 et 10 du rapport de la Commission, *op. cit.* note no. 1

²⁶ Voir à ce sujet : Danielle Chalifoux, « *Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics* », *op. cit.* note no.15

²⁷ Voir la recommandation no. 9 de la Commission spéciale, *op. cit.*, note no. 1.

2.4 La prise d'effet de la directive

Tant qu'une personne est apte, la directive n'a pas encore d'effet puisqu'elle est émise en prévision de l'inaptitude. Mais, quand devra-t-elle entrer en vigueur ? Certes, c'est lors de la survenance de l'inaptitude. Cependant, Il est important que cette inaptitude s'adresse au consentement aux soins et non à d'autres formes d'inaptitude, et qu'elle soit constatée de manière explicite. En effet, cette inaptitude dépouillera la personne de son libre choix, pour en confier la responsabilité à des tiers. Comme il a déjà été mentionné, il se peut aussi que cette inaptitude doive être déterminée à plusieurs reprises, en considération de l'état de la personne ou de la gravité de la décision, etc. Ces questions ont déjà été étudiées dans une publication antérieure de l'Institut de planification des soins.²⁸ En conséquence, la loi devrait aussi prévoir une évaluation de l'aptitude de la personne, faite par un médecin, à chaque fois qu'il s'avère nécessaire de le faire.

2.5 Les directives et les professionnels de la santé

La directive ne crée pas d'obligation contractuelle comme telle aux professionnels de la santé, à moins qu'ils n'en soient partie ou l'ait acceptée.²⁹ Si le législateur désire que les décisions soient respectées par les professionnels, en l'absence du mandataire, il doit le préciser dans la loi.

Lorsqu'elle prévoit le refus de traitement ou sa cessation, le droit est clair et les professionnels devraient s'y soumettre puisqu'il s'agit de s'abstenir de poser un acte et qu'ils ont l'obligation de respecter les volontés de leur patient, même si c'est un mandataire qui le représente. C'est plutôt lorsqu'une demande leur est adressée et qu'ils sont en désaccord avec le patient ou son mandataire que cela peut poser problème. Les professionnels de la santé doivent aussi se conformer à leurs codes de déontologie respectifs et doivent s'assurer du respect des pratiques professionnelles appropriées.³⁰

Au Québec, il arrive que les professionnels de la santé ne se sentent pas d'obligation particulière par rapport à une directive de fin de vie. A cet égard, certaines lois concernant les directives contiennent des dispositions qui prévoient l'obligation des professionnels de la santé de respecter une directive anticipée valide, claire et s'appliquant directement à la situation.³¹

Enfin, les médecins pourraient redouter en présence d'un caractère contraignant d'une directive, d'être poursuivis en responsabilité professionnelle, A cet égard, mentionnons qu'une disposition législative peut préciser que la responsabilité du médecin ne peut être encourue, à moins qu'il n'ait pas respecté une directive claire et valide et conforme aux conditions requises par la loi et applicable à la situation, dont il avait connaissance. Certaines lois concernant les directives anticipées contiennent de telles immunités.³²

²⁸ Voir à ce sujet, la publication électronique de l'IPS, portant sur ce sujet, vol. 1, décembre 2012

²⁹ P.Duchaine, « *Réflexion sur le « living will » de common law dans le contexte du droit civil québécois* », Université de Sherbrooke, 2000 (thèse de maîtrise), à la page 27.

³⁰ Par exemple, le Code de déontologie des médecins, R.R.Q., c. M-9

³¹ Voir à ce sujet, la loi albertaine sur les directives (R.S.A. 2000, c. P-6) qui prévoit à son art. 19, que les professionnels de la santé ont cette obligation,

³² La loi manitobaine sur les directives en matière de soins de santé (C. H27 S.M.) en contient un exemple, à l'art. 22 : « Nul ne peut faire l'objet d'une poursuite pour avoir ou ne pas avoir

2.6 Le respect de la loi et l'ordre public

Il pourrait aussi ne se trouver aucun médecin prêt à exaucer le vœu d'un patient, tout simplement parce qu'il est illégal ou contre l'ordre public. Imaginons une demande anticipée d'aide médicale à mourir selon les formes requises, mais qui ne correspondrait pas aux conditions d'admissibilité prévues par la loi (éventuelle). Cette directive ne pourrait avoir aucun caractère contraignant.

Au contraire, la directive pourrait anticiper sur l'évolution jurisprudentielle ou législative. Par exemple, présentement l'aide médicale à mourir est interdite. Néanmoins, une décision récente a reconnu le droit, à une personne souffrant de la SLA, de pouvoir être assistée médicalement à mourir.³³ Comme une directive médicale anticipée est faite pour se projeter dans l'avenir, une disposition, illégale aujourd'hui, pourrait bien être devenue légale par la suite. C'est pourquoi l'Institut de Planification des soins recommande aux personnes de faire mention de leurs désirs quant à l'aide médicale à mourir dans leur directive.

2.7 L'impossibilité de mise en œuvre

Il se pourrait aussi que les ressources disponibles ne permettent pas le respect d'une directive médicale anticipée. Par exemple, une directive médicale anticipée qui réclamerait que des traitements sur-spécialisés tels greffe cardiaque ou rénale soient effectués même en l'absence presque totale de chances de succès au détriment d'autres receveurs éventuels plus qualifiés. En outre, une directive qui demanderait le prolongement de la vie à tout prix, même l'acharnement thérapeutique et des traitements futiles qui n'offrent aucun effet bénéfique pourrait difficilement être honorées. A cet égard, la Cour suprême du Canada a entendu récemment l'affaire Rasouli qui soulève la question de l'obligation pour des médecins de maintenir en vie une personne, même s'ils considèrent qu'il n'est plus approprié de le faire.³⁴ La cause est présentement en délibéré. Pour sa part, la Cour d'appel de l'Ontario avait tranché en faveur de la mandataire, c'est-à-dire de la nécessité d'obtenir le consentement de cette dernière pour pouvoir retirer l'appareil qui maintient son conjoint en vie.

Aussi, des gens font des directives qui ne sont pas nécessairement applicables, par exemple le désir de mourir à domicile est très fréquemment mentionné. Mais malheureusement, il n'est pas toujours possible de le réaliser, pour toutes sortes de raisons. On ne peut donc envisager l'application systématique des directives.

administré un traitement du seul fait : a) d'avoir agi de bonne foi et conformément aux volontés précisées dans des directives ou aux décisions d'un mandataire ; b) d'avoir agi à l'encontre des volontés précisées dans des directives s'il ne connaissait pas l'existence de ces directives, ni leur contenu.

³³ Cf. l'arrêt *Carter*, *op. cit.* note no. 20

³⁴ *Brian Cuthbertson, et al. c. Hassan Rasouli, représenté par son tuteur à l'instance et mandataire spécial, Parichehr Salasel*, cause présentement en délibéré, entendue devant la Cour Suprême le 12 décembre 2012. La décision de la cour d'Appel de l'Ontario se trouve à : 2011 ONCA 482 (Can LII)

3 CRÉATION D'UN ORGANISME DE SURVEILLANCE

Toutes sortes de situations peuvent engendrer des conflits, nous n'avons qu'à penser à l'affaire Rasouli. De plus, il peut arriver que le mandataire soit perplexe quant à la volonté réelle du mandant. Aussi certaines situations changent, soit par des progrès de la médecine, ou souvent lorsqu'une personne qui a manifesté le désir de mourir à domicile n'a ni l'aide ni les ressources nécessaires pour le faire. La province de l'Ontario a remis la responsabilité de traiter de ce genre de problèmes à sa Commission sur le consentement³⁵

Il serait possible au Québec d'envisager la création d'un tel tribunal administratif, ou de recourir au tribunal de droit commun. Cependant, avant de judiciariser les questions soulevées par l'interprétation ou l'application des directives, on pourrait aussi soumettre le problème au Commissaire local aux plaintes de l'établissement qui pourrait faire enquête et agir en tant que médiateur et négociateur en vue de suggérer une solution et ne réserver le recours au tribunal qu'en cas d'échec de cette première étape. Quoiqu'il en soit, un mécanisme de contrôle et surveillance est nécessaire et il doit être adapté à des situations d'urgence, agir rapidement et être indépendant de l'institution.

4 DISPOSITIONS IMPORTANTES À INSÉRER DANS UNE LOI PORTANT SUR LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Le fait qu'une directive sera respectée dépend en grande partie des moyens adoptés pour assurer d'une part, sa validité et d'autre part, sa mise en application.

Cela est d'autant plus important lorsqu'il s'agit d'une directive anticipée pour laquelle il peut s'écouler plusieurs années avant que la situation ne se concrétise. C'est pourquoi nous croyons que la législation doit favoriser par tous les moyens possibles, la mise en œuvre des directives.

Pour s'assurer de l'efficacité des directives, il faut plusieurs conditions :

- Il faut s'assurer du caractère libre et éclairé du mandant au moment de la rédaction de la directive.
- Il faut s'assurer de l'inaptitude à consentir aux soins, avant de déléguer les décisions au mandataire désigné. Cette inaptitude devrait être constatée par un médecin et par écrit, à chaque fois qu'il s'avère nécessaire de le faire, compte tenu de l'état de la personne ou de la gravité de la décision.
- Que les directives revêtent certaines formalités, soient faites par écrit et attestées.
- Qu'elles aient un contenu conforme à certaines normes, qui garantissent la validité de la directive. Un questionnaire « ouvert » peut être considéré.

³⁵ Il s'agit d'un tribunal administratif créé en vertu de la Loi de 1996 sur le consentement aux soins, L.O. 1996, C. 2, Partie V, art. 70 et ss. Ce tribunal gère aussi d'autres lois en matière de santé.

- Le questionnaire devrait couvrir les sujets qui peuvent entraîner un caractère contraignant (par exemple : la réanimation cardio-respiratoire, les refus et cessation de traitement, l'aide médicale à mourir dans certaines conditions, le don d'organe, le choix de niveaux de soins, le droit aux soins palliatifs, le choix de l'hébergement sous réserve de l'impossibilité et du manque de ressources, etc.).
- Il faut faire en sorte que les professionnels de la santé qui auront en définitive le devoir d'appliquer les décisions anticipées, puissent le faire en ayant la certitude que cela représente bien les volontés de la personne devenue inapte et
- Qu'en l'absence du mandataire, les professionnels de la santé sont liés eux aussi par les directives.
- S'assurer que la décision ne contrevient pas aux obligations déontologiques des professionnels de la santé impliqués.
- Prévoir des clauses d'immunité au cas où le professionnel de la santé n'a pas respecté la directive pour des raisons justifiées, comme l'ignorance de la directive, la non-disponibilité du service, etc. lorsqu'il agit avec toute la compétence et la diligence nécessaires pour se soumettre à ses obligations.
- Il faut aussi que des mécanismes soient mis en place pour que ces professionnels connaissent la directive, en faisant en sorte qu'elle fasse partie du dossier médical.
- Qu'un mécanisme soit prévu pour que la directive suive le patient en cas de transfert d'établissement.
- Prévoir que la personne a possibilité de changer d'avis à tout moment, tant qu'elle est apte, prévoir aussi la possibilité modification et de révocation de la directive en tout temps.
- Il faut garantir l'accès rapide et facile, par le biais d'un registre, à toutes les personnes qui doivent fournir des soins, y compris les ambulanciers.
- Il faut créer un organisme de surveillance pour résoudre les difficultés.

5 CONCLUSION

Comme nous l'avons vu, il ne suffit pas de déclarer le caractère contraignant des directives. Il doit nécessairement s'accompagner de plusieurs mesures et c'est dans leur mise en œuvre que ce caractère pourra s'exprimer. Ces mesures doivent s'exprimer dans une loi pour en assurer leur application et afin que le public puisse facilement y avoir accès. Ces mesures législatives sont aussi nécessaires à la réalisation des objectifs de la Commission, soit d'une part de favoriser la rédaction de directives et d'autre part, de leur donner un caractère contraignant.

Le véhicule législatif idéal nous semble une loi-cadre portant sur les soins de fin de vie, comprenant une section pour les soins palliatifs, une autre pour les directives médicales anticipées et enfin une dernière concernant l'aide médicale à mourir.