



Faculté de droit

Les soins critiques et les décisions de fin de vie en pédiatrie : à la recherche d'un droit adapté

Essai présenté dans le cadre de la Maîtrise
en droit et politique de la santé

Le 23 novembre 2009

Préparé par :
Guylaine Larose

Les soins critiques et les décisions de fin de vie en pédiatrie: à la recherche d'un droit adapté

Table des matières

Introduction.....	1
<i>I. Les décisions de soins critiques et de fin de vie pour le mineur : la réalité médicale et humaine.....</i>	4
A. La planification préalable des soins pour le mineur gravement malade : une nouvelle norme de soins.....	6
B. La prise de décision en matière de soins critiques pédiatriques.....	10
1. Le rôle des parents ou du titulaire de l'autorité parentale	10
2. La participation des mineurs.....	14
3. Le rôle du médecin	18
C. Les conflits entre les différents acteurs.....	20
<i>II. Le droit civil et les décisions de soins pour le mineur : à la recherche d'un droit adapté</i>	23
A. Le régime actuel du consentement aux soins pour les mineurs.....	26
1. Le mineur de moins de 14 ans	33
2. Le mineur de 14 ans et plus	45
B. La limitation des soins	63
1. À la demande de l'enfant ou des parents	63
2. Selon le jugement du médecin	69
C. À la recherche de solutions adaptées	84
1. Une limite d'âge arbitraire.....	84
2. Un préjugé favorable à l'administration des soins actifs	89
3. Un mode de résolution des conflits complexe et lourd.....	90
Conclusion.....	94
Bibliographie.....	96

LISTE DES ABBRÉVIATIONS MÉDICALES

AAP	American Academy of Pediatrics
American J of Medical Qual	American Journal of Medical Quality
Annals RCPSC	Annals of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada
Arch Intern Med.	Archives of Internal Medicine
BMJ	British Medical Journal
Can Fam Physician	Canadian Family Physician
CMAJ	Canadian Medical Association Journal
Can J Psychiatry	Canadian Journal of Psychiatry
Crit Care Med	Critical Care Medicine
JAMC	Journal de l'Association médicale canadienne
J Med Ethics	Journal of Medical Ethics
JCMU	Journal canadien de la médecine d'urgence
NEJM	New England Journal of Medicine
Paediatr Child Health	Paediatrics & Child Health
SCP	Société canadienne de pédiatrie

Introduction

La médecine a fait des avancées considérables dans les dernières décennies. Plusieurs maladies, incurables il n'y a pas si longtemps, peuvent maintenant être traitées avec succès. Des fœtus sont soignés dans le ventre de leur mère, des bébés atteints de malformations cardiaques complexes sont opérés dès la naissance, des cancers auparavant létaux sont guéris par la chimiothérapie, la très grande majorité des infections répond favorablement aux antibiotiques. Beaucoup d'enfants qui souffrent de conditions médicales très graves sont soignés avec succès et poursuivent une vie pleinement satisfaisante.

Malheureusement, les prouesses médicales ont leurs limites. Parfois, la médecine se trouve impuissante face à certaines maladies, même chez les enfants, et il arrive que le décès s'avère inévitable. Il est également possible que les soins envisagés comportent des effets secondaires intolérables ou des risques de complications tels que, eu égard aux bénéfices escomptés, il est préférable, dans l'intérêt de l'enfant, de cesser les soins dits actifs. De telles décisions sont toujours excessivement difficiles à prendre pour la famille mais également pour l'équipe médicale.

La médiatisation du cas de Nancy B., dans les années 1990, a sensibilisé la population aux conditions difficiles dans lesquelles certaines personnes malades doivent vivre¹. La jeune femme était paralysée et dépendante d'un respirateur suite à un syndrome de Guillain-Barré. Elle a souhaité mettre fin au traitement bien que les chances de survie sans support respiratoire aient été minces. La Cour supérieure a accueilli la demande de Nancy B., reconnaissant clairement le droit de toute personne majeure de refuser des soins même si cela risque de provoquer son décès. Dans cette affaire le juge Jaques Dufour cite le professeur Jean-Louis Baudouin :

¹ *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.) [Nancy B.]

« Le fait pour une personne adulte et capable de prendre elle-même les décisions sur son propre corps est l'expression juridique du principe de l'autonomie de la volonté et du droit à l'autodétermination. »²

Ce droit à l'autodétermination, dans la mesure où il permet de refuser des soins et de laisser la nature suivre son cours, fait maintenant consensus³. Toutefois, les principes bien établis de l'autonomie et du consentement libre et éclairé aux soins ne suffisent pas à solutionner les difficiles questions éthiques et sociales qui surviennent en cas de conflits dans certaines situations de soins et particulièrement pour les soins en fin de vie, et ce, même pour le majeur. Certains cas très médiatisés aux États-Unis et plus récemment en Italie nous rappellent à quel point la question demeure controversée⁴.

On a longtemps évité de parler de décès par pudeur et préjugé. Encore aujourd'hui, la mort demeure un sujet difficile à aborder. Plusieurs médecins évitent cette question jusqu'à ce que le décès de leur patient s'avère imminent. Les professionnels de la santé ont été formés pour traiter et guérir et voient souvent le décès comme un échec. Notre société est incapable de considérer le décès comme faisant partie de la vie. Souvent, même devant l'inévitable, on préférera croire au pouvoir de la médecine moderne de faire des « miracles », en particulier chez l'enfant et l'adolescent dont le décès est toujours injuste et prématuré. Cet aspect omnipotent de la médecine est trop souvent entretenu

² *Ibid.*

³ Voir Suzanne Philips-Nootens, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale. Le droit dans le quotidien de la médecine*, 3ième éd., Cowansville, Yvon Blais, 2007 [Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*] aux pages 183 et suivantes. Le droit à l'autonomie et à l'autodétermination du majeur a pris une telle ampleur qu'on respecte le refus des soins même lorsque les conséquences sont clairement préjudiciables. Voir le jugement de la Cour suprême du Canada dans *Starson c. Swayze*, [2003] 1 R.C.S. 722 où un homme souffrant de schizophrénie refuse les médicaments pour contrôler sa maladie. Voir aussi *Hôpital Charles-Lemoyne c. N.D.*, (3 février 2005), Longueuil 505-40-000583-058 (C.Q.) où une femme souffrant de diabète et d'un trouble de la personnalité cesse régulièrement ses injections d'insuline, mettant sa vie en danger. Le juge écrit: « *Il est certain, comme le disent les deux médecins, que si elle interrompt sa médication elle met irrémédiablement sa vie en danger. Ce peut être son choix ! Ce que le Tribunal doit se demander, comme le souligne la Cour suprême, est-ce que c'est un choix éclairé ?* ». Même en situation d'urgence, le majeur peut exprimer un refus des soins visant à lui sauver la vie. Voir *Malette c. Shulman*, (1987), 63 O.R. (3d) 243, conf. par (1990), 72 O.R. (2d) 417 (C.A., Ont) où un médecin a été tenu responsable d'avoir administré, en situation d'urgence, une transfusion sanguine à une témoin de Jéhovah. Il n'y a pas de jurisprudence au Québec sur le refus des soins en situation urgente. Voir la discussion à ce sujet dans la partie II.

⁴ États-Unis: Affaire Terry Shiavo, où le conjoint et la famille d'une jeune femme dans état neuro-végétatif se sont affrontés dans une bagarre judiciaire fort médiatisée au sujet de la cessation des soins. Italie : Cas d'Eluana Englaro qui a été maintenue dans un coma profond pendant dix-sept années avant d'être « débranchée ».

dans la population par le cinéma, les médias et possiblement par la profession médicale elle-même.

Les décisions de soins en fin de vie sont complexes. Elles le sont d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un enfant. La charge émotive est souvent beaucoup plus importante lorsque la vie d'un enfant est en jeu et il peut être extrêmement difficile d'accepter un pronostic sombre alors que tous les espoirs semblent permis. Il n'est pas « naturel » de voir des enfants et des adolescents mourir et cette réalité peut être niée par le patient, la famille, voire des membres de l'équipe médicale. Le décès d'un enfant demeure un sujet tabou, qui est abordé difficilement. Des questions religieuses, culturelles, morales, sociales et légales peuvent venir compliquer grandement la prise de décision en matière de soins de fin de vie pour les enfants.

La mort d'un enfant est sans doute l'épreuve la plus pénible qu'un parent puisse traverser. Les circonstances entourant le décès pourront avoir un impact majeur sur le processus de deuil des parents, de la famille et des proches. Les parents peuvent trouver un certain réconfort dans le fait que leur enfant a reçu les meilleurs soins possibles et qu'ils l'ont accompagné jusqu'à la fin. Ils peuvent aussi se culpabiliser de décisions prises dans des contextes d'incertitude, de doute ou de conflits. Le décès d'un enfant est également une expérience très difficile pour l'équipe médicale qui a suivi et soigné l'enfant, parfois sur une très longue période.

Les décisions de soins pour les mineurs impliquent une multiplicité d'intervenants. En matière de soins critiques et de soins de fin de vie, la réalité médicale et humaine est telle que les divergences d'opinion en ce qui concerne les meilleurs soins à prodiguer à l'enfant peuvent varier grandement. Nous aborderons les difficultés vécues par les enfants, leur famille et les professionnels de la santé dans de telles situations. Nous analyserons ensuite l'application du droit aux décisions de soins critiques et de fin de vie. Enfin, nous aborderons des pistes de solutions afin d'assurer que les soins aux enfants soient prodigués dans leur meilleur intérêt, le respect de leurs droits, dans un climat qui favorise la concertation.

I. Les décisions de soins critiques et de fin de vie pour le mineur : la réalité médicale et humaine

Les avancées technologiques et médicales dans l'administration des soins critiques tels l'intubation endotrachéale, la ventilation mécanique, la circulation extracorporelle, l'emploi de médicaments vasoactifs (qui permettent de contrôler la tension artérielle) ou l'alimentation parentérale peuvent maintenir de façon prolongée les fonctions vitales d'une personne. Ces technologies permettent de sauver des vies. Elles peuvent aussi prolonger le processus de mort ou permettre la survie au prix de profonds handicaps. Le Collège des médecins reconnaît que des soins « disponibles » ne sont pas nécessairement appropriés :

« On s'entend généralement pour dire que tout ce qui est possible techniquement ne doit pas nécessairement être fait et que les soins doivent être « appropriés », c'est-à-dire à la fois proportionnés et individualisés. »⁵

Le respect de la vie est sans l'ombre d'un doute un principe fondamental. Toutefois, on ne doit pas maintenir la vie à tout prix⁶. Il est essentiel de considérer la vie et le bien-être d'une personne dans ses aspects physiques, psychologiques, sociaux et moraux et non pas comme un simple processus physiologique⁷. Dans certains cas, la qualité de la vie sera telle qu'il peut être inapproprié d'entreprendre ou de poursuivre des soins qui ne font que maintenir les fonctions vitales du corps dans des conditions inacceptables pour la personne. Il est possible, eu égard à toutes les circonstances, qu'il soit dans le meilleur intérêt d'un enfant de ne pas entreprendre certains traitements ou de les cesser. Les enfants, tout comme les adultes, ne doivent pas faire l'objet de soins inappropriés ou

⁵ Collège des médecins du Québec, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, le 16 octobre 2009 à la page 4, disponible sur www.cmq.org [CMQ, Les soins appropriés].

⁶ Pauline Lesage-Jarjoura, *La cessation de traitement : Au carrefour du droit et de la médecine*, Cowansville, Yvon Blais, 1990. L'auteure écrit : « *NON, il n'y a pas d'obligation de préserver la vie à tout prix* » à la page 127 [Lesage-Jarjoura, *La cessation de traitement*]. Bien que le texte ait été écrit il y a près de 20 ans, la plupart des questions soulevées et des réflexions demeurent d'actualité.

⁷ Dans un jugement portant sur le refus des soins pour une enfant atteinte de trisomie 21, le juge écrit : « *Le bien-être de la personne comprend les quatre aspects suivants : physique, affectif, intellectuel et spirituel.* » Voir *In re Maude Goyette* [1983] C.S. 429.

d'acharnement thérapeutique. Ces décisions sont extrêmement difficiles et doivent faire l'objet de la plus grande attention. Notons dès maintenant qu'il ne sera jamais question de prendre des mesures ayant pour but d'accélérer ou de provoquer le décès. L'euthanasie active, pratiquée dans certains pays, est, au Canada, un acte criminel et n'est pas acceptée dans la pratique médicale au Québec et au Canada⁸. Rien dans le présent essai ne devrait être interprété en faveur d'une telle pratique à l'endroit des enfants.

Dans la majorité des cas où il n'y a plus d'espoir de guérir un enfant, l'équipe médicale, de concert avec les parents et, quelques fois le mineur, en vient de façon consensuelle à une limitation des soins curatifs en faveur des soins visant le confort. Il n'est jamais question d'arrêter les soins ou d'abandonner l'enfant mais de les adapter à sa condition. Dans ces cas, les soins médicaux ont pour but d'accompagner l'enfant, de soulager la douleur et d'assurer son confort physique, psychologique et spirituel. Dans les situations où le décès s'avère inévitable, les soins ont également pour but de permettre qu'il survienne dans la dignité et les meilleures circonstances possibles. Une spécialité relativement récente de la médecine qui vise notamment à offrir des soins de qualité pour les personnes en fin de vie s'est ainsi développée tant en médecine adulte qu'en pédiatrie, soit les soins palliatifs.

Ainsi, il arrive qu'on omette d'intervenir pour intuber un nouveau-né qui naît extrêmement prématuré et dont le pronostic est sombre. On peut cesser les traitements de chimiothérapie d'un enfant atteint de cancer lorsqu'il souffre de graves effets secondaires alors que les chances de succès du traitement sont infimes⁹. On peut cesser le support ventilatoire d'un enfant victime d'un traumatisme crânien qui présente des dommages

⁸ Voir à ce sujet les jugements de la Cour suprême du Canada dans *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 et *R c. Latimer*, [2001] 1 R.C.S. 3. Il y a toutefois un fort courant en faveur de la légalisation de l'euthanasie au Québec. Un sondage réalisé en août 2009 révélait que 3 québécois sur 4 y étaient favorable. Voir Catherine Handfield, « Les québécois favorables à l'euthanasie », la Presse, le 11 août 2009. Voir aussi le *Projet de loi C-384, Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement)*. Il s'agit d'un projet de loi privé déposé au parlement du Canada. Il vise les personnes de 18 ans et plus. Voir aussi CMQ, *Les soins appropriés*, supra note 5, de même que le Rapport du groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins du Québec, *Pour des soins appropriés au début, tout au long de la vie*, le 17 octobre 2009 [CMQ, *Rapport sur les soins appropriés*]. La position du Collège est beaucoup plus nuancée que la simple question de savoir si l'euthanasie devrait être légalisée ou non. Le Collège considère que l'euthanasie pourrait être envisagée comme une étape ultime et nécessaire pour assurer des soins palliatifs de qualité, dans des cas exceptionnels.

⁹ Voir *Montreal Children's Hospital c. Couture-Jacquet*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.). Ce jugement est plus amplement discuté dans la partie II.

cérébraux tels qu'il ne pourra plus communiquer et interagir avec son entourage et son environnement et qu'il demeurera dans une dépendance totale pour tous ses besoins essentiels; en fait lorsqu'il est prévisible qu'il demeurera dans un état neuro-végétatif. On peut décider de ne pas procéder à des manœuvres de réanimation d'un adolescent en phase terminale d'une maladie afin de lui permettre de décéder paisiblement, entouré de sa famille. La situation de chaque enfant est unique et doit toujours être évaluée à la lumière de toutes les circonstances entourant sa condition. Quelles que soient ces circonstances, le critère du meilleur intérêt de l'enfant doit toujours être central dans les décisions de poursuivre ou de cesser un traitement. Dans les cas où les traitements à visée curative sont cessés, des soins de confort de qualité doivent toujours être assurés¹⁰.

A. La planification préalable des soins pour le mineur gravement malade : une nouvelle norme de soins

La mort fait partie de la condition humaine et touchera tous et chacun et, quelles que soient les avancées de la médecine, des enfants continueront d'y être confrontés. Bien que la discussion sur les soins en fin de vie soit difficile, elle est maintenant une obligation éthique et professionnelle pour le médecin. Il est reconnu que le patient et sa famille bénéficient d'une discussion franche, sensible et empathique sur ces questions. Il s'agit bien entendu d'un domaine où le médecin doit faire preuve de très grandes habiletés de communication. Idéalement, il s'agira d'un processus évolutif qui s'échelonnera sur une période de temps plus ou moins longue selon les circonstances. Ceci permettra au patient et à sa famille d'assimiler l'information reçue, de poser des questions, de cheminer dans leur réflexion selon leur propres valeurs et leur culture, d'obtenir conseils auprès de tiers lorsque nécessaire et finalement de prendre des décisions concertées.

La planification préalable des soins englobe les discussions concernant la condition de l'enfant, le pronostic, les objectifs de traitement à court et à long terme et les soins

¹⁰ American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, "Guidelines on Foregoing Life-Sustaining Medical Treatment", (1994) 93 Pediatrics 532 [AAP, "Guidelines on Foregoing"] à la page 533 : *"The needs of the child must remain primary, and measures necessary to assure comfort must be maintained at all times. Comfort measures include appropriate nursing and hygienic care as well as analgesics."*

susceptibles de mieux répondre aux besoins et au meilleur intérêt de l'enfant. Elle peut inclure une discussion sur une limitation des soins en cas de détérioration importante et la rédaction de directives préalables, ce qui peut inclure ou non une « *ordonnance de non-réanimation* ». Les ordonnances de non-réanimation peuvent parfois porter à confusion et cette expression devrait probablement être proscrite¹¹. Il serait plus juste de parler de planification de niveaux de soins et de prévoir de façon précise, dans chaque cas, les soins qui sont appropriés et ceux qui ne le sont pas. Un auteur soulignait récemment que les ordonnances de non-réanimation (en anglais *Do Not Resuscitate, DNR*) ont une connotation d'abandon ou de « sentence de mort », ce qu'elles ne sont pas¹². C'est pourquoi une nouvelle terminologie est suggérée par certains soit « *Allow Natural Death, AND* ». Cette expression reflète mieux le but visé lorsque le décès est inévitable : faire en sorte qu'il survienne dignement et paisiblement¹³.

La planification préalable des soins de fin de vie contribue à l'amélioration de leur qualité. On s'assure que les soins de confort sont administrés dans un lieu approprié qui respecte l'intimité et qu'ils sont prodigués par des professionnels qui connaissent l'enfant et sa famille¹⁴. On veille à ce que les besoins physiques, psychologiques, spirituels et religieux du patient et de la famille soient rencontrés. On évite les manœuvres invasives,

¹¹ On entend généralement par réanimation les manœuvres entreprises suite à un arrêt cardio-respiratoire. Ceci peut inclure l'intubation, les compressions thoraciques, la défibrillation et l'emploi de médicaments. La population a souvent une vision idéalisée de la réanimation. En réalité, les manœuvres de réanimation s'avèrent souvent infructueuses ou peuvent malheureusement laisser la personne avec de graves séquelles neurologiques. Dans une étude récente publiée dans le *New England Journal of Medicine*, les chercheurs écrivent que 18,3% seulement des personnes âgées qui ont été réanimées en milieu hospitalier obtiennent par la suite congé à la maison. L'étude a démontré que les taux de survie après une réanimation ne se sont pas améliorés entre les années 1992 et 2005. William J. Ehlenbach et al., "Epidemiologic Study of In-hospital Cardiopulmonary Resuscitation in the Elderly", (2009) 361:22 NEJM 31. On peut penser que les taux de survie sont plus élevés chez les enfants mais il n'y a pas d'étude à grande échelle pour cette population.

¹² Daniel K. Sokol, "The Death of DNR", (2009) 343 BMJ 1043.

¹³ *Ibid.* L'auteur souligne les bénéfices potentiels de ce changement de terminologie: "Adopting the change should help reduce stress and feelings of guilt among all parties and may encourage clinicians to initiate the discussion with suitable patients or relatives more often than they currently do. The situation where patients who should have had a DNR order are resuscitated and are left on the ward, in a hopeless condition, to die a second time should become less frequent." (à la page 1043).

¹⁴ La qualité des relations interpersonnelles entre les différents intervenants est particulièrement importante pour les soins en fin de vie: "[E]nd-of-life illness experience is a relational process and that the suffering inherent in this experience can be endured because of the presence of meaningful relationships." Voir Pamela S. Hinds et al., "End-of-life Care Preferences of Pediatric Patients with Cancer" (2005) 23:36 *Journal of Clinical Oncology* 1 à la page 8 [Hinds et al., "End-of-life Care Preferences"].

souffrantes et inutiles qui pourraient être entreprises sans une telle planification. On voit à respecter les souhaits de l'enfant et de sa famille.

Bien que les discussions préalables au sujet des soins en fin de vie soient souhaitables et bénéfiques pour les patients et leur famille, tant pour les adultes que pour les enfants, elles demeurent extrêmement difficiles et délicates. Une étude américaine récente rapporte que près de la majorité des adultes atteints d'un cancer létal n'ont pas bénéficié de telles discussions avec leur médecin¹⁵. Une des explications est notre difficulté à admettre les limites de la médecine et notre besoin de « *faire quelque chose* ». Le Dr Michel Evans, professeur à Toronto, commente l'attitude des médecins et des proches face à la mort :

*« Usually our prime directive in medicine is to ask for more: more tests, more imaging and more opinions. The son or daughter or doctor or nurse who arrives on the scene feels better when they've added rather than subtracted. Yet at the end of life, less is often more. There are many reasons why patients who have advanced illnesses receive inappropriate care, but most of them are rooted in a medical philosophy that is focused almost exclusively on curing illness and prolonging life, rather than on improving the quality of life and relieving suffering. After a long life, many prefer not to have a high-tech death at the hospital in June, but instead would like to die at home in May surrounded by loved ones.»*¹⁶ (Nos soulignés)

Nous croyons que ce n'est pas seulement « après une longue vie » que la personne a droit à un décès paisible entouré de ses proches.

Reconnaissant l'importance de la qualité des soins en fin de vie, plusieurs associations médicales ont produit des guides à l'intention des médecins afin de les aider à entamer les discussions en cette matière. Les écrits sur ce sujet sont relativement récents en pédiatrie. Aux États-Unis, le Comité de bioéthique de l'*American Association of Pediatrics* (ci après l'AAP) publiait ses lignes directrices en 1994¹⁷. Le Comité sur le fœtus et le nouveau-né de l'AAP édictait en 2007 une politique sur la non-initiation ou le retrait de

¹⁵ Haiden A. Huskamp et al., "Discussions with Physicians About Hospice Among Patients With Metastatic Lung cancer", (2009) 169:10 Arch Intern Med 954.

¹⁶ Michael Evans, "Plan for a Good Death - Talk About Your Wishes", The Globe and Mail, 19 mai 2009.

¹⁷ AAP, "Guidelines on Foregoing", *supra* note 10. Ces lignes directrices ont été reconduites en 2007.

soins intensifs pour le prématuré et le nouveau-né très malade¹⁸. En Grande Bretagne, suite à une réflexion approfondie, le *Royal College of Paediatrics and Childs Health* publiait un premier guide en 1997, réédité en 2004¹⁹. En 2008, la Société Canadienne de Pédiatrie (ci-après la SCP) rédigeait un document de principe intitulé *La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie*, visant à encadrer les soins en fin de vie²⁰. Dans ce document l'organisme mentionne:

« La planification préalable des soins fait partie des normes de soins que doivent respecter les pédiatres et les autres dispensateurs de soins qui s'occupent de patients pédiatriques atteints d'une maladie chronique mettant leur vie en danger. »²¹

La SCP encourage la rédaction de directives préalables pour les mineurs gravement malades tout en mettant en garde les médecins sur la légalité de telles directives. Selon, le Comité de bioéthique de la SCP:

« Il est de plus en plus courant que les ONR [ordonnances de non-réanimation] et les autres directives préalables soient rédigées par des professionnels de la santé selon l'apport (en anglais : « with the input ») des parents au nom de leur enfant. Ces directives préalables soulèvent des inquiétudes, car elles risquent de ne pas être acceptées de la même façon par des tiers. Parce qu'elles sont rédigées par des décideurs substitués et non par le patient, elles n'ont pas de statut juridique et placent les parents de ces enfants dans des situations au potentiel épineux, dans lesquelles leurs souhaits ne seront pas toujours respectés. »²²

Nous discuterons des difficultés médicales et humaines face à l'application de cette nouvelle norme de soins en pédiatrie.

¹⁸ American Academy of Pediatrics, Committee on Foetus and Newborn, "Noninitiation or Withdrawal of Intensive Care for High-risk Newborns", (2007) 112:9 Pediatrics 401 [AAP, Committee on Foetus and Newborn].

¹⁹ Royal College of Paediatrics and Child Health, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children : A Framework for Practice*, 2ième éd., Londres, 2004 [Royal College of Paediatrics and Child Health, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment*].

²⁰ Société canadienne de pédiatrie, Comité de bioéthique, "La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie", (2008) 13:9 Paediatr Child Health 799 [SCP, « La planification des soins »].

²¹ *Ibid.* à la page 803.

²² *Ibid.*

B. La prise de décision en matière de soins critiques pédiatriques

La situation idéale est celle où il y a discussion préalable avec toutes les parties impliquées et où une décision est prise de façon consensuelle dans l'intérêt de l'enfant. Les décisions en matière de soins critiques pour les enfants impliquent minimalement les parents et le médecin traitant. L'enfant pourra participer aux décisions selon la nature de sa condition, son âge et sa maturité. Il peut y avoir une multitude d'autres personnes concernées, notamment les médecins consultants, infirmières, travailleurs sociaux, thérapeutes, conseillers spirituels etc. Dans la société pluraliste et multiculturelle dans laquelle nous évoluons, force nous est de constater que les sources de conflits sont potentiellement nombreuses.

1. Le rôle des parents ou du titulaire de l'autorité parentale

Les décisions de soins pour le mineur gravement malade sont en général prises par les parents. Un très grand respect pour le choix des parents en matière de soins leur est accordé en leur qualité de titulaires de l'autorité parentale. Celle-ci leur donne une très grande discrétion et il est reconnu que les parents sont généralement les meilleurs juges de l'intérêt de leur enfant. Nous verrons toutefois que l'autorité parentale n'est pas absolue en matière de consentement aux soins médicaux. Nous verrons aussi que la portée de l'autorité parentale en matière de soins pour les adolescents est beaucoup plus complexe.

Les parents trouvent très difficile d'aborder avec les médecins la question du décès de leur enfant et de la planification des soins en fin de vie. Ils peuvent avoir l'impression d'abandonner leur enfant ou de le condamner. Ils peuvent aussi penser que c'est l'équipe médicale qui abandonne leur enfant alors qu'ils croient en sa guérison. Toutefois, les parents ayant participé à la planification préalable des soins de fin de vie de leur enfant

considèrent, *a posteriori*, que les discussions ont été bénéfiques²³. Selon la SCP, « *La plupart des parents veulent que les médecins discutent de la planification préalable des soins avec eux et les aident à prendre une décision.* »²⁴

Les parents veulent connaître l'état de leur enfant et comprendre l'évolution clinique de la maladie. Ils accordent une très grande importance à la communication et souhaitent être impliqués dans les décisions de soins. Ils veulent qu'on leur fournisse des informations réalistes et concrètes mais qui laisse malgré tout place à l'espérance²⁵. Ils désirent être préparés à l'éventualité d'un échec des traitements et savoir que l'évolution est défavorable, lorsque tel est le cas. Ils veulent surtout avoir la certitude que leur enfant a reçu les meilleurs soins et que le décès était inévitable, le cas échéant²⁶.

La décision de cesser ou de limiter des soins peut être particulièrement éprouvante. Le rôle des parents est central dans de telles décisions. Toutefois, certains considèrent que la charge émotive peut être accablante pour eux et qu'il est acceptable, sinon souhaitable, que la responsabilité ultime d'une telle décision repose sur l'équipe médicale. « *The ideal situation is to reach a decision with the agreement of all concerned but without letting parents feel the burden of responsibility.* »²⁷ En ce sens, certains professionnels de la santé croient que la limitation ou le retrait des traitements actifs doit être une décision du médecin, prise avec l'accord des parents²⁸. Cette prise de position plutôt paternaliste apparaît à première vue rétrograde. Elle mérite toutefois qu'on s'y attarde. Il arrive que des parents soient dans un processus de négation ou qu'ils aient des attentes de guérison irréalistes ou des espoirs de « miracles ». Dans de telles situations, il leur est pratiquement impossible d'envisager une cessation ou une limitation des soins. Ils ont souvent besoin de temps pour mieux apprécier la situation mais ils peuvent, dans certains

²³ Bernard J. Hammes, "Pediatric Advance Care Planning", (2005) 8:4 Journal of Palliative Medicine 766-773.

²⁴ SCP, « La planification des soins », *supra* note 20 à la page 800.

²⁵ Francesca Miquel-Verges et al., « Prenatal Consultation With a Neonatologist for Congenital Anomalies : Parental Perceptions », (2009) 124:4 Pediatrics 573.

²⁶ Hazel Greig-Midlane, "The Parents Perspective on Withdrawing Treatment", (2001) 323 BMJ 390 [Greig-Midlane, "The Parents perspective"].

²⁷ Karen Street et al., "The Decision Making Process Regarding the Withdrawal or Withholding of Potential Life-Saving Treatments in a Children's Hospital", (2000) 26 J of Med Ethics 346 à la page 351, [Street et al., "The Decision Making Process"].

²⁸ Royal College of Paediatrics and Child Health, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment*, *supra* note 19.

cas, demeurer avec ces attentes. Doit-on vraiment mettre sur leurs épaules tout le poids de la décision ultime de la cessation des soins? Bien des parents auront ensuite le sentiment d'avoir enlevé à leur enfant la dernière chance de se battre pour sa vie²⁹. Même en ce qui concerne les adultes, les proches peuvent préférer «déléguer» la décision d'arrêt de traitement au médecin plutôt que d'en prendre la responsabilité³⁰. Dans des situations où le patient ou la famille ne veulent pas être impliqués dans la décision de limiter les soins, il est acceptable selon certains que le médecin en prenne la responsabilité, avec l'assentiment du patient et/ou de sa famille³¹. Des médecins de famille écrivaient récemment, au sujet des décisions de limitation des soins en fin de vie :

²⁹ Greig-Midlane, "The Parents perspective", *supra* note 26. La perspective d'une mère est sans aucun doute encore mieux exprimée par celle-ci : « *An enormous learning curve awaits parents coming into a paediatric intensive care unit. Or role, apart from providing an emotional perspective, is unclear. Before we can reach a decision on withdrawal of treatment we need a common plateau of understanding – we need education in how clinicians reach recommendations, and we want staff to acknowledge the value of our child. For these reasons it is essential that staff repeat information, explaining diagnostic tests and time frames, the purpose and effectiveness of surgery, the seriousness of the situation, the course the disease is taking, and why treatment helps or does not. We need to be prepared for this eventuality, we do not necessary need reassurance. We need to tell the doctors and nurses about our daughter's qualities and what she means to us – the reality of the loved child is a different reality to the child they see ...* » – to increase her value in their eyes and preserve her image in ours. Our consent to the amputation of fingers and feet would be necessary, but heroic. Reaching the point where ventilation is withdrawn is a road that cannot be mapped by the lay person – the scans that dictate the severity of our child's illness mean nothing to us, but we need explanations if we are to believe that even limited recovery is impossible. The ending of her life is acceptable to the staff, it seems – they must make the offer. Are they giving up on her? Do they think she is unacceptable to us with such a damaged body? Do they fear how we will react to the prolongation of dying? Do they need to care for some other child? These are not questions we can't ask, but they need to be answered because we have nothing to bargain with, other than our valuation of our child's life for her own sake. We want the comfort of "died peacefully in our arms." Could we watch her fight for breath without experiencing our full culpability in her death? By coming off the ventilator still paralyse and sedated she can be place in our arms for the last minutes of life, allowing that comfort bereaved parents finds in the intimate involvement with their dying child. We need to know how we will be involved after the death – the availability of a bereavement room, the right to touch and dress her, where her body will rest. This will give a continuum to our parental role. Fear of post-mortem examination may make us want to prolong the period before her body is taken from us. Later, with the guilt that comes with grief, we may believe we deprived her of her last chance to fight for life. It will help to have a firm authoritative statement, from hospital or coroner, that death was inevitable and that the parts played by us and all concerned were blameless".

³¹ Voir Hasan Shanawani et al., "Meeting Physicians' Responsibilities in Providing En-of-Life Care", (2008) 133 Chest 775 [Shanawani et al., « Meeting Physicians' Responsibilities »]. On y écrit : "Patients and/or families should be informed of medical decisions to limit care made by clinicians. For some patients and family members who do not want an active role in medical decision making, it may be useful to approach this process as "informed assent" so that the patient or family member is not asked to make a decision that they would prefer not to make. In most cases, patients or families will agree with a physician determination and will appreciate not being asked to choose to forego a treatment that is not indicated." (à la page 779).

« La responsabilité ultime revient toutefois au médecin, ce qui décharge le patient ou ses représentants du fardeau décisionnel. »³²

L'AAP et la SCP prennent la position que de telles décisions doivent être le fruit d'une concertation entre les médecins et les parents³³.

Bien des parents ont des réticences à discuter de la mort avec leur enfant même si le décès apparaît imminent. Toutefois, une étude réalisée auprès de parents ayant perdu un enfant démontre que la pluparts de ceux qui ont préalablement discuté du décès ne le regrettent pas³⁴. Il arrive que les parents désirent que la condition de leur enfant ne lui soit pas divulguée ou qu'elle le soit partiellement. Dans ces situations, les parents veulent naturellement protéger leur enfant de la souffrance et du stress lié au diagnostic et au pronostic. Toutefois, le médecin et les parents doivent explorer de façon approfondie les motifs de cette prise de position et les conséquences possibles sur l'enfant et sur les soins. Les conséquences d'une non-divulgaration ou d'une divulgation partielle pourraient être plus néfastes qu'une discussion franche, adaptée à l'âge de l'enfant. On verra également à respecter les droits de l'enfant³⁵.

³² Lucie Baillargeon et Ann Montreuil, « Les soins en de fin de vie... parlons-en avant qu'il ne soit trop tard », (2009) 44 :10 Le Médecin du Québec 39.

³³ American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics, "Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children", (1996) 98 Pediatrics 149 à la page 150. SCP, "La planification des soins", *supra* note 20. En matière de décisions de soins pour les très grands prématurés, des médecins américains écrivent : « *We believe the choice of neonatal intensive care versus palliative comfort care in extremely premature infants rightfully belongs to medically informed parents* ». Voir Joseph W. Kaempf et al., "Counseling Pregnant Women Who May Deliver Extremely Premature Infants: Medical Care Guidelines, Family Choices, and Neonatal Outcomes", (2009) 123:6 Pediatrics 1509.

³⁴ U. Kreicbergs, "Talking About Death with Children who have Severe Malignant Disease", (2004) 351:12 NEJM 1175. Dans cette étude, 27% des parents qui n'avaient pas discuté préalablement du décès l'ont regretté par la suite.

³⁵ Au Québec, le mineur de 14 ans et plus apte a le droit de connaître sa condition. Les droits de l'enfant de moins de 14 ans sont moins clairs compte tenu que ce sont essentiellement les parents qui devront consentir aux soins. Voir la discussion dans la partie II.

2. La participation des mineurs

On croit souvent éviter du stress ou des souffrances psychologiques à l'enfant en limitant l'information divulguée lorsqu'il est atteint d'une maladie grave. Toutefois, la connaissance et la compréhension des enfants de leur condition sont souvent plus grandes que ce que l'on pense. Ils ressentent les souffrances des adultes qui les entourent et ont tendance à s'en croire responsables. L'omission de divulguer aux enfants la nature de leur condition dans un langage adapté à l'âge, au développement et à la maturité pourra animer des monstres imaginaires susceptibles de causer plus de souffrances que la réalité.

La participation des enfants aux décisions de soins est particulièrement importante lorsqu'ils sont atteints de maladies chroniques. Toutefois, les discussions en matière de soins critiques et de planification des soins en fin de vie doivent être entreprises par des professionnels qui possèdent les compétences pour parler de ces questions délicates avec les enfants³⁶.

L'*American Academy of Pediatrics* est d'avis que l'on doit donner aux enfants l'opportunité de participer aux décisions concernant les soins critiques, incluant les décisions de fin de vie, et recommande aux parents et aux médecins d'accorder une très grande attention à leur opinion sur ces graves questions, quel que soit leur âge et leur statut légal qui peut varier grandement d'un État à l'autre. Pour l'AAP, une telle implication est essentielle:

« Children should not be deprived of opportunities to say goodbyes to loved ones. Well meaning attempts to shield children from this information may result in the breakdown of open communication and trust between patients and those caring for them. »³⁷

³⁶ Street et al., "The Decision Making Process", *supra* note 27. Les auteurs écrivent à la page 350: "Part of the management of children with chronic, potentially life-threatening illness should be actively to seek their opinions on such matters wherever possible using age-appropriate means, and this should be done by people practised in communicating with children."

³⁷ AAP, "Guidelines on Foregoing", *supra* note 10 à la page 534.

Toutefois, cet organisme n'élabore pas sur l'étendue de l'autonomie qui doit être accordée à l'enfant ou l'adolescent en cette matière.

La Société canadienne de pédiatrie va dans le même sens. Cet organisme ne se prononce pas sur l'âge auquel un mineur devrait participer aux décisions de fin de vie. Elle déclare toutefois :

« [P]our les mineurs qui sont pleinement compétents ou qui ont une aptitude en évolution, le principe du respect de l'autonomie exige que nous les informions afin qu'ils puissent prendre leurs propres décisions en matière de santé ou qu'ils puissent au moins savoir ce qui se passe avec leur santé. »³⁸

Enfin, l'Association canadienne des soins de santé, l'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et l'Association catholique canadienne de la santé écrivent, dans une déclaration conjointe :

« Même si les parents ou les gardiens sont normalement les premiers décideurs pour leurs enfants mineurs, il faut faire participer les enfants à la prise de décisions, dans la mesure de leur capacité de comprendre et conformément aux lois des provinces et des territoires. »³⁹

Malgré les recommandations des autorités médicales, il y a peu d'études sur les aspects psychosociaux de la participation des enfants et adolescents aux décisions de fin de vie. En réalité, la participation des mineurs à de telles décisions ne semble pas toujours

³⁸ SCP, « La planification des soins », *supra* note 20 à la page 801. Au Québec, seul le mineur émancipé est pleinement compétent en ce qui concerne sa personne. La simple émancipation est prévue aux articles 167 et suivants. La pleine émancipation est prévue aux articles 175 et 176 C.c.Q. Elle a lieu par mariage ou par décision d'un tribunal. Le mineur émancipé est capable sur le plan juridique, au même titre que l'adulte. Toutefois, l'émancipation est très peu fréquente de nos jours. La très grande majorité des mineurs ont une autonomie limitée en matière de soins et le souhait formulé par la SCP rencontre de nombreux obstacles en droit québécois. Le « principe du respect de l'autonomie » n'existe pas comme tel pour les mineurs, du moins en ce qui concerne ceux qui ont moins de 14 ans. Pour les mineurs de 14 ans et plus, nous verrons que le droit ne leur accorde pas une autonomie complète en matière de décisions de soins. Voir partie II.

³⁹ Association canadienne des soins de santé et al., « Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins », (1999) CMAJ, disponible sur www.cma.ca. [Association canadienne des soins de santé et al., « Déclaration conjointe sur le règlement des conflits »].

intégrée dans la pratique, quel que soit l'âge du mineur impliqué⁴⁰. De toute évidence, l'on craint encore que de telles discussions puissent être nuisibles pour l'enfant ou l'adolescent. Une revue d'études récentes effectuées auprès d'enfants et d'adolescents peut nous éclairer.

Une étude effectuée auprès d'adolescents atteints du VIH a démontré qu'ils sont généralement réceptifs à discuter des soins de fin de vie alors que leur condition est toujours stable. Une série de rencontres structurées avec l'adolescent et sa famille a permis de diminuer les divergences d'opinion et les conflits au sujet des soins en fin de vie et a augmenté la qualité de la communication entre les différents intervenants⁴¹. Notons que 37 des 105 (35%) adolescents initialement approchés ont refusé d'y participer et que 14 autres se sont dit intéressés mais pas encore prêts à discuter de ces questions. On ne peut présumer des raisons motivant le refus de participer à l'étude. Il est possible qu'il reflète l'inconfort de certains adolescents à être impliqués dans ces discussions.

Une autre étude a exploré les attitudes des jeunes face aux décisions de soins en fin de vie⁴². Elle a été menée auprès d'adolescents en santé et atteints d'une maladie chronique. Tous ont affirmé qu'ils voudraient être informés d'une maladie potentiellement mortelle. À la question « *Qui voudriez-vous impliquer dans les décisions de fin de vie?* », ils ont répondu comme suit: 26/50 voudraient impliquer leur famille, 8/50 leur famille et leur médecin, 7/50 une autre personne (infirmière, travailleur social, membre du clergé...), 6/50 voudraient prendre les décisions seuls et 2/50 ne voudraient pas du tout être impliqués. Cette étude démontre l'importance qu'accorde la majorité des adolescents à la participation de leurs proches aux décisions en fin de vie. D'autre part, 32% des adolescents atteints d'une maladie chronique souhaiteraient que ces questions soient abordées lors du diagnostic initial. Toutefois 36% préféreraient que la discussion ait lieu plus tardivement, soit à l'occasion de leur première hospitalisation où au moment où ils

⁴⁰ Dans une étude britannique, les chercheurs ont constaté qu'aucun des mineurs décédés suite à une décision d'arrêt de traitements n'y avait participé. Voir Street et al., "The Decision Making Process", *supra* note 27.

⁴¹ Maureen Lyon et al., "Who Will Speak for Me? Improving End-of-life Decision-making for Adolescents with HIV and their Families", (2009) 123:2 *Pediatrics* 199. Notons que les « adolescents » étaient âgés de 14 à 21 ans (moyenne d'âge de 16,7 ans). Plusieurs de ces jeunes seraient des majeurs capables au Québec.

⁴² Maureen Lyon et al., "What do Adolescents Want? An Exploratory Study Regarding End-of-life Decision-Making", (2004) 35 *Journal of Adolescent Health* 529.

seraient mourants (20 % et 16% respectivement). Selon les résultats de cette étude, il y a lieu d'être particulièrement prudent dans la détermination du moment où on aborde ces questions avec les adolescents. Il se dégage certaines tendances concernant les attitudes des adolescents face aux décisions de fin de vie mais force est de constater qu'il existe aussi de profondes différences. Les auteurs concluent:

*“Most healthy and chronically ill adolescents do want to be involved in shared decision-making. However, any clinical practice, hospital policy, or law that treats adolescents uniformly with respect to participation in shared decision-making about EOL [End-of-Life] care will not be flexible enough to meet the wishes of those few adolescents who prefer that others make decisions for them, highlighting how important it is to individualize the process.”*⁴³

Dans une étude menée au États-Unis et en Australie impliquant vingt « enfants » âgés de 10 à 20 ans (moyenne d'âge de 17 ans et 4 mois) atteints de cancer, les auteurs ont démontré que les jeunes patients comprennent la portée des décisions à prendre en matière de soins critiques et de soins en fin de vie⁴⁴. Les enfants et adolescents expriment, à la grande surprise des chercheurs et contrairement à ce qui a été rapporté chez l'adulte, de forts sentiments altruistes envers leur famille, amis, membres de l'équipe médicale et même des étrangers dans leur processus décisionnel. L'étude a aussi démontré que la perspective de l'enfant a influencé les parents et les médecins.

Si la participation des enfants et adolescents aux décisions de fin de vie semble faire un certains consensus chez les experts, on ne retrouve pas de déclaration claire sur le poids à accorder à leur opinion, surtout lorsqu'elle diffère des parents ou de l'équipe médicale. Dans la planification des soins en fin de vie, le défi est grand d'impliquer les enfants et adolescents et d'individualiser le processus de décision, en prenant soin de ne pas leur imposer un trop lourd fardeau.

⁴³ *Ibid.* à la page 529.

⁴⁴ Hinds et al., "End-of-life Care Preferences", *supra* note 14.

3. Le rôle du médecin

Le rôle du médecin est particulièrement important dans les décisions de soins critiques et de soins en fin de vie. L'alliance thérapeutique est essentielle au processus décisionnel. Cette alliance sera facilitée par la connaissance du patient, de sa famille et de son environnement social et culturel. La question de l'alliance thérapeutique se complique par le fait que, pour les enfants qui présentent des maladies chroniques graves, il y a souvent plusieurs médecins impliqués. Toutefois, il devrait toujours y avoir un médecin désigné comme l'intervenant principal ou privilégié auprès du patient et de sa famille, avec lequel une communication peut s'établir en toute confiance et qu'on désigne souvent comme « le médecin traitant ».

En fait, ce n'est pas seulement le rôle du médecin qui est important mais celui de toute l'équipe médicale qui s'occupe de l'enfant, en particulier l'infirmière. L'infirmière passe beaucoup de temps au chevet du patient et est souvent plus à l'écoute de ses besoins psycho-sociaux. Une étude américaine souligne l'importance de la communication entre le médecin et l'infirmière au sujet des soins en fin de vie et recommande un consensus entre ces professionnels avant d'initier les discussions avec la famille lorsque le patient est hospitalisé à l'unité des soins intensifs⁴⁵.

Le cadre des discussions entourant les soins en fin de vie peut varier grandement selon que l'enfant est atteint d'une condition aiguë ou chronique et selon la nature de la maladie. Le médecin doit évaluer la condition de l'enfant et informer les parents du diagnostic et du pronostic dans des termes que ceux-ci comprennent. Il doit être réceptif à leurs questionnements et doutes. Pour les conditions médicales complexes, il est souvent nécessaire de prévoir plusieurs rencontres afin de ne pas surcharger le patient ou les parents d'informations qu'ils ne comprendraient que partiellement. Il en est de même si le cadre émotif est trop lourd. Dans un tel cas, la compréhension de la situation et des enjeux risque d'être considérablement altérée. Il est parfois nécessaire de dévoiler l'information médicale sur une période de temps plus ou moins étendue. Le médecin doit,

⁴⁵ Daniel M. Wesphal et Stephanie A. Mckee, "End-of-life Decision Making in the Intensive Care Unit: Physician and Nurse Perspectives" (2009) 24 Amer J. of Medical Qual. 222 [Wesphal et Mckee, "End-of-life Decision Making"].

en toutes circonstances, faire preuve d'empathie, de sensibilité et d'écoute. En matière de relation humaine, il n'y a évidemment pas de recette magique :

« Qu'il s'agisse d'annoncer au patient ou à sa famille un diagnostic de maladie terminale, ou encore que les traitements sont devenus inefficaces ou inutiles, il faudra toujours au médecin une dose de courage, de compassion, et surtout beaucoup d'intuition pour saisir le moment précis où le malade est capable d'entendre. »⁴⁶

L'information transmise doit être complète et inclure tous les éléments nécessaires à la prise d'une décision libre et éclairée. Le médecin ne doit pas retenir de l'information concernant l'état de l'enfant pour la seule raison qu'elle est susceptible de causer des inquiétudes aux parents ou par crainte de conflits au sujet des soins. Toutefois, le rôle du médecin n'est pas seulement de faire un portrait de la situation et d'exposer une liste d'alternatives thérapeutiques. Il doit donner une opinion professionnelle sur les choix à faire, soutenir et guider le patient ou ses représentants. La façon de présenter l'information peut orienter la décision du patient. Le médecin doit être conscient de cet état de fait et toujours communiquer de façon ouverte et honnête.

Le professionnel de la santé qui traite un enfant a des responsabilités additionnelles envers ce dernier qu'il n'aura pas envers le patient majeur. En effet, il doit veiller au meilleur intérêt de l'enfant dans l'administration (ou le retrait) des soins.

Nous l'avons vu, plusieurs organismes recommandent que les médecins instituent de façon précoce la discussion concernant les soins palliatifs et les soins en fin de vie pour les enfants atteints de maladies évolutives ou chroniques. Toutefois, une étude américaine révèle la tendance des pédiatres à référer tardivement les patients à un service de soins palliatifs. Les auteurs concluent que la perception des soins palliatifs comme étant

⁴⁶ Pauline Lesage-Jarjoura, « La cessation de traitement », *supra* note 6 à la page 129. Voir aussi Shanawani et al., « Meeting Physicians' Responsibilities », *supra* note 31 à la page 778. Dans cette dernière étude, les auteurs rapportent que les patients adultes et leur famille considèrent que les habiletés de communication du médecin sont essentielles dans les décisions de soins en fin de vie

strictement des soins de fin de vie est un obstacle à une référence plus précoce des patients⁴⁷.

C. Les conflits entre les différents acteurs

En matière de décision de soins de fin de vie, le groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins du Québec écrit :

« Les soins sont plus appropriés lorsqu'ils sont le terme d'un processus décisionnel dynamique où une communication constante entre acteurs assumant leurs responsabilités propres permet d'un arriver à une décision la plus partagée possible. »⁴⁸

Malgré les efforts de chacun, il arrive que des divergences majeures d'opinion surviennent sur la nature et le niveau des soins à apporter au mineur gravement malade.

Ces mésententes peuvent se manifester de différentes façons. L'équipe médicale offre un traitement que le patient ou les parents refusent. Au contraire, le patient ou les parents exigent des traitements jugés inappropriés ou inutiles. Cette dernière situation est sans doute l'une des plus difficiles que le médecin puisse rencontrer. Il peut aussi y avoir conflit au sein même de l'équipe médicale, entre les différents professionnels impliqués⁴⁹. La multiplicité des intervenants peut malheureusement être une source de confusion pour le patient ou les parents et contribuer aux problèmes de communication. Les conflits peuvent résulter de l'incertitude de certains face à une décision considérée comme immorale ou illégale. La peur de poursuites éventuelles, plutôt que le véritable intérêt de l'enfant, peut influencer certains professionnels dans la décision de poursuivre des

⁴⁷ Lindsay A. Thompson et Caprice Knapp, "Pediatrician's Perception of and Preferred Timing for Pediatric Palliative Care", (2009) 123:5 Pediatrics e777

⁴⁸ CMQ, *Rapport sur les soins appropriés*, supra note 8.

⁴⁹ Les conflits et problèmes de communication en matière de soins en fin de vie peuvent être une source d'anxiété et de dépression pour les membres de la famille mais aussi de *burnout* et de stress post-traumatique chez les médecins et infirmières pratiquant dans les unités de soins intensifs. Voir Shanawani et al., « Meeting Physicians' Responsibilities », supra note 31.

traitements⁵⁰. La situation peut se complexifier par l'intervention de tiers dont l'influence sera plus ou moins importante selon les circonstances, notamment les conseillers spirituels ou religieux.

Lorsqu'il y a mésentente entre les différents acteurs, il est essentiel de bien comprendre la source des conflits et des différentes prises de positions. Il est fréquent que les mésententes résultent d'une compréhension différente de la situation ou d'un manque de communication⁵¹. La condition médicale du patient, le pronostic, les traitements envisageables, leurs complications et les conséquences d'un arrêt des traitements doivent être évalués de façon approfondie. L'étendue des zones grises, souvent liées au pronostic, doit être abordée franchement.

Il est possible qu'après plusieurs rencontres et discussions, des divergences majeures d'opinion perdurent sur la conduite médicale à tenir pour préserver le meilleur intérêt de l'enfant. Il est parfois irréaliste d'exiger l'unanimité au sein de toutes les personnes impliquées sur des questions aussi sensibles que la cessation ou la limitation des soins auprès d'un enfant.

L'implication d'une tierce personne ayant des habiletés en communication et en résolution de conflits est fort utile. Il peut s'agir du médecin personnel de l'enfant ou d'un consultant. Dans les situations où le lien de confiance semble fragilisé par le conflit, il y a lieu d'obtenir une seconde opinion. Le transfert vers une autre institution peut aussi être envisagé.

⁵⁰ Dans une étude britannique, plusieurs infirmières et médecins ont rapporté que la peur de litiges était un facteur important dans la prise de décision en matière de soins de fin de vie. Les chercheurs écrivent "*[It] is hard for many physicians to disagree with family demand. Physicians may find it easier to continue to treat a patient than to spend time speaking with a challenging family or to request an ethics consult*". Voir Wesphal et McKee, "End-of-life Decision Making", *supra* note 45 à la page 226.

⁵¹ Selon une étude américaine réalisée en 2001, les problèmes de communication sont fréquents entre les membres de la famille et l'équipe médicale dans les discussions au sujet de la cessation des traitements. Voir Katherine H. Abbott et al., "Families Looking Back: One Year Discussion of Withdrawal or Withholding of Life-Sustaining Support", (2001) 29:1 Critical Care Medicine 197. Un sondage réalisé auprès d'infirmières gestionnaires travaillant dans des services de soins intensifs en Grande Bretagne révélait de grandes disparités concernant la prise de décision en matière de fin de vie et également concernant la communication entre l'équipe médicale et les familles. Voir Street et al., "The Decision Making Process", *supra* note 27.

Plusieurs institutions font appel à leur comité d'éthique clinique dans les situations délicates où il y a conflit. Ces comités n'ont pas de rôle défini légalement. Leur composition n'est pas uniforme mais ils sont généralement multidisciplinaires. Leur intervention varie grandement d'un milieu à l'autre. Ils peuvent avoir un rôle de médiation ou de conciliation et contribuer à l'étude de la situation selon de nouveaux points de vue. Ils ont souvent un rôle d'éducation, de recherche et d'élaboration de politique dans l'institution. Au Québec, le recours à un comité d'éthique est optionnel et il n'y a aucune obligation de suivre ses recommandations. Toutefois, les recommandations de celui-ci placent le médecin et les parents dans une position très délicate. En pratique, il est difficile pour un médecin de proposer un traitement ou de le cesser à l'encontre d'une recommandation d'un comité d'éthique, au risque de se faire juger subséquemment par ses pairs⁵².

Dans la très grande majorité des situations, avec des efforts continus de communication, une réévaluation fréquente de la situation et le bénéfice du temps, l'équipe médicale et les parents arrivent à un consensus sur la meilleure décision à prendre dans l'intérêt de l'enfant. Il est malgré tout possible que des divergences d'opinion demeurent. Il est en effet naïf, comme le soulignait un auteur, de penser que tous les conflits sur ces questions peuvent être résolus par une écoute empathique⁵³.

Au Québec, en cas de mésentente sur les soins à prodiguer aux mineurs, c'est le recours aux tribunaux qui est prévu par le droit civil⁵⁴. En tout état de cause, en cas de conflit, la situation difficile du mineur gravement malade et de sa famille doit-elle trouver son dénouement devant un tribunal?

⁵² Récemment, des parents ont intenté une poursuite contre un hôpital et son comité d'éthique pour leur implication dans les décisions de soins pour leur nouveau-né gravement malade. L'enfant, âgée de 14 mois au moment de la poursuite, est sévèrement handicapée. Les parents allèguent que la décision de continuer les traitements a été prise par le comité d'éthique, à l'encontre de leur propre opinion et de celle du médecin de l'enfant. L'avocat des parents prétend que la conduite du comité équivaut à un abus de pouvoir. Il affirme que « *les Comités d'éthique n'ont aucun pouvoir pour imposer quelque décision que ce soit (sic)* ». Voir le Communiqué de presse émis à Montréal par le cabinet d'avocat Ménard, Martin: « Une première au Québec : Un hôpital est poursuivi pour la faute de son comité d'éthique », CNW Telbec, le 12 mars 2009.

⁵³ Merrill Pauls, "The new ABCs: Airway, Breathing, and Court Injunctions", (1999) 1:3 JCMU 193 [Pauls, "The new ABCs"].

⁵⁴ Voir ci-après, partie II.

Le cas d'une jeune anglaise de 13 ans, Hannah, illustre fort bien le drame des familles impliquées. Hannah a souffert à l'âge de cinq ans d'une leucémie. La chimiothérapie a affecté sa fonction cardiaque au point de nécessiter une transplantation. Hannah a été hospitalisée plusieurs mois. Elle refuse de subir l'intervention, sachant ainsi qu'elle risque de mourir. Ses parents appuient ce refus. Un recours a été entrepris par l'hôpital pour forcer le traitement puis, abandonné. Le père de l'enfant a déclaré que le recours judiciaire et la menace de retirer l'enfant de son milieu ont été extrêmement pénibles pour la famille⁵⁵. On comprend la position difficile dans laquelle se retrouvent les acteurs impliqués : l'enfant qui souffre et qui perçoit, à tort ou à raison, un avenir sombre, les parents qui tentent de soutenir leur enfant, les médecins qui entrevoient un moyen possible de lui sauver la vie.

Le retrait ou la limitation des soins chez l'enfant est sans doute l'une des décisions médicales les plus complexes et difficiles à prendre. Nous tenterons de cerner les difficultés légales qui entourent la prise de ces décisions et d'évaluer les modes de résolution des conflits qui peuvent survenir.

II. Le droit civil et les décisions de soins pour le mineur : à la recherche d'un droit adapté

Dans les dernières décennies, il s'est développé un fort courant législatif et jurisprudentiel en faveur du respect de l'autonomie en matière de consentement aux soins pour le majeur. En matière de soins critiques et de planification préalable, il apparaît à première vue fort louable de permettre à une personne de mourir dans des conditions qui respectent ses souhaits et ses valeurs. Toutefois, en pratique, la question n'est pas aussi simple.

Au Québec, le majeur peut signer un mandat en cas d'incapacité et y préciser ses volontés quant aux soins à administrer. On qualifiait souvent de telles directives de « testament de

⁵⁵Catharine k. Paddoc, PhD. "British Teenager Wins Right to Refuse Heart Transplant", www.medicalnewstoday.com/articles/128961.php

vie ». Les auteurs Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri précisent que ce document n'a aucun statut officiel et qu'il sert de guide à la personne qui devra consentir aux soins pour autrui, en cas d'incapacité. Ils décrivent les avantages et inconvénients du testament de vie :

« Un tel document présente maints avantages, il assure un certain contrôle de la personne sur son devenir, permet d'arriver plus aisément à une décision respectueuse de ses volontés, encourage la discussion préalable entre le médecin et le patient, et évite les délais inutiles et pénibles du recours judiciaire.

*Toutefois, en pratique, son application présente plusieurs difficultés tenant soit à l'ambiguïté de la terminologie, aux limites d'application et à la validité de la volonté exprimée. En aucun cas, il ne dispense de l'évaluation médicale qui demeure, à bien des égards, difficile d'appréciation. »*⁵⁶

Dans un ouvrage portant sur le mandat donné en prévision de l'incapacité, les auteurs précisent les nombreuses difficultés rencontrées dans la mise en œuvre des directives préalables, en particulier lorsqu'elles ont été rédigées longtemps à l'avance alors que la personne était en bonne santé⁵⁷. Ils sont d'opinion qu'un encadrement législatif plus spécifique n'est pas la solution aux difficultés pratiques rencontrées. L'expérience américaine et celle des autres provinces canadiennes semblent en effet leur donner raison. Dans un article intitulé *A Critic of Advance Directives and Advance Directives Legislation*, une auteure constate l'échec des mesures législatives concernant les directives préalables en Amérique du nord⁵⁸. Elle précise que la majorité des personnes majeures ne s'en prévalent pas. Lorsqu'elles le font, les directives sont souvent vagues, non pertinentes, non disponibles, ignorées ou simplement non respectées.

⁵⁶ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3 à la page 198, paragraphe 240.

⁵⁷ Lucie Laflamme, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *Le mandat en prévision de l'incapacité. De l'expression de la volonté à sa mise en œuvre*, Yvon Blais, 2008, à la page 155.

⁵⁸ Emily Clough, "A Critic of Advance Directives and Advance Directives Legislation", (2006) 11 Appeal 16. *Ibid.* On considère que les directives préalables sont le plus souvent du ressort de l'adulte. En effet, les lois à cet égard en Amérique du Nord prévoient toutes un âge minimum pour rédiger des directives préalables. Cet âge varie de 16 à 19 ans dans les provinces canadiennes.

Outre le mandat en cas d'inaptitude, il n'y a pas de disposition particulière dans le droit québécois concernant la planification des soins en fin de vie. Ils font l'objet du même régime de consentement aux soins prévus au Code civil du Québec. Toutefois, on doit tenir compte d'autres lois, notamment le *Code de déontologie des médecins* et, pour les mineurs, la *Loi sur la protection de la jeunesse*⁵⁹.

En pédiatrie, il est de plus en plus fréquent pour les médecins de rédiger des lettres qui décrivent la nature des soins à prodiguer en cas de détérioration d'un enfant atteint d'une maladie chronique ou grave. Ces directives sont généralement rédigées avec l'accord du patient ou des parents. Certains mettent en doute la légalité de telles directives si elles ne sont pas signées par le mineur de 14 ans ou plus. Même lorsque des directives préalables sont convenues entre l'équipe traitante et la famille, des problèmes de communication peuvent faire en sorte que des soins inappropriés soient administrés à des enfants⁶⁰.

Il est essentiel de revoir les principes de consentement aux soins pour les mineurs afin de bien comprendre les enjeux légaux de la planification des soins pour l'enfant gravement malade.

⁵⁹ *Code de déontologie des médecins*, L.R.Q., c. M-9, r. 4.1., *Loi sur la protection de la jeunesse*, L.R.Q. c. P-34.1.

⁶⁰ Lorsqu'un enfant est hospitalisé, la communication ne pose généralement pas de problème. Toutefois, si l'enfant n'est pas hospitalisé et qu'il se détériore de façon inattendue, il est possible qu'il soit d'abord amené dans une clinique ou une urgence où il n'est pas connu. Un médecin qui se retrouve devant un enfant malade de façon critique doit généralement tout faire pour le stabiliser, ce qui peut inclure des manœuvres qui pourraient être inappropriées pour cet enfant, telle une intubation ou un massage cardiaque. Dans un contexte d'urgence, la nécessité de prendre des décisions rapidement ne permet généralement pas au médecin d'entreprendre une discussion à propos de soins palliatifs. Il n'y a malheureusement pas de mécanisme au Québec qui permette d'assurer un accès rapide au dossier médical d'une personne et aux renseignements essentiels qui s'y trouvent. La situation est particulièrement difficile lorsqu'une personne est amenée dans un hôpital ou elle n'a pas de dossier actif. Il est à souhaiter que le projet de dossier informatisé, mis de l'avant par le Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, puisse pallier à cette lacune.

A. Le régime actuel du consentement aux soins pour les mineurs

Le droit à l'intégrité et au respect de l'autonomie de la personne est un droit fondamental reconnu par le Code civil du Québec⁶¹. Il exige en toutes circonstances, sauf exceptions, l'obtention d'un consentement pour les soins médicaux. L'article 11, al. 1 du Code civil du Québec stipule clairement que « *Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature...* ». Il existe toutefois des exceptions à l'obtention d'un consentement aux soins par la personne qui y est soumise, notamment en cas d'urgence et, dans une certaine mesure, pour les soins au majeur inapte et au mineur⁶².

L'article 1 du Code civil du Québec stipule que tout être humain possède la personnalité juridique et qu'il a la pleine jouissance des droits civils. Toutefois, seules les personnes capables et aptes peuvent pleinement exercer leurs droits. La capacité est la « *notion juridique qui désigne la faculté d'être titulaire de droits et de les exercer soi-même... [L'aptitude] est une situation de fait.* »⁶³. Un mineur peut être parfaitement apte dans certaines situations mais incapable selon la loi de consentir ou de refuser des soins de santé. Par exemple, une jeune adolescente de treize ans enceinte, bien qu'elle puisse comprendre parfaitement les enjeux d'une interruption de grossesse, est incapable juridiquement de consentir seule à cette intervention⁶⁴.

La personne âgée de dix-huit ans et plus possède la pleine capacité juridique⁶⁵. Le mineur, au contraire, est incapable juridiquement et ne peut exercer ses droits que dans la mesure prévue par la loi⁶⁶. En matière de soins, le consentement relève de l'autorité parentale. Toutefois, on a accordé au mineur de 14 ans et plus l'exercice d'une certaine

⁶¹ Article 10 C.c.Q. Il est également consacré par la *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. c. C-12., art.1.

⁶² Art. 13 et 16 C.c.Q. Voir également la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même ou pour autrui*, L.R.Q. c. P-38.001.

⁶³ Robert P. Kouri, et Suzanne Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 2ième éd, Cowansville, Yvon Blais, 2005 à la page 204, paragraphe 217 [Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*].

⁶⁴ Voir la discussion plus approfondie sur ce problème dans la partie II.

⁶⁵ Le majeur est donc capable mais il peut être jugé inapte dans les faits. Dans l'affaire *Institut Philippe-Pinel c. Blais*, [1991] R.J.Q. 1969 (C.S.), le juge Lebel écrit : « La capacité se présume et le fardeau de preuve incombe à celui qui allègue ou invoque l'incapacité d'une personne. La capacité de consentir à un traitement ou de le refuser ne s'apprécie pas en fonction de la situation de l'individu mais en fonction de son autonomie décisionnelle et de sa capacité de comprendre et d'apprécier ce qui est en jeu. »

⁶⁶ Articles 14, 16, 17 18 et 155 C.c.Q. en ce qui concerne le consentement aux soins.

autonomie en matière de soins en lui permettant de consentir seul aux soins requis par l'état de santé. Nous verrons toutefois que cette autonomie est considérablement limitée par la loi.

Pour être valide, le consentement doit non seulement être exprimé par une personne capable mais il doit être « libre et éclairé ». La liberté du consentement exige que la décision soit exempte de « toute influence ou contrainte indue »⁶⁷. Le consentement éclairé a pour corollaire l'obligation pour le médecin d'informer son patient⁶⁸. Le majeur apte peut consentir aux soins ou les refuser comme bon lui semble pour autant que sa décision soit libre et éclairée.

Le régime applicable au consentement aux soins requis par l'état de santé pour les mineurs est essentiellement prévu aux articles 14 et 16 C.c.Q., ainsi rédigés⁶⁹ :

14. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait. »

16. L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement; elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence.

Elle est, enfin, nécessaire pour soumettre un mineur âgé de 14 ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait

⁶⁷ Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63 à la page 217, paragraphe 229.

⁶⁸ *Ibid.* aux pages 237 et ss., paragraphes 258 et ss.

⁶⁹ Le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul à certains soins non requis par l'état de santé en vertu de l'article 17 C.c.Q.: « Le mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins non requis par l'état de santé; le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur est cependant nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents. »

urgence et que sa vie ne soit en danger ou son intégrité menacée, auquel cas le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur suffit. (Nos soulignés)

L'âge de 14 ans pour le consentement aux soins était déjà prévu à l'article 42 de la *Loi sur la protection de la santé publique* adoptée en 1972, maintenant abrogé⁷⁰. En adoptant le Code civil du Québec, le législateur réitérait un âge précis pour le consentement aux soins. Le principal avantage était, du moins en apparence, l'adoption d'une norme facilement applicable⁷¹. Les professeurs Kouri et Philips-Nootens, dans leur ouvrage *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, retracent l'historique de l'article 14 C.c.Q.⁷² L'ambivalence du législateur face à l'autonomie du mineur en matière de soins y ressort clairement. Ces auteurs concluent :

*« Nous voyons avec ce survol de l'historique législatif des dispositions à l'étude que le législateur a fixé avec précision un âge déterminé pour que l'enfant de quatorze ans apte puisse consentir seul aux soins, tout en maintenant un certain contrôle sur l'exercice de cette capacité. »*⁷³ (Nos soulignés)

Le Code civil du Québec exprime de façon évidente un préjugé favorable à l'endroit de l'administration des soins aux mineurs puisque le consentement aux soins requis par l'état de santé n'est pas soumis à un contrôle judiciaire alors que le refus des soins est contestable à certaines conditions.

On doit aussi tenir compte de l'article 33 du Code civil du Québec ainsi rédigé:

33. Les décisions concernant l'enfant doivent être prises dans son intérêt et dans le respect de ses droits.

⁷⁰ *Loi sur la protection de la santé publique*, L.Q. 1972, c. 42, art. 42 (abrogé).

⁷¹ On a prétendu qu'il était peut-être irréaliste de demander aux médecins et établissements de déterminer dans chaque cas la capacité factuelle de l'adolescent. Nathalie Girard, *Le consentement du mineur aux soins médicaux*, Cowansville, Yvon Blais, 1993 à la page. 42 [Girard, *Le consentement du mineur*]. Toutefois, dans les faits, l'aptitude factuelle doit être évaluée par le médecin. Le mineur de 14 ans et plus est présumé apte mais cette aptitude doit être remise en question s'il appert que le mineur ne comprend pas la portée des décisions à prendre.

⁷² Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, *supra* note 63 aux pages 385 à 388, paragraphes 436 à 439.

⁷³ *Ibid.* à la page 388, paragraphe 439.

Sont pris en considération, outre les besoins moraux, intellectuels, affectifs et physiques de l'enfant, son âge, sa santé, son caractère, son milieu familial et les autres aspects de sa situation. (Nos soulignés)

Soulignons que le concept de droit de l'enfant n'est pas très élaboré dans le Code civil. Le chapitre du Code civil du Québec intitulé « *Du respect des droits de l'enfant* » ne contient que trois articles⁷⁴. Nous verrons que si les tribunaux ont constamment fait référence au concept de l'intérêt de l'enfant, ils ont généralement fait peu de cas de l'étendue de ses droits.

Le Code civil du Québec ne contient pas toutes les dispositions applicables en matière de soins pour les mineurs. Il faut également tenir compte de la *Loi sur la protection de la jeunesse* (ci-après la LPJ)⁷⁵. Cette loi prévoit des dispositions en matière de soins qui expriment, comme le Code civil du Québec, un préjugé favorable à l'endroit de l'administration des soins. La LPJ s'applique aux enfants, un enfant étant « *une personne âgée de moins de 18 ans* ». La LPJ prévoit expressément que la sécurité d'un enfant peut être compromise en l'absence de soins⁷⁶:

38. *Aux fins de la présente loi, la sécurité ou le développement d'un enfant est considéré comme compromis:*

(...)

b) si son développement mental ou affectif est menacé par l'absence de soins appropriés ou par l'isolement dans lequel il est maintenu ou par un rejet affectif grave et continu de la part de ses parents;

c) si sa santé physique est menacée par l'absence de soins appropriés; (Nos soulignés)

(...)

⁷⁴ Article 32 à 34 C.c.Q. Le concept de droit de l'enfant est relativement récent et ce n'est qu'en 1989 que les Nations Unies ont adopté la *Convention relative aux droits de l'enfant*. Notons l'existence de la *Déclaration des droits de l'enfant*, adoptée en 1959, soit 11 ans après la *Déclaration des droits de l'homme*.

⁷⁵ L.R.Q. c. P-35.1.

⁷⁶ Le terme soins pourrait n'inclure que les soins généralement apportés par les parents à leur enfant mais les autres dispositions de la LPJ semblent à l'effet qu'ils incluent les soins médicaux.

Lorsqu'un professionnel de la santé a un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est compromis, un signalement doit être fait au Directeur de la protection de la jeunesse (ci-après le DPJ) qui pourra prendre diverses mesures⁷⁷. Ces mesures peuvent inclure l'hospitalisation de l'enfant et la prestation de soins médicaux:

46. À titre de mesures d'urgence, le directeur peut:

a) retirer immédiatement l'enfant du lieu où il se trouve;

b) confier l'enfant sans délai à un établissement qui exploite un centre de réadaptation ou un centre hospitalier, à une famille d'accueil, à un organisme approprié ou à toute autre personne;

(...)

48. (...)

Durant la période où des mesures d'urgence sont appliquées, le directeur peut autoriser, en cas d'urgence, la prestation des services médicaux et d'autres soins qu'il juge nécessaires sans le consentement des parents ni ordonnance du tribunal. Tout établissement qui exploite un centre hospitalier est alors tenu de recevoir l'enfant que le directeur lui confie. (Nos soulignés)

Cette dernière disposition accorde un très large pouvoir au Directeur de la protection de la jeunesse en matière de consentement aux soins mais en cas d'urgence seulement. Il n'y a pas de jurisprudence sur cet article et nous ne savons pas dans quelle mesure il a pu être appliqué pour prodiguer des soins au mineur sans son consentement ou celui du titulaire de l'autorité parentale.

⁷⁷ L'article 39, al. 1 LPJ est ainsi rédigé: «Tout professionnel qui, par la nature même de sa profession, prodigue des soins ou toute autre forme d'assistance à des enfants et qui, dans l'exercice de sa profession, a un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est ou peut être considéré comme compromis au sens de l'article 38 ou au sens de l'article 38,1, est tenu de signaler sans délai la situation au directeur ... » (Nos soulignés).

Dans la situation où la Cour du Québec, Chambre de la jeunesse, est saisie d'un litige concernant un enfant ayant fait l'objet d'un signalement, le tribunal peut confier l'enfant à un établissement de santé et ordonner que des soins soient prodigués. La LPJ prévoit en effet :

91. Si le tribunal en vient à la conclusion que la sécurité ou le développement de l'enfant est compromis, il peut, pour la période qu'il détermine, ordonner l'exécution de l'une ou de plusieurs des mesures suivantes:

(...)

g) que l'enfant soit confié à un établissement qui exploite un centre hospitalier ou un centre local de services communautaires ou à un organisme afin qu'il y reçoive les soins et l'aide dont il a besoin;

(...)

i) que l'enfant reçoive certains services de santé;

Le tribunal peut, en outre:

a) ordonner qu'une personne s'assure que l'enfant et ses parents respectent les conditions qui leur sont imposées et fasse rapport périodiquement au directeur;

b) retirer aux parents l'exercice de certains droits de l'autorité parentale;

c) recommander que des mesures soient prises en vue de faire nommer un tuteur à l'enfant;

d) faire toute autre recommandation qu'il estime dans l'intérêt de l'enfant. (...) (Nos soulignés)

La LPJ ne fait aucune distinction quant à l'âge de l'enfant en ce qui concerne les ordonnances de soins que ce soit par le DPJ ou par le Tribunal de la jeunesse.

Plusieurs personnes ou entités peuvent être impliquées dans le consentement aux soins requis par l'état de santé et qui concernent les mineurs. Pour le mineur de moins de 14 ans, c'est le titulaire de l'autorité parentale qui consentira aux soins ou les refusera. Le refus injustifié du titulaire de l'autorité parentale pourra toutefois être contesté devant la

Cour supérieure. Le mineur de 14 ans et plus pourra consentir seul aux soins requis par l'état de santé mais tout refus de sa part pourra être remis en question, soit par le titulaire de l'autorité parentale, s'il y a urgence, ou par la Cour supérieure, dans toutes les autres situations. Pour tous les mineurs jusqu'à l'âge de 18 ans, le Directeur de la protection de la jeunesse pourra consentir aux soins en cas d'urgence. Enfin, le Tribunal de la jeunesse peut ordonner l'hospitalisation de tout mineur et ordonner qu'il reçoive les soins dont il a besoin lorsque « *la sécurité ou le développement de l'enfant est compromis* » par l'absence de soins⁷⁸.

Il ressort de l'ensemble des dispositions ci-dessus que le régime de consentement aux soins impliquant les mineurs est bien différent de celui des majeurs. En effet, pour le majeur, ce sont les principes de l'autonomie et du consentement éclairé qui prévalent en toutes circonstances, ce qui inclut le respect du refus des soins. Pour le mineur de moins de 14 ans, c'est le respect de l'autorité parentale exercée dans l'intérêt de l'enfant que le législateur a favorisé. Pour ces mineurs, le Code civil du Québec favorise grandement l'administration des soins aux dépens du refus puisque seul le refus peut être contesté. Pour le mineur de 14 ans et plus, le législateur lui a accordé une large autonomie de consentir aux soins requis par l'état de santé mais a considérablement limité son droit au refus.

L'honorable Jean-Louis Baudouin écrit à propos des soins aux mineurs : « *Le Code civil du Québec a bâti tout un système, parfois un peu difficile à comprendre sans une exégèse précise des textes* »⁷⁹. La doctrine a pris soin de clarifier la portée des ces dispositions⁸⁰. Toutefois, en pratique, l'application de ces diverses règles et l'omniprésence des recours devant les tribunaux font qu'un tel régime est mal adapté aux soins des enfants et des adolescents aujourd'hui, en particulier aux soins critiques et aux soins de fin de vie.

⁷⁸ Certains juges ont émis l'opinion qu'en présence strictement d'un refus de soins médicaux de la part du mineur ou des parents, le recours devait être intenté devant la Cour supérieure en vertu Code civil du Québec et non devant le tribunal de la jeunesse en vertu de la LPJ. Voir à cet effet *Directeur de la protection de la jeunesse c. X*, 2007 QCCQ 14576, J.E. 2008-428 (C.Q., Chambre de la jeunesse). Toutefois, les juges de la Cour du Québec ont largement utilisé leur pouvoir d'ordonner des soins en vertu de la LPJ, considérant qu'ils avaient une juridiction concurrente à celle de la Cour supérieure.

⁷⁹ J.-L. Baudouin, "Situation légale et jurisprudentielle entourant les volontés de fin de vie", (1995) 3 Repère 70 à la page 72.

⁸⁰ Voir en particulier Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, *supra* note 3, tableaux aux pages 252 à 255.

Nous réviserons l'application de ces règles en matière de soins critiques et de soins de fin de vie pour les mineurs.

1. Le mineur de moins de 14 ans

La situation du mineur de moins de 14 ans dans le droit civil québécois est claire et non équivoque, c'est le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur qui exerce le privilège de consentir aux soins pour le mineur⁸¹. Ce dernier n'a aucune emprise légale sur les décisions de soins⁸².

Le choix de l'âge de 14 ans découle d'un certain consensus social et politique et non de preuves scientifiques qu'il y a aptitude à consentir aux soins à l'âge de 14 ans et inaptitude avant⁸³. Il n'y a pas d'âge universellement reconnu où un enfant ou un adolescent est en mesure de comprendre toutes les implications d'une décision de soins. L'aptitude réelle à comprendre et évaluer toutes les conséquences d'un consentement ou d'un refus de soins varie selon l'âge, l'intelligence, la maturité, l'éducation, l'expérience, le milieu social et la nature de la condition et des soins proposés. Les auteurs Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri qualifient le choix fait par le législateur « *d'arbitraire* » tout en soulignant que l'âge du consentement aux soins varie d'une province à l'autre au Canada⁸⁴.

Ainsi, le mineur de moins de 14 ans ne peut consentir lui-même à aucun soin requis par son état de santé quel qu'il soit. Il ne pourra être traité sans le consentement de ses parents qu'en situation d'urgence. L'enfant de 13 ans ne peut requérir lui-même des soins pour une simple blessure, par exemple lorsqu'il subit une chute et qu'il présente une

⁸¹ Article 14, al. 1 C.c.Q.

⁸² Il aura toutefois, en cas de litige, le droit d'être entendu devant le tribunal selon l'article 34 C.c.Q.

⁸³ Voir Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63 à la page 386 : « Comme l'avait très candidement avoué le ministre responsable de la présentation du projet de loi, l'adoption de l'âge de quatorze ans comme ligne de démarcation résultait d'un compromis d'ordre politique. »

⁸⁴ « L'âge retenu par le législateur pour le consentement aux soins ne tient pas compte nécessairement de la maturité ou même du discernement, qui n'est pas toujours proportionnel à l'âge. Il s'agit davantage d'un choix arbitraire, variable selon les provinces. ». Voir Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3, à la page 269, paragraphe 269.

douleur au bras. L'adolescente de 13 ans ne peut demander seule la prescription de contraceptifs oraux ou l'interruption d'une grossesse non désirée⁸⁵. Théoriquement les parents peuvent consentir à un traitement que leur enfant de 13 ans refuse fermement. Bien entendu, on doit tenir compte de l'article 33 C.c.Q. qui édicte que « *les décisions concernant l'enfant doivent être prises dans son intérêt et dans le respect de ses droits.* » Toutefois, le Code civil du Québec ne prévoit pas de mécanisme permettant au mineur de 14 ans et moins de les faire valoir⁸⁶.

Le mineur de moins de 14 ans ne peut requérir des soins seul que dans le cas où il fait l'objet de négligence ou d'abus psychologique ou physique. Dans ces cas, on invoquera l'urgence ou le fait que le développement et la sécurité de l'enfant sont compromis au sens de la *Loi sur la protection de la jeunesse*. L'évaluation du professionnel de la santé impliqué devrait se limiter à une telle évaluation et il ne pourra, dans un premier temps, qu'administrer les soins d'urgence. Un signalement pourra par la suite être fait auprès du Directeur de la protection de la jeunesse. Toutefois, hormis ces situations, l'enfant de 13 ans et moins, peu importe sa maturité, sa condition et sa compréhension de la situation ne peut requérir des soins qu'avec le consentement de ses parents ou du titulaire de l'autorité parentale.

On a déjà mentionné que les parents ne peuvent déléguer leur obligation alimentaire à l'égard de leur enfant, ce qui inclut la décision de consentir aux soins et traitements que requiert son état de santé⁸⁷. La question de savoir si les parents peuvent ou non déléguer leur droit de consentir aux soins est importante car il arrive très fréquemment que les enfants soient amenés dans les cliniques et les services d'urgence accompagnés d'autres personnes que les parents, par exemple le conjoint de la mère ou du père, les grands-

⁸⁵ On a reconnu que le médecin pouvait être placé dans une situation délicate lorsqu'une mineure de 13 ans et moins requiert seule des contraceptifs oraux. Voir Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3 à la page 235, paragraphe 235, ils écrivent: « *Chez la mineure de moins de 14 ans, du strict point de vue légal, il serait plus prudent d'en parler aux parents, leur consentement étant en principe requis, avec l'accord de la jeune fille si possible. Le médecin devra faire preuve de jugement dans l'exercice de sa profession. Ce qui doit motiver sa décision et primer sur toute autre considération, c'est l'intérêt de l'adolescente.* »

⁸⁶ Des auteurs suggèrent dans une telle situation le recours à la LPJ. Voir Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3, à la page 235, paragraphe 277.

⁸⁷ *In re Maude Goyette*, supra note 7.

parents, les frères et sœurs plus âgés, les membres d'une famille d'accueil, les éducateurs etc.⁸⁸

Le mineur de moins de 14 ans ne peut consentir seul aux soins et il ne peut non plus les refuser. Les auteurs Kouri et Philips-Nootens sont d'opinion que le refus du mineur devrait être pris en considération. Ils écrivent :

« Le mineur de moins de 14 ans peut-il refuser des soins? Suivant le Code civil, un tel refus n'a en principe, aucun effet : les soins peuvent lui être prodigués avec le consentement des parents ou du tuteur ou, s'il y lieu, avec l'autorisation du tribunal comme nous le verrons ci-après. Si le mineur est assez grand pour exprimer ses désirs, ceux-ci devraient, suivant les circonstances, être pris en considération, mais sans plus, et en dernier ressort la protection de la vie l'emporterait, sauf dans l'hypothèse de soins d'une utilité douteuse ou d'un acharnement thérapeutique. »⁸⁹ (Nos soulignés).

Dans l'état actuel du droit, le titulaire de l'autorité parentale est le seul qui peut consentir aux soins pour le mineur de moins de 14 ans. Ce droit n'est pas absolu. Il est limité par l'intérêt de l'enfant. On a écrit que « *Dans les décisions à prendre au nom de l'incapable, le critère du meilleur intérêt constitue une limite à la discrétion du tiers, une sauvegarde de ses intérêts et une protection de ses droits.* »⁹⁰ Le concept de l'intérêt de l'enfant est toutefois vague et difficile à définir. Nous verrons comment la jurisprudence l'a interprété.

Plusieurs jugements ont été rendus en matière de soins critiques concernant les mineurs de moins de 14 ans. Tous les litiges portent sur le refus des soins de la part des parents. Certains jugements ont reconnu que le refus ou la limitation des soins pouvait, dans certaines situations, respecter le critère du meilleur intérêt de l'enfant. D'autres ont, au contraire, autorisé les traitements à l'encontre du souhait des parents.

⁸⁸ Dans un mémoire soumis à la Commission des affaires sociales concernant le *Projet de loi-125 modifiant la LPJ*, le CHU Ste-Justine soulignait les difficultés du régime de consentement aux soins pour les enfants confiés à une famille d'accueil. On suggérait que soient conférés au DPJ davantage de pouvoirs en cette matière. Cette préoccupation est restée lettre morte. Voir *Projet de loi 125, Loi modifiant la Loi sur la protection de la jeunesse et d'autres dispositions législatives*, Mémoire du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, le 8 décembre 2005.

⁸⁹ Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63 à la page 397, paragraphe 397.

⁹⁰ *Ibid.* à la page 203, paragraphe 245.

Dans la cause *In re Maude Goyette*, une requête est présentée en vertu de l'article 42 de la *Loi sur la protection de la santé publique* afin que soient autorisés des soins⁹¹. L'enfant, âgée de 26 mois, est atteinte du syndrome de Down et souffre d'une malformation cardiaque. Elle a été placée en famille d'accueil à la naissance. Selon les médecins, elle doit subir une intervention chirurgicale sans quoi elle ne pourra survivre. Les parents refusent de donner leur consentement sur la base de la qualité de vie de l'enfant à long terme. Le juge énonce comme suit la question en litige: « *Est-il dans l'intérêt de Maude Goyette qu'elle subisse l'intervention proposée, étant admis par tous qu'il s'agit là du seul moyen de lui sauver la vie?* ». Le juge invoque l'article 30 du Code civil du Québec du Bas-Canada, alors en vigueur, qui prévoit que « *l'intérêt de l'enfant et le respect de ses droits doivent être les motifs déterminants des décisions prises à son sujet.* ». Il est fait mention du droit à la vie et à l'intégrité physique et du fait que l'enfant ne doit pas faire l'objet de discrimination fondée sur son handicap. Le juge écrit que l'évaluation de l'intérêt de l'enfant exige une connaissance précise de sa situation et une évaluation des avantages et inconvénients des différentes décisions possibles. Selon le juge, l'intervention qui vise à lui sauver la vie doit être autorisée, à moins que le risque couru soit disproportionné au bénéfice escompté. En l'espèce, considérant que l'intervention est nécessaire, faisable et susceptible d'aider l'enfant, le juge l'autorise à l'encontre de la décision des parents⁹².

Dans *Protection de la jeunesse-332*, la Cour supérieure est saisie d'une demande du DPJ pour autoriser des soins à un nouveau-né⁹³. L'enfant est également atteint de trisomie 21 et souffre d'une malformation cardiaque. Les parents refusent la chirurgie. Le juge mentionne que les parents « *ont pris la décision que la non intervention était préférable dans les circonstances* ». Le juge Melançon, après l'analyse de la preuve et des questions éthiques, écrit:

« *L'article 42 de la Loi sur la protection de la santé publique reconnaît aux parents, titulaires de l'autorité parentale, le droit d'autoriser les soins ou de les refuser, à condition que ce refus soit justifié par le meilleur*

⁹¹ *In re Maude Goyette*, supra note 7.

⁹² Selon le juge, le choix des parents de ne plus assumer de responsabilité à l'égard de l'enfant n'est pas pertinent. Il nous apparaît toutefois que cet état de fait a pu influencer indirectement le juge.

⁹³ *Protection de la jeunesse - 332*, [1988] R.J.Q. 1666 (C.S.).

*intérêt de l'enfant. S'il est démontré que tel n'est pas le cas, un juge de la Cour supérieure peut autoriser un traitement. »*⁹⁴

Il poursuit :

*« La décision que les parents ont prise ne m'apparaît pas avoir été une décision capricieuse, basée uniquement sur leur situation personnelle et basée sur le fait que malheureusement leur enfant est né avec le handicap mental qu'on a décrit. A mon avis la décision des parents, qui sont les seuls à pouvoir la prendre au point de départ, je le répète le Tribunal n'intervient que si cette décision n'est pas justifiée par le meilleur intérêt de l'enfant, cette décision fut éclairée au sens où l'entend la Cour Suprême du Canada dans l'arrêt Reibl (1980) R.C.S. 880) et ce non seulement par une ou deux personnes, mais par un ensemble de personnes hautement qualifiées pour les éclairer. »*⁹⁵ (Nos soulignés)

Le juge discute ensuite de la question du meilleur intérêt de l'enfant et conclut comme suit :

*« Après examen de tous les aspects que je viens de réciter, je ne peux personnellement me convaincre que les circonstances ici démontrent qu'on n'a pas considéré l'intérêt de l'enfant et que la décision des parents, titulaires de l'autorité parentale, de refuser les soins est une décision injustifiée par cet intérêt. »*⁹⁶ (Nos soulignés)

Il est à première vue difficile de concilier les jugements opposés dans *Maude Goyette* et *Protection de la jeunesse* – 332, dont les faits sont similaires. Il est frappant de constater la différence dans la formulation de la question en litige. Dans *In re Maude Goyette*, le juge écrit que les parents « refusent » l'intervention alors que dans *Protection de la jeunesse* 332, le juge déclare que les parents ont choisi la « non-intervention ». La principale distinction entre ces deux causes réside à notre avis dans la preuve apportée dans cette dernière cause concernant les incertitudes quant aux bienfaits de la chirurgie cardiaque à moyen et à long terme.

⁹⁴ *Ibid.*, aux pages 7 et 8.

⁹⁵ *Ibid.* à la page 9.

⁹⁶ *Ibid.* à la page 12.

Dans *Centre hospitalier Sainte-Marie c Fournier*, les parents refusent une intervention chirurgicale pour leur bébé de neuf jours atteint de trisomie 21 et d'une malformation du système digestif (une atrésie duodénale). Les chances de succès de l'intervention sont de 95%. En l'absence d'intervention, l'enfant va décéder. On comprend aisément que le juge ait décidé en faveur de la chirurgie⁹⁷.

Dans *Couture-Jacquet c. The Montreal Children's Hospital*, il s'agit d'un appel à l'encontre d'un jugement de la Cour supérieure ayant autorisé l'administration d'un traitement de chimiothérapie à une enfant alors âgée de 3 ans⁹⁸. L'enfant souffre d'une tumeur rare (un tératome sacro-coccygien). Elle a subi une opération et a reçu des traitements de chimiothérapie pendant plusieurs semaines. La poursuite du traitement est nécessaire pour sa survie mais les chances de guérison sont pauvres (10 à 20%). La mère refuse les soins, invoquant que son enfant est « *mortellement atteinte de cancer* » et que les traitements constituent un « *acharnement thérapeutique contraire à la qualité de vie et au droit de mourir en toute dignité* ». Elle invoque aussi que les traitements sont douloureux pour sa fille et ne lui donnent pas une chance raisonnable de survie. La Cour d'appel accueille l'appel de la mère et renverse le jugement de la Cour supérieure. Selon le juge Monet,

« La Cour supérieure, tout en conservant son rôle traditionnel de défenseur et de protecteur ultime des droits de l'enfant, ne doit pas s'attribuer le droit de prendre ou d'imposer ce genre de décision, en l'absence de refus injustifié du titulaire de l'autorité parentale. » (...) « Le titulaire de l'autorité parentale est, en premier lieu et à l'exclusion de tout autre, celui qui a le pouvoir de décider au lieu et place de cet enfant. Il doit agir dans son meilleur intérêt, mais ce n'est que si, compte tenu de tous les facteurs en cause, sa décision s'avère déraisonnable et contraire aux intérêts de l'enfant qu'une cour de justice peut intervenir. Il ne s'agit pas alors pour la Cour de se substituer au titulaire de l'autorité parentale et de décider à sa place mais de corriger une décision manifestement erronée ». (Nos soulignés)

Les motifs du juge Chevalier sont au même effet:

⁹⁷ *Centre Hospitalier Sainte-Marie c. Fournier*, [1996] R.J.Q. 2325 (C.S.).

⁹⁸ *Montreal Children's Hospital c. Couture-Jacquet*, *supra* note 9.

« La phraséologie utilisée par le législateur indique à l'évidence que, dans le cas d'un enfant de moins de quatorze ans, le titulaire de l'autorité parentale est, en premier lieu et à l'exclusion de tout autre, celui qui a le pouvoir de décider au lieu et place de cet enfant. Il doit agir dans son meilleur intérêt, mais ce n'est que si, compte tenu de tous les facteurs en cause, sa décision s'avère déraisonnable et contraire aux intérêts de l'enfant qu'une Cour de justice peut intervenir. »⁹⁹ (Nos soulignés)

Le tribunal est tenu d'évaluer la décision de soins selon le meilleur intérêt de l'enfant. Évidemment, une grande importance devrait être accordée à l'opinion des parents qui sont en général des gardiens privilégiés de l'intérêt de leur enfant. Toutefois, exiger la démonstration que le refus des parents est manifestement déraisonnable est un critère très sévère qui n'apparaît pas dans la loi. Nous croyons que l'application d'un tel test pourrait faire en sorte que des décisions mal fondées du titulaire de l'autorité parentale mais qui ne sont pas strictement « manifestement déraisonnables » pourraient être respectées, à l'encontre de l'intérêt de l'enfant.

Dans *In re : Enfant Cr (R.T)*, la Commission de protection de la jeunesse demande d'autoriser des soins à un nouveau-né, à l'encontre du refus des parents¹⁰⁰. L'enfant est atteint de spina-bifida (une malformation impliquant la colonne vertébrale et la moelle épinière) et d'hydrocéphalie. La gravité du spina-bifida fait en sorte qu'il sera paraplégique. La demande vise à opérer le spina-bifida afin de diminuer les risques d'infection et à traiter l'hydrocéphalie pour éviter l'hypertension intracrânienne. Le défaut de traiter l'hydrocéphalie pourra entraîner la mort de l'enfant à brève échéance ou des séquelles graves sur le développement intellectuel. Dans cette affaire, une difficulté additionnelle vient du fait que le développement neurologique à venir de l'enfant est incertain, même si l'intervention est un succès. Le juge, citant la Cour d'appel dans *Couture-Jacquet*, conclut que la décision des parents « a été éclairée, consciente et responsable » et qu'« il n'appartient pas au juge de substituer sa propre appréciation de ces circonstances pénibles et cruelles pour les parents de Cr..., leur deuxième enfant. »¹⁰¹

⁹⁹ *Ibid.* à la page 1227.

¹⁰⁰ *In re: Enfant Cr (R.T)*, (3 février 1990), Montréal 05-001507-902 (C.S.).

¹⁰¹ *Ibid.* à la page 22.

Le juge prend la position qu'il ne doit pas se questionner sur ce que constitue l'intérêt de l'enfant selon sa propre appréciation.

Dans *Protection de la jeunesse 1110*, une mère refuse tout traitement pour ses deux enfants atteints du VIH¹⁰². Celle-ci prône une alimentation végétarienne pour préserver la santé et, le jeûne pour traiter les infections. Un médecin témoigne à l'effet que, sans traitement, les enfants décèderont à plus ou moins brève échéance vu leur vulnérabilité aux infections. Il admet que le traitement proposé comporte certains risques de toxicité et des effets secondaires déplaisants, tels que des nausées et vomissements. Toutefois il estime que les bénéfices que les enfants peuvent en retirer sont nettement supérieurs aux inconvénients. La Cour passe en revue la jurisprudence québécoise, canadienne et même étrangère sur le droit des parents de consentir aux soins pour leur enfant mineur et en dégage les principes suivants :

« 1 - Les parents sont les premiers responsables en regard des soins médicaux devant être prodigués à leurs enfants et les décisions qu'ils prennent à cet égard doivent être respectées lorsqu'elles ont été prises avec objectivité, après mûre réflexion, et après avoir requis et obtenu toute l'information nécessaire.

2 - Le droit des parents à décider des soins médicaux pour leurs enfants n'est pas absolu. Leur décision doit être dictée principalement par le meilleur intérêt de leur enfant et par le souci d'assurer son bien-être et non pas par des considérations ou convictions personnelles démesurées, qu'elles soient de nature religieuse, culturelle ou autre;

3 - L'aspect strictement médical ne doit pas être le seul à être considéré. La sécurité et le développement d'un enfant comprend plus que sa seule santé physique. L'équilibre émotif et psychologique, la stabilité affective, le milieu et les conditions de vie sont aussi des éléments essentiels au bien-être d'un enfant. »¹⁰³

Appliquant ces principes aux faits devant lui, le juge déclare que les décisions prises par la mère à l'égard de ses enfants ne respectent pas ces critères. Il conclut :

¹⁰² *Protection de la jeunesse - 1110*, [2000] R.J.Q. 579 (C.Q.)

¹⁰³ *Ibid.* à la page 15.

« De la preuve soumise, il apparaît plutôt que les choix faits par la mère sont dictés principalement par son refus d'admettre la maladie (...) et par son souci de maintenir et d'affirmer ses propres convictions. Pour elle, la fidélité à ses convictions semble passer, consciemment ou non, avant le bien-être et l'intérêt de ses enfants. »¹⁰⁴ (Nos soulignés)

La Cour retire l'exercice de l'autorité parentale à la mère pour la confier aux grands-parents pour une période de six mois et ordonne que soient administrés les traitements antiviraux pour cette même période.

L'affaire *Hôpital St-François d'Assise c Lacasse* concerne le refus des parents de consentir à des transfusions sanguines pour leur bébé né prématurément¹⁰⁵. Le refus est basé sur leurs convictions religieuses en tant que témoins de Jéhovah. Le tribunal mentionne que, dans un premier temps, le médecin traitant a jugé les transfusions nécessaires mais que, devant un refus des parents et à leur demande, elle a d'abord administré de l'érythropoïétine, décrite comme un traitement expérimental à cet époque¹⁰⁶. Le juge Côté écrit que pour autoriser les soins, *« Il suffit que le tribunal soit d'avis que ce refus n'est pas justifié par le meilleur intérêt de l'enfant »*. Ce faisant, et même s'il apparaît que l'état du bébé n'est pas critique au point de nécessiter une transfusion imminente, le juge accueille la requête et *« autorise la requérante, son personnel médical et hospitalier à administrer des transfusions sanguines suivant ce qu'ils jugeront nécessaire pour le meilleur intérêt du bébé. »*¹⁰⁷

Dans *R.B. c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, la Cour suprême a confirmé la légitimité de l'État à intervenir pour protéger les enfants de certaines décisions prises par leurs parents¹⁰⁸. La Cour a clairement établi que la liberté de religion des parents et leur droit à la liberté ne leur permettent pas de priver leurs enfants de leurs propres droits

¹⁰⁴ *Ibid.* à la page 17.

¹⁰⁵ *Hôpital St-François d'Assise c. Lacasse*, [1993] R.D.F. 348 (C.S.).

¹⁰⁶ Force est de constater que devant la pression exercée par certains parents sur le médecin, il arrive que celui-ci administre des traitements qui ne sont peut-être pas dans le meilleur intérêt de l'enfant, et ce en toute bonne foi.

¹⁰⁷ *Ibid.* à la page 7.

¹⁰⁸ *B. (R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [2005] 1 R.C.S. 315. La portée exacte de l'autorité parentale et de sa protection par la *Charte canadienne des droits et libertés* ne fait pas l'unanimité dans les motifs des juges.

fondamentaux. Dans cette affaire, les parents, témoins de Jéhovah, s'opposent pour des motifs religieux à toute transfusion sanguine pour leur nouveau-né prématuré. L'enfant a été mis sous tutelle en vertu de la loi ontarienne et une transfusion sanguine a été administrée. L'appel des parents a été rejeté par la Cour d'appel de l'Ontario. Les parents en appellent devant la Cour suprême du Canada. Selon eux, la loi ontarienne qui permet l'intervention de l'État, à l'encontre de leur volonté, les prive du droit de choisir un traitement pour leur enfant, contrairement au droit à la liberté garanti par l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Ils prétendent aussi qu'il y a atteinte à leur liberté de religion prévue à l'article 2a) de la Charte. L'appel des parents est rejeté par la Cour suprême mais les motifs des juges diffèrent grandement. Les juges LaForest, L'Heureux-Dubé, Gonthier et McLachlin émettent l'opinion que l'autorité parentale est effectivement un droit fondamental protégé par le droit à la liberté mais que la privation de ce droit en l'espèce est justifiée. Les juges Cory, Iacobucci et Major jugent que l'exercice de la liberté parentale qui compromet sérieusement la survie de leur enfant n'est pas visé par l'article 7. Le juge en Chef Lamer est d'avis que l'article 7 ne vise aucunement la protection constitutionnelle de l'autorité parentale. Il est intéressant de constater que les juges n'ont pu venir à un consensus sur l'étendue de la protection constitutionnelle du concept d'autorité parentale. Quant à la liberté de religion, la majorité des juges déclare que le droit d'éduquer leurs enfants selon leurs croyances religieuses, incluant celui de choisir les traitements médicaux, est un aspect fondamental de la liberté de religion. Ils décident toutefois qu'une telle atteinte est justifiée au sens de l'article 1 de la Charte. Il est très clair au Canada que des parents ne peuvent refuser des soins bénéfiques requis par la condition de leur jeune enfant, strictement pour des motifs religieux : « *La liberté de religion d'un parent ne l'autorise pas à imposer à son enfant des pratiques religieuses qui menacent sa sécurité, sa santé ou sa vie.* »¹⁰⁹

Plus récemment, dans la cause *Centre hospitalier universitaire de Québec c. A et B*, la Cour supérieure était saisie de nouveau d'une demande pour procéder à des transfusions sanguines pour deux jumeaux¹¹⁰. Les bébés, de très grands prématurés nés à vingt-cinq semaines de gestation, ne peuvent survivre sans support médical. Des transfusions

¹⁰⁹ *Ibid.* à la page 435, paragraphe 225.

¹¹⁰ *CHUQ c. A et B*, 2007 QCCS 2419.

sanguines sont nécessaires pour les maintenir en vie et éviter des séquelles neurologiques. Le juge invoque bien entendu l'arrêt de la Cour suprême du Canada dans *R.B c Children'Aid Society of Metropolitan Toronto*, et le droit à la vie des enfants en vertu de la *Charte québécoise des droits et libertés*. Il estime que le refus des parents est injustifié. Une autre question est brièvement discutée par le juge dans cette affaire. Les médecins offrent de cesser tout traitement pour les deux bébés. Suivant cette alternative, ils ne survivront pas. Le procureur des parents fait valoir que si les médecins sont prêts à cesser tout traitement, on ne voit pas pourquoi on ne peut interrompre un seul des traitements, soit les transfusions. Sur cette question le juge conclut :

« *De l'avis du Tribunal, c'est là un faux problème qui nous écarte du véritable enjeu. L'important en l'espèce n'est pas de tenter d'expliquer la position du CHUQ, mais de prendre la meilleure décision qui soit dans l'intérêt des enfants.* » (Nos soulignés)

On le voit, le juge n'a pas appliqué le test établi par le Cour d'appel dans *Couture-Jacquet* concernant le caractère manifestement déraisonnable de la décision des parents. Il a déclaré qu'il devait prendre la meilleure décision dans l'intérêt de l'enfant, ce que les juges ont refusé de faire dans *Couture-Jacquet*, *Protection de la jeunesse 332* et *In re Cr*. Bien entendu, le juge était également lié par le jugement de la Cour suprême du Canada dans *R.B c Children'Aid Society of Metropolitan Toronto*.

Les tribunaux ont fait preuve d'un grand respect à l'égard de l'autorité parentale en matière de consentement aux soins médicaux, de même qu'au refus. Dans *Protection de la jeunesse 332*, *Couture-Jacquet* et *In re Cr*, les juges examinent la question sous l'angle d'un processus décisionnel des parents et exigent que ceux-ci aient tenu compte du meilleur intérêt de l'enfant. Dans ces causes, les Cours ne sont disposées à réviser la décision des parents que si cette décision est manifestement déraisonnable. Ces trois dernières décisions ont été rendues avant celle de la Cour suprême dans *B. (R.) c. Children'Aid Society of Metropolitan Toronto*.

L'autorité parentale est un droit fondamental protégé par l'article 7 de la Charte mais qui peut être limité par l'État pour protéger le meilleur intérêt de l'enfant. Toutefois,

l'étendue de l'autorité parentale en matière de soins et la mesure dans laquelle l'État peut ou doit intervenir demeurent encore à circonscrire, surtout dans les situations où les enfants sont assez matures pour exprimer une opinion. Le juge Laforest, écrivant pour la majorité, décrit ainsi les droits des parents à l'égard de leurs enfants :

« Bien que je reconnaisse que les parents ont des responsabilités envers leurs enfants, il me semble qu'ils doivent jouir de droits corrélatifs de s'en acquitter. Une opinion contraire ferait fi de l'importance fondamentale du choix et de l'autonomie personnelle dans notre société. Comme je l'ai déjà mentionné, la common law a toujours présumé, en l'absence d'une démonstration de négligence ou d'inaptitude, que les parents devraient faire tous les choix importants qui touchent leurs enfants, et elle leur a accordé une liberté générale de le faire comme ils l'entendent. Ce droit à la liberté n'est pas un droit parental équivalent à un droit de propriété sur les enfants. (Heureusement, nous nous sommes dissociés de l'ancienne conception juridique selon laquelle les enfants étaient les biens de leurs parents.). L'État est maintenant activement présent dans bon nombre de domaines traditionnellement perçus comme étant, à juste titre, du ressort privé. Néanmoins, notre société est loin d'avoir répudié le rôle privilégié que les parents jouent dans l'éducation de leurs enfants. Ce rôle se traduit par un champ protégé de prise de décision par les parents, fondé sur la présomption que ce sont eux qui devraient prendre les décisions importantes qui touchent leurs enfants parce qu'ils sont plus à même d'apprécier ce qui est dans leur intérêt et que l'État n'est pas qualifié pour prendre ces décisions lui-même. (...) Cela ne signifie pas que l'État ne peut intervenir lorsqu'il considère nécessaire de préserver l'autonomie ou la santé de l'enfant. Cette intervention doit cependant être justifiée. »¹¹¹
(Nos soulignés)

Le meilleur intérêt de l'enfant demeure donc le critère central à toute décision qui le concerne. Les parents sont les gardiens de cet intérêt et une attention très sérieuse doit toujours être accordée à leur point de vue en matière de soins médicaux. Toutefois, les droits fondamentaux des enfants et leur intérêt ont préséance sur l'autorité parentale selon le jugement précité de la Cour suprême. La Cour sous-entend même que l'autonomie de l'enfant peut avoir préséance sur l'autorité parentale.

Il a été très peu question de l'étendue des droits de l'enfant en matière de soins. La Cour a porté une attention particulière au droit de l'enfant handicapé de ne pas faire l'objet de

¹¹¹ Ibid. au paragraphe 85.

discrimination dans l'affaire *Maude Goyette*. Dans *Couture-Jacquet*, la mère avait invoqué le « *droit* » de son enfant de mourir dans la dignité mais la Cour d'appel ne s'est pas prononcée sur l'existence ou non d'un tel droit. Dans les causes rapportées, les enfants étaient manifestement trop jeunes pour exprimer une opinion sur les soins. Aucun tribunal québécois n'a eu à évaluer l'importance à accorder à l'opinion de l'enfant de moins de 14 ans dans les décisions de soins.

2. Le mineur de 14 ans et plus

Le législateur a accordé au mineur de 14 ans et plus la possibilité de consentir seul aux soins requis par son état de santé. Le Code civil du Québec contient une certaine ambiguïté en matière de consentement aux soins pour les mineurs de 14 ans et plus. En effet, l'article 14, al. 1 C.c.Q. prévoit que le titulaire de l'autorité parentale consent aux soins pour le mineur (un mineur est une personne de moins de 18 ans) alors que le deuxième alinéa de ce même article prévoit que le mineur de 14 ans et plus peut consentir aux soins. Ces dispositions semblent donner la possibilité à l'adolescent de consentir aux soins tout en conservant ce privilège aux parents. En fait, la seule interprétation qui concilie ces deux dispositions est que le législateur a octroyé au mineur de 14 ans et plus la capacité de consentir aux soins requis par l'état de santé, tout en conservant cette prérogative aux parents, mais dans le cas seulement où le mineur de 14 ans et plus est inapte dans les faits. C'est l'interprétation retenue par les auteurs Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri:

*« [L]'article 14, al. 2 C.c.Q. crée, en matière médicale, une exception à l'incapacité générale du mineur. Si ce mineur n'est pas en état d'exprimer une volonté saine en raison d'un handicap ou de toute autre situation, l'exception s'éteint et il redevient pleinement soumis à l'autorité parentale tout comme le mineur plus jeune. »*¹¹²

¹¹² Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3, aux pages 194 et 195, paragraphe 236. Voir aussi Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63 où les auteurs écrivent à la page 388, paragraphe 439 : « le législateur a fixé avec précision un âge déterminé pour que l'enfant de quatorze ans apte puisse consentir aux soins... » (Nos soulignés). Si le mineur est capable juridiquement, lui seul doit consentir aux soins : « Il appartient à la personne capable

Le législateur fait la distinction entre les soins requis par l'état de santé et ceux qui ne le sont pas. Le choix en faveur d'une autonomie plus grande pour les soins requis par l'état de santé a été grandement influencé par la volonté de garantir aux adolescents un meilleur accès aux soins en matière de contraception, maladies transmissibles sexuellement, interruption de grossesse et problème de drogue ou d'alcool¹¹³. Toutefois, dans les faits, la portée de cet article est beaucoup plus grande.

Pour ce qui est des soins non requis par l'état de santé, le mineur de plus de 14 ans peut y consentir seul. Toutefois, le consentement du titulaire de l'autorité parentale est requis si les soins présentent des risques sérieux pour la santé du mineur et s'ils peuvent lui causer des effets graves et permanents¹¹⁴. Il peut être difficile de déterminer si nous sommes en présence de soins requis ou non par l'état de santé. En pratique, cette disposition n'a maintenant qu'une application limitée puisque les soins requis par l'état de santé ont généralement été interprétés de façon large¹¹⁵. La seule conséquence qu'entraîne la conclusion que des soins ne sont pas requis par l'état de santé est d'exiger, en plus du consentement du mineur, le consentement du titulaire de l'autorité parentale en cas de risques sérieux pouvant causer des effets graves et permanents. Cette disposition a clairement pour but de protéger le mineur contre des risques injustifiés. On peut toutefois se demander pourquoi le législateur n'a pas accordé la même protection pour les soins requis par l'état de santé. Théoriquement, le mineur peut consentir seul à des soins requis par son état de santé même si les bénéfices sont incertains et les risques très sérieux. Le mineur de 14 ans et plus peut donc requérir seul de tels soins et bénéficier du droit au secret professionnel et à la confidentialité, dans la mesure prévue par la loi¹¹⁶. Toutefois en réalité, le médecin prendra bien soin d'évaluer les risques et bénéfices des traitements

de consentir aux interventions et traitements qu'elle juge acceptable. Ce n'est qu'en cas d'incapacité qu'un représentant ou un proche consentira aux soins requis. ». Philips-Nootens, Leasage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3 à la page 191, paragraphe 231.

¹¹³ Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63, à la page 392, paragraphe 444. Philips-Nootens, Leasage-Jarjoura et Kouri, *La responsabilité civile médicale*, supra note 3, à la page 228, paragraphe 269. Girard, *Le consentement du mineur*, supra note 71 à la page 71.

¹¹⁴ Article 17 C.c.Q.

¹¹⁵ Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63, à la page 392, note 444.

¹¹⁶ *Ibid.* où les auteurs soulignent les difficultés à concilier l'indépendance des adolescents en matière de soins et l'exercice par les parents de leur droits et devoirs en qualité de titulaire de l'autorité parentale. Voir la discussion aux pages 390 et ss, paragraphe 442 et ss.

avant de les offrir. Il encouragera l'adolescent à impliquer ses parents et offrira un support à la communication si nécessaire.

Lorsque le mineur de 14 ans et plus comprend sa condition, les bénéfices et les risques qu'il peut encourir des traitements ou de l'absence de ceux-ci, les effets secondaires possibles, et qu'il peut s'exprimer, il est apte à consentir aux soins requis par son état de santé et le droit civil lui en accorde la capacité. De plus, les parents ne peuvent outrepasser le refus du mineur de 14 ans et plus et consentir lui-même aux soins que s'il y a urgence¹¹⁷.

Il est maintenant acquis que le mineur de 14 ans et plus, apte, peut consentir aux soins requis par son état de santé. Il en va tout autrement du refus. Les auteurs Kouri et Lemieux soulignent les timides origines du droit de l'enfant de quatorze ans et plus de consentir seul aux soins et précisent :

*« Le législateur avait avec précision fixé un âge déterminé pour que l'enfant apte soit jugé capable de consentir seul aux soins, tout en maintenant un certain contrôle sur l'exercice de cette capacité. Autrement dit, le mineur peut consentir aux soins exigés par son état de santé, mais un refus de soins de sa part serait d'une validité contestable. »*¹¹⁸

Le droit de refus du mineur de 14 ans et plus a été qualifié par plusieurs auteurs de « relatif »¹¹⁹.

Une chose est claire, le législateur n'a pas voulu, dans les décisions de soins, accorder au mineur de 14 ans et plus toute la latitude qui est dévolue au majeur. En effet, il a prévu que les parents peuvent outrepasser le refus de l'adolescent en cas d'urgence. Mais plus encore, tout refus des soins requis par l'état de santé est susceptible de révision par le tribunal. Il est intéressant de noter que l'article 16, al. 1 C.c.Q. prévoit que le tribunal

¹¹⁷ Article 16 C.c.Q. «D'une manière générale, sauf urgence, le médecin se heurtant au refus du mineur de 14 ans de recevoir des soins et traitements médicaux ne devrait jamais imposer ces soins, même s'il a l'autorisation du titulaire de l'autorité parentale. Il appartient aux tribunaux de trancher ». Ibid. à la page 231, paragraphe 272.

¹¹⁸ Robert P. Kouri, et C. Lemieux. "Les témoins de Jéhovah 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. 77.

¹¹⁹ Phillips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3 à la page 230, paragraphe 272.

peut autoriser des soins pour un mineur de moins de 14 ans lorsqu'il y a refus injustifié du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur. Toutefois, l'article 16, al. 2 C.c.Q. ne qualifie pas le refus du mineur de 14 ans. Ainsi, tout refus des soins du mineur de 14 ans et plus, quelle qu'en soit la raison et la portée, semble susceptible de révision judiciaire. Un auteur notait à juste titre :

« [Il] est ainsi difficile d'établir la portée réelle de l'autonomie du mineur âgé de quatorze ans et plus en matière médicale. Autant il est clair que le mineur peut consentir seul à des soins requis par son état de santé, autant la portée de son refus fait encore l'objet d'un débat important, non seulement au Québec mais également dans le reste du Canada. »¹²⁰ (Nos soulignés)

On a prétendu que l'autonomie du mineur en matière de soins était limitée par l'autorité parentale¹²¹. Cette interprétation est erronée. Si le législateur avait voulu donner préséance à l'autorité parentale en matière de soins médicaux, il aurait purement et simplement donné aux parents le droit de passer outre au refus du mineur. Ce n'est que lorsqu'il y a urgence que le législateur a prévu que le titulaire de l'autorité parentale peut outrepasser le refus du mineur de 14 ans et plus (art. 16 al. 2 C.c.Q.). On a également écrit qu'il n'est pas permis au mineur de 14 ans et plus de « refuser des soins et traitements dont l'absence mettrait sérieusement en danger sa santé ou sa vie »¹²². Une telle déclaration demande à être nuancée. En effet, elle suppose que les soins qui visent à sauver la vie de l'adolescent sont toujours dans son intérêt. Dans certaines situations particulières, il est bien possible que l'intérêt de l'adolescent réside dans l'absence de certains soins, même si cela risque de conduire éventuellement au décès. On a déjà admis qu'un arrêt des traitements, même susceptible d'entraîner le décès peut être dans l'intérêt

¹²⁰ Éric Séguin, "Le refus de soins injustifié d'un mineur de 14 ans et plus: quand l'établissement de santé doit-il intervenir pour le protéger?" dans *Pouvoirs publics et protection*, Yvon Blais, 2003 [Séguin, Le refus de soins injustifié].

¹²¹ Girard, *Le consentement du mineur*, supra note 71 à la page 181.

¹²² *Ibid.* à la page 175.

d'un mineur¹²³. Décider autrement équivaldrait selon nous à nier aux enfants et adolescents le droit de ne pas subir d'acharnement thérapeutique.

La lecture des articles du Code civil du Québec en matière de consentement montre que le mineur de 14 ans et plus, même apte à consentir aux soins, ne jouit pas des mêmes prérogatives que le majeur. L'adolescent peut consentir seul aux soins requis par son état de santé. Toutefois, son droit au refus est assujéti à la possibilité d'une révision judiciaire. Bien entendu, le refus sera effectif si on ne juge pas utile de le contester devant un tribunal.

En *common law*, le mineur mature peut consentir à des soins et possède également la capacité de les refuser¹²⁴. Les parents ne peuvent se substituer à son jugement¹²⁵. Toutefois, plusieurs provinces canadiennes ont adopté des lois qui viennent mitiger ou même faire échec à l'autonomie du mineur mature en matière de consentement aux soins¹²⁶. De plus, les Cours se sont gardées un pouvoir *parens patriae* d'intervenir pour la protection des mineurs vulnérables. En fait, l'étendue de l'autonomie du mineur mature en *common law* ne fait pas l'unanimité pour ce qui est des soins critiques. Un auteur écrit:

¹²³ Couture-Jacquet, *supra* note 9. Notons que la jurisprudence a déjà reconnu que la limitation des soins pouvait être dans le meilleur intérêt du majeur inapte. Dans la cause *Douglas Hospital Center c. C.T. et le Curateur public du Québec*, [1993] R.J.Q.1128, [1993] R.D.F. 726 (C.S.), l'intimé est un majeur inapte atteint de psychose paranoïde qui est l'objet d'un régime de protection. Il est hospitalisé en centre hospitalier psychiatrique. On découvre une lésion pulmonaire suspectée maligne. Il refuse toute investigation ou intervention, croyant qu'on va le tuer. L'intimé n'a clairement pas la capacité de consentir ou de refuser les soins. Toutefois, la Cour accepte le refus du patient aux motifs que les investigations et traitements ne sont pas bénéfiques eu égard à toutes les circonstances. En effet, s'il y a lésion maligne, le pronostic est sombre malgré les traitements. Il sera à peu près impossible de traiter la condition physique du patient qui n'offrira aucune collaboration. On compromettra de ce fait l'alliance thérapeutique avec son psychiatre. Ce jugement, très bien documenté, a le mérite d'avoir fait une analyse sensible de la situation réelle du patient et de toutes les conséquences néfastes pouvant découler d'un traitement forcé par rapport aux bénéfices potentiels, plutôt incertains. On le voit, l'intérêt du patient ne réside pas toujours dans l'administration des soins. Dans cette dernière cause, le psychiatre du patient appuyait le refus alors que le pneumologue soutenait la poursuite de l'investigation.

¹²⁴ *Walker (Litigation Guardian of) c Region 2 Hospital Corp*, (1994), 116 D.L.R. (4th) 477 (NB CA).

¹²⁵ *J.S.C. and C.H.C. c. Wren*, (1986) 35 D.L.R. 419 (Alta CA) (interruption de grossesse chez une adolescente de 16 ans). *Van Mol (Guardian ad litem of) c. Ashmore*, (1999) 168 D.L.R. (4th) 637 (NB CA) (Chirurgie cardiaque chez une adolescente de 16 ans).

¹²⁶ Voir Lorne Elkin Rozovsky, *The Canadian law of consent to treatment*, 3^{ième} éd., Markham, Ont., Butterworths, 2003.

“Under the mature minor rule that is part of the common law, when a minor is able to understand the nature and consequences of a treatment decision, he or she can give legally valid consent to treatment, and physicians cannot rely on parental consent instead. However, although a mature minor can consent to medically recommended treatment, it is not clear whether and to what extent he or she can either refuse such treatment, or consent to treatment that is not beneficial or therapeutic.”¹²⁷

Nous verrons que la Cour suprême du Canada, dans un jugement récent, vient de reconnaître au mineur, quel que soit son âge, le droit fondamental d’exprimer son opinion en matière de soins, mais surtout l’obligation pour les tribunaux de tenir compte de cette opinion lorsque le mineur fait preuve de maturité¹²⁸. Dans ce jugement, la majorité laisse clairement entendre que les décisions du mineur dont la maturité est démontrée devraient être respectées. Toutefois, la Cour admet que la maturité est un concept difficile à cerner.

On peut se demander dans quelle mesure les adolescents sont aptes à prendre des décisions concernant les soins critiques. Dans un texte fort intéressant publié dans une revue canadienne de psychiatrie, les auteurs explorent la question de la capacité des adolescents à consentir aux soins médicaux¹²⁹. Durant l’adolescence il y a un développement graduel des valeurs et de la maturité et une capacité grandissante de faire des choix autonomes. La question de savoir quand l’adolescent est suffisamment mature et autonome pour apprécier sa condition et les risques et bénéfices des traitements médicaux demeure complexe et sujette à débat. La capacité réelle de prendre des décisions libres et éclairées dépend non seulement de l’âge, de l’intelligence et l’expérience mais peut être affectée par d’autres caractéristiques propres à l’adolescence. Il est possible que les adolescents apprécient différemment de l’adulte la question des risques et bénéfices des traitements. Certains adolescents ont tendance au conformisme alors que d’autres, au contraire, avec des traits oppositionnels ou des troubles du comportement, ont tendance à la confrontation avec les adultes. Le développement de la capacité de prendre des décisions libres et éclairées est un processus complexe,

¹²⁷ Joan Gilmour, “Death, Dying and Decision-making about End of Life Care” dans *Canadian Health Law and Policy*, 3ième ed., Markham, Ontario, 2007, 437 à la page 441[Gilmour, “Death, Dying and Decision-making”].

¹²⁸ A.C.C. Manitoba (*Directeur des services à l'enfance et à la famille*), 2009 CSC 30.

¹²⁹ D. Schachter et Harvey Kleinman, "Informed Consent and Adolescents", (2005) Can J Psychiatry 534.

dynamique et évolutif chez l'adolescent. Dans l'article précité, les auteurs concluent que l'évaluation de la capacité de l'adolescent doit se faire sur une base individuelle en tenant compte des particularités de sa situation.

La question de la capacité des adolescents à prendre des décisions en matière de soins critiques a été abordée par deux médecins canadiens dans le Journal de l'Association médicale canadienne¹³⁰. Ces auteurs rappellent le concept du mineur mature élaboré par les cours de *common law* et écrivent qu'il devrait recevoir application en matière de soins critiques : *[A]dolescents who understand that the withdrawal of life-sustaining treatment may result in their death should not be denied the right to make a decision*¹³¹. Ces auteurs soulignent toutefois la difficulté de déterminer dans quelle mesure les décisions des adolescents en matière de soins sont réellement libres et exemptes d'influence extérieure, en particulier celle de leurs parents. Ils rejettent l'idée généralement acceptée que les parents sont les meilleurs juges de l'intérêt de l'enfant en matière de soins, du moins pour les adolescents aptes, la jugeant trop paternaliste. Ils concluent :

« The majority of health care decisions for adolescents, including those concerning life-sustaining medical treatment, are made cooperatively by the adolescent, physicians and parents in a supportive environment. Occasionally, the adolescent patient will disagree with the parent(s), physician(s) or both. In this circumstance, sound ethical practice is based on the foundation of an accurate medical assessment of prognosis and treatment options and the clinical course with and without treatment. Sincere attempts to communicate this information must be made even if this requires numerous clinical visits. The physicians should assess an adolescent's ability to comprehend and reflect on the choices, to balance values and to understand the implication of treatment decisions. Given that most adolescent have the capacity to make competent health care

¹³⁰ Christopher Doig et Ellen Burgess, "Withholding Life-Sustaining Treatment: Are Adolescents Competent to Make These Decisions?", (2000) 162:11 CMAJ 1585. Les auteurs décrivent le cas d'une jeune fille de 14 ans qui avait subi une greffe rénale. Le greffon a fait l'objet d'un rejet de sorte qu'elle devait retourner en dialyse, ce qu'elle ne voulait plus. La mère de l'adolescente souhaitait qu'elle soit traitée. Les médecins soulignent que l'avocat de l'hôpital avait émis l'opinion que la mère de l'enfant avait l'autorité légale sur les décisions de leur fille jusqu'à 18 ans. La question n'a pas été amenée devant la Cour. La jeune fille s'est soumise à la dialyse pour une durée d'un an puis a de nouveau refusé les traitements. Elle est décédée peu après à la maison. Les auteurs n'expliquent pas dans quel contexte le refus de la dialyse a été respecté un an plus tard, alors que la jeune fille était encore mineure.

¹³¹ *Ibid.* à la page 1586.

decisions, the ethical physician should respect this and allow the competent adolescent the right to exercise autonomy.”¹³² (Nos soulignés)

Les auteurs américains qui se sont penchés sur l'étendue de l'autonomie des adolescents en matière de soins critiques n'arrivent à aucun consensus. Certains considèrent qu'on doit accorder une très grande place à l'adolescent en cette matière¹³³. Toutefois, on a aussi écrit: “*It would seem unwise to permit a minor, whether “mature” or not, to make a decision that could ultimately result in his death.*”¹³⁴

Au Québec, lorsqu'il y a refus, quel que soit le type de soins et la raison du refus, les soins ne peuvent pas être administrés sans autorisation judiciaire. Même s'ils sont clairement bénéfiques ou que le refus est basé sur un motif puéril, on ne peut, selon le Code civil du Québec, passer outre au refus. On conviendra qu'il est peu pratique de faire appel aux tribunaux au moindre refus des soins par les adolescents¹³⁵. Si on en juge par le nombre restreint de décisions judiciaires rapportées, on peut penser qu'en réalité, on a eu très peu recours aux tribunaux en cas de refus de soins par les adolescents. Il est possible que les refus soient peu fréquents, les adolescents se laissant convaincre par les adultes qui peuvent, plus ou moins consciemment, les influencer dans leur décision. Il se peut que les adolescents soient soumis à des examens et à des soins alors qu'on ne leur a pas réellement donné l'opportunité de refuser. Il est possible que les médecins accordent de plus en plus de respect à l'autonomie de l'adolescent et à son refus des soins. Si on en juge par la jurisprudence rapportée, les professionnels de la santé et les hôpitaux n'ont en général fait appel aux tribunaux que dans des situations exceptionnelles où les soins sont critiques et où le refus serait clairement préjudiciable pour le mineur.

¹³² *Ibid.* à la page 1587.

¹³³ Martin T. Harvey, "Adolescent Competency and the Refusal of Medical Treatment", (2003) 13 *Heath Matrix* 297.

¹³⁴ Ann Eileen Driggs, "The Mature Minor Doctrine : Do Adolescents Have the Right to Die", (2001) 11 *Heath Matrix* 687.

¹³⁵ En pratique, le médecin ou l'équipe médicale qui fera face à un tel refus finira par conclure avec l'adolescent, souvent avec la collaboration des parents, un compromis acceptable. Toutefois, on peut certes imaginer des situations où l'adolescent maintiendrait son refus des soins, et ce, à l'encontre de son propre intérêt.

La difficile question qui se pose en l'espèce est d'évaluer dans quelle mesure on doit respecter l'autonomie du mineur en matière de consentement aux soins. Le droit de consentir aux soins, si on veut lui donner un sens, emporte le droit de les refuser. Nous l'avons discuté amplement dans la première partie, les soins agressifs ne sont pas toujours la meilleure avenue pour les patients très malades et la limitation des soins peut être justifiée par leur meilleur intérêt. Dans le cas des adolescents qui souffrent de maladies chroniques et qui ont subi nombre d'interventions et traitements, ils sont possiblement les meilleurs juges des décisions de soins qui les concernent intimement. Le droit peut-il à la fois protéger l'autonomie des mineurs très malades et leurs intérêts?

Nous passerons en revue la jurisprudence pour dégager les critères retenus par les tribunaux concernant le refus de soins dans le cas de mineurs de 14 ans et plus. Tout refus de traitement de la part d'un mineur de 14 ans et plus peut être soumis au tribunal. Toutefois, le tribunal devrait évaluer dans un premier temps l'aptitude du mineur qui refuse les soins et lui accorder un grand respect s'il est mature et qu'il exprime un refus libre et éclairé. Il est préoccupant de constater, surtout en matière de santé mentale, que certains tribunaux permettent que des soins soient administrés à des adolescents sans les entendre ou sans évaluer de façon approfondie les bienfaits et risques des traitements envisagés¹³⁶. Jean-Pierre Ménard note que dans les situations où on invoque l'incapacité

¹³⁶ Dans *Protection de la jeunesse* - 599, [1993] R.J.Q. 611, J.E. 93-391 (C.Q., Chambre de la jeunesse), une adolescente âgée de 17 ans, hospitalisée en psychiatrie, refuse la médication proposée par son médecin. Le juge déclare que le traitement peut être administré vu le consentement du père, titulaire de l'autorité parentale. Le tribunal a jugé l'adolescente inapte sur les seuls témoignages du père et d'une travailleuse sociale. L'ordonnance a été rendue sans entendre l'adolescente et en l'absence de toute preuve médicale de sa condition, des soins que l'on entendait prodiguer et de leurs possibles risques et bénéfices. Dans *Directeur de la protection de la jeunesse c. X*, (2007) QCCQ 14576, J.E. 2008-428 (Chambre de la jeunesse) il s'agit d'une demande d'hébergement provisoire à l'égard d'un adolescent qui sera majeur sous peu. Le juge mentionne que le DPJ aurait dû utiliser les mesures prévues au Code de procédure civile en matière de garde. Il accueille tout de même la requête et, sans discussion sur la capacité ou l'intérêt du mineur, ordonne que X « vu les difficultés vécues » soit confié pour un hébergement et également « que le jeune X reçoive les services de santé requis par son état ». Dans *Protection de la jeunesse* - 073274, [2007] QCCQ 14576 (C.Q., Chambre de la jeunesse), le tribunal rend une ordonnance similaire à l'endroit d'un adolescent de 17 ans qui présente des troubles du comportement. Dans cette dernière affaire la Cour déclare que les articles 91 et 54 de la LPJ lui accordent l'autorité de confier l'adolescent à un Centre hospitalier afin qu'il y reçoive les soins requis. Nous croyons que les ordonnances de soins dans ces deux dernières situations sont beaucoup trop larges et nous apparaissent inappropriées.

de la personne majeure « *le Tribunal devrait porter une grande attention au témoignage du patient.* »¹³⁷ Il en va de même pour le mineur de 14 ans et plus selon nous.

Dans *Protection de la jeunesse – 884*, il s'agit d'une requête pour soumettre une adolescente à une intervention chirurgicale que ses parents et elle-même refusent¹³⁸. L'adolescente est atteinte d'une scoliose sévère (une déformation de la colonne vertébrale) qui limitera éventuellement ses fonctions respiratoire et cardiaque et entraînera son décès prématuré. La chirurgie peut arrêter la progression de la scoliose et la corriger partiellement. Elle améliorera la qualité et l'espérance de vie de l'adolescente. Les chances de réussite sont évaluées à 90% sans complication majeure. L'adolescente âgée de quatorze ans refuse l'intervention pour des motifs religieux et ses parents soutiennent cette décision¹³⁹. Elle croit que Dieu pourra la guérir sans douleur et sans autre intervention que la foi.

Le juge écrit que la jeune fille s'exprime bien et qu'elle est intelligente. Il fait grand état de son témoignage et de sa foi inébranlable. Le tribunal considère qu'il doit « *évaluer son aptitude à donner un consentement libre et éclairé en tenant compte de son âge, de sa maturité, de ses convictions religieuses.* ». Il écrit :

« [l]a décision de l'enfant repose uniquement sur sa croyance dans le Dieu Tout Puissant, une sorte de foi aveugle qui écarte évidemment la réalité humaine, qui laisse peu de place aux miracles en matière de vie, de santé et de mort. »¹⁴⁰

Le juge discute ensuite du droit applicable et conclut qu'en cas de refus des soins d'un mineur de 14 ans et plus « *le pouvoir décisionnel n'appartient plus aux parents ou tuteur d'un mineur âgé de 14 ans ou plus mais au Tribunal.* » Selon le juge, il ne fait aucun doute que la foi de la jeune fille est profonde et sincère. Toutefois, il met en doute sa capacité de discernement et croit que l'adolescente est « *comme enchaînée dans sa*

¹³⁷ Jean-Pierre Ménard, "Les requêtes en autorisation de traitements: enjeux et difficultés importantes à l'égard des droits des personnes" dans Service de la formation continue, Barreau du Québec, *Autonomie et protection*, Cowansville, Yvon Blais, 2007, 317 à la page 324.

¹³⁸ *Protection de la jeunesse - 884*, [1998] R.J.Q. 816 (C.S.)

¹³⁹ Dans cette affaire, il est assez curieux de constater que la procureure de l'hôpital, intervenue à titre d'*amicus curiae* appuyait les deux thèses, soit l'administration des soins et le refus.

¹⁴⁰ *Protection de la jeunesse – 884*, *supra* note 138.

croyance que seul Dieu peut la secourir. » Il conclut que la décision de l'adolescente n'est pas « *raisonnable* » ni « *libre* », accorde la requête et ordonne l'intervention. On peut se demander quelle aurait été la décision du juge s'il avait considéré la décision de la jeune fille comme libre. On peut penser qu'il aurait tout de même accueilli la requête puisqu'il a clairement exprimé que la décision de la jeune fille lui apparaissait déraisonnable. Ce jugement a le mérite d'avoir analysé la preuve de façon détaillée et approfondie, tant sur le plan médical que sur la question de la capacité de l'adolescente à consentir au non au traitement. Les motifs de ce jugement pourraient fort bien s'appliquer à certains majeurs qui refusent des soins de façon dogmatique ou sous l'influence indue de tiers¹⁴¹.

Dans *Hôpital de Montréal pour enfants c. D.J.*, la Cour supérieure est saisie d'une requête pour administrer des transfusions sanguines à un mineur de 14 ans qui les refuse pour des motifs religieux¹⁴². La mère de l'enfant oppose également un refus à toute transfusion éventuelle. Le juge écrit que l'autorisation sera donnée « *si le Tribunal en vient à la conclusion que le refus de l'enfant est injustifié par rapport à son meilleur intérêt* ». Accordant la requête, le juge conclut « *qu'il serait déraisonnable de refuser à l'enfant une transfusion sanguine si elle était jugée nécessaire et utile durant l'opération par les professionnels responsables* ». Le juge n'a pas évalué l'aptitude de l'adolescent.

Dans *Hôpital Ste-Justine c. Giron*, le litige porte aussi sur un refus de transfusions sanguines. Les médecins jugent qu'elles pourraient s'avérer nécessaires pour une jeune fille de 15 ans atteinte de mononucléose qui souffre d'une grave complication

¹⁴¹ On peut se demander quelle aurait été l'attitude d'un tribunal devant les mêmes faits si la jeune fille avait eu 18 ans. Selon les motifs du juge, les croyances religieuses dogmatiques empêcheraient non seulement les mineurs mais les majeurs à exprimer un refus qui soit libre et éclairé. Peut-on en effet dire que le témoin de Jéhovah qui est majeur et qui refuse une transfusion sanguine sous la pression des membres de sa communauté prend une décision libre et éclairée? Dans un article du Soleil, le frère d'un jeune adulte décédé suite à un refus d'une transfusion sanguine déplorait que les médecins aient les mains liées par de tel refus. Valérie Goudreau, «Un témoin de Jéhovah meurt après avoir refusé une transfusion », Le Soleil, 13 janvier 2007, page 2. Mentionnons qu'une Cour d'Angleterre a passé outre au refus de transfusion sanguine d'une jeune mère qui venait d'accoucher. La Cour était d'opinion que la jeune femme avait fait l'objet de pressions indues de la part de sa propre mère. Voir à cet effet *Re T*, [1992] all E.R. 649 (CA).

¹⁴² *Hôpital de Montréal pour Enfant c. D.J.*, (11 juin 2002), Montréal 500-05065226-019 (C.S.), en ligne: SOQUIJ, AZ-50086955, J.E. 2001-1363.

pulmonaire¹⁴³. Elle a exprimé un refus de toute transfusion pour des motifs religieux. Elle est appuyée dans son refus par ses parents. Le juge accorde la requête et ordonne la transfusion si elle devient nécessaire «*pour protéger la vie de l'intimée*». Aucune évaluation n'est faite de l'aptitude de la jeune fille. Le juge conclut qu'il n'est pas raisonnable de refuser la transfusion. Il ajoute : «*la vie dans ce cas-ci, vu toutes les circonstances, prime nécessairement sur la question de la religion de cette jeune fille.*»¹⁴⁴

Récemment, une journaliste rapportait un jugement rendu sur le banc concernant une adolescente de 15 ans gravement brûlée¹⁴⁵. La mère nuit aux soins par sa conduite et refuse des transfusions sanguines rendues nécessaires. De sérieux doutes sont soulevés concernant la santé mentale de la mère. Selon la journaliste, le juge a autorisé les soins et les transfusions pour une période de deux ans, à l'encontre du refus de la mère. L'ordonnance, du moins tel que rapportée par la journaliste, nous apparaît trop large. En donnant un chèque en blanc à l'équipe traitante pour les deux années à venir, on nie à la jeune fille son droit de consentir elle-même aux soins lorsqu'elle sera apte.

La jurisprudence actuelle montre clairement l'attitude interventionniste des tribunaux québécois à l'endroit des adolescents en matière de soins. Les juges ont toujours retenu le critère du meilleur intérêt de l'enfant dans leur décision de passer outre au refus de l'adolescent, la plupart du temps sans accorder une réelle importance à sa capacité de prendre une décision libre et éclairée. Ils ont, de façon constante, refusé de donner suite au refus «*déraisonnable*» des adolescents de se soumettre à des soins. En fait, aucun tribunal québécois ne semble avoir soutenu le refus de soins par un mineur de 14 ans et plus. Toutefois, à notre connaissance, aucune Cour au Québec ne s'est penchée sur la question de l'étendue des droits fondamentaux des adolescents en matière de consentement et de refus de soins médicaux.

Nous croyons que la décision récente de la Cour suprême du Canada dans *A.C.c. Manitoba (Directeur des services à l'enfance et à la famille)*, bien qu'elle n'émane pas du

¹⁴³ *Hôpital Saine-Justine c. Giron*, [2002] R.D.F. 732 (C.S.)

¹⁴⁴ *Ibid.*

¹⁴⁵ Le jugement a été rendu sur le banc. Il n'y a pas de motifs écrits.

Québec, aura un impact majeur sur l'attitude des Cours à l'endroit des mineurs¹⁴⁶. Cette décision concerne l'étendue des droits fondamentaux des mineurs en matière de soins. Elle porte sur la constitutionnalité d'une loi manitobaine mais les principes énoncés sur la portée de la Charte canadienne s'appliquent au Québec. Dans cette affaire, A.C est âgée de 14 ans et dix mois lorsqu'elle est admise à l'hôpital pour des complications liées à la maladie de Crohn (une maladie inflammatoire qui affecte le système digestif). Elle présente des saignements intestinaux et son état s'aggrave en cours d'hospitalisation. On craint pour sa vie et son médecin considère que son état nécessite des transfusions sanguines. A.C. est fervent témoin de Jéhovah et refuse les transfusions en raison de ses croyances religieuses. La loi manitobaine sur la protection de l'enfance permet à un tribunal de rendre une ordonnance de traitement si les soins sont dans l'intérêt de l'enfant¹⁴⁷. Il est utile de rapporter les dispositions de la loi afin de bien comprendre les motifs et la portée du jugement de la Cour suprême :

25(8) Sous réserve du paragraphe (9), la cour peut, à la fin de l'audience, autoriser les examens médicaux, les traitements médicaux ou les traitements dentaires qu'elle juge dans l'intérêt de l'enfant.

25(9) La Cour ne peut rendre l'ordonnance prévue au paragraphe (8) sans le consentement de l'enfant qui a au moins 16 ans, sauf si elle est convaincue qu'il ne peut :

- a) comprendre les renseignements qui lui permettraient d'accorder ou de refuser son consentement à l'examen médical, au traitement médical ou au traitement dentaire.*
- b) évaluer les conséquences normalement prévisibles qu'entraînerait son consentement ou son refus de consentement à l'examen médical, au traitement médical ou au traitement dentaire.*

Ainsi, selon la loi manitobaine, le tribunal peut rendre une ordonnance de soins à l'endroit d'un mineur de moins de 16 ans si les soins sont dans son intérêt. Il ne peut rendre une telle ordonnance à l'endroit d'un mineur de 16 ans et plus que s'il est jugé inapte.

¹⁴⁶ A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfance et à la famille), *supra* note 128.

¹⁴⁷ Loi sur les services à l'enfant et à la famille, C.P.L.M., ch 380.

Le tribunal de première instance a accordé l'ordonnance de traitement. Les parents ont contesté l'ordonnance devant la Cour d'appel de l'Ontario, invoquant la Charte canadienne. La Cour d'appel a confirmé la constitutionnalité des articles visés et a maintenu l'ordonnance. En appel devant la Cour suprême du Canada, les parents et la jeune fille prétendent que le régime législatif de consentement aux soins pour les mineurs est contraire aux dispositions des articles 2 a), 7 et 15 de la Charte canadienne. L'appel devant la Cour suprême du Canada vise à déterminer si les dispositions de la loi manitobaine qui permettent de rendre une ordonnance de traitement à l'endroit d'une adolescente qui les refuse est constitutionnelle. La Cour, dans un jugement de 6 à 1 a jugé la loi constitutionnelle. Selon la majorité des juges, dont les motifs sont rapportés par la juge Abella, les dispositions de la loi, correctement interprétées et appliquées, permettent de respecter à la fois l'autonomie évolutive de l'adolescent et l'intérêt de l'État à protéger les enfants vulnérables. D'emblée le juge Abella, écrit pour la majorité:

*« A mon avis, si l'interprétation de l'intérêt supérieur de la jeune personne tient suffisamment compte de sa maturité dans le contexte des décisions médicales, la constitutionnalité de la disposition en cause est préservée. Je reconnais que la question du développement des enfants et des adolescents étant fondamentalement imprécise, la maturité est forcément un critère imprécis. Les tribunaux ne disposent pas d'une baguette divinatoire pour découvrir la maturité de l'enfant; celle-ci dépend de l'appréciation, par le tribunal, de l'adolescent, de sa situation et de sa capacité à exercer un jugement indépendant, ainsi que de la nature et des conséquences de la décision en cause. Je suis néanmoins fermement convaincue que, pour respecter le droit en constante évolution de l'adolescent de prendre lui-même des décisions médicales, le tribunal doit évaluer de façon approfondie sa maturité, aussi difficile que soit la tâche, pour déterminer son intérêt supérieur. »*¹⁴⁸ (Nos soulignés)

Le juge passe en revue la jurisprudence sur le concept de mineur mature en *common law*. Ce concept confère à l'adolescent, en matière de consentement et de refus des soins, un degré d'autonomie correspondant au développement de sa maturité. Le juge concède qu'il peut y avoir une réelle opposition entre l'autonomie et la protection de l'adolescent. Il écrit que « *pour régler cette opposition, il faut tenir compte de sa complexité.* »¹⁴⁹

¹⁴⁸ Ibid. paragraphes 3 et 4.

¹⁴⁹ Ibid. paragraphe 84.

Selon le juge, il est essentiel d'accorder un poids au point de vue de l'enfant dans les décisions de soins:

« Plus le tribunal est convaincu que l'enfant est capable de prendre lui-même des décisions de façon mature et autonome, plus il accordera de poids à ses opinions dans l'exercice de son pouvoir discrétionnaire prévu au par. 25(8). Dans certaines affaires, les tribunaux seront inévitablement tellement convaincus de la maturité de l'enfant que le principe de bien-être et celui de l'autonomie ne seront plus distincts et que la volonté de l'enfant deviendra le facteur déterminant. Si, après une analyse approfondie et complexe de la capacité de la jeune personne d'exercer son jugement de façon mature et indépendante, le tribunal est convaincu qu'elle a la maturité nécessaire, il s'ensuit nécessairement, à mon avis, qu'il faut respecter ses opinions. Il ressort d'une telle approche qu'en matière de traitement médical les moins de 16 ans devraient avoir le droit de tenter de démontrer que leur opinion sur une décision touchant un traitement médical particulier révèle une indépendance d'esprit et une maturité suffisante. »¹⁵⁰ (Nos soulignés)

Le juge précise que le critère de l'évaluation de l'intérêt supérieur de l'enfant, qui comprend l'évaluation de sa maturité, nécessite obligatoirement une appréciation au cas par cas.

« Pour qu'il y ait conformité constitutionnelle dans le contexte d'une décision sur un traitement médical visée par les par. 25 (8) et (9), le critère de l'intérêt supérieur de l'enfant doit recevoir une interprétation qui ne soit ni arbitraire (pour éviter de violer l'art 7 de la Charte), ni discriminatoire en raison d'une distinction fondée sur l'âge (pour ne pas enfreindre l'art. 15) ni contraire au droit à la liberté de religion de l'enfant, qui est protégé par l'al. 2a) A.C. a fait valoir qu'on peut éviter de telles violations constitutionnelles en permettant aux personnes dans une situation semblable à la sienne de tenter de démontrer qu'elles ont acquis une maturité suffisante pour qu'on respecte leur volonté concernant un traitement.

À mon avis, c'est justement ce que le critère de l'intérêt supérieur de l'enfant exige à l'égard des décisions concernant le traitement médical des adolescents. Lorsqu'on applique le critère de l'intérêt supérieur de façon à accorder, en fonction de la maturité de l'enfant, de plus en plus de poids à son opinion sur un traitement donné, le régime législatif créé par les par. 25 (8) et (9) de la loi sur les services à l'enfant et à la famille n'est ni

¹⁵⁰ Ibid. paragraphe 87.

arbitraire, ni discriminatoire, ni contraire à la liberté de religion.» (Nos soulignés)¹⁵¹.

Plus loin, le juge écrit :

« Vu l'importance que nous attachons à l'intégrité physique, il serait arbitraire de présumer qu'aucune personne de moins de 16 ans n'a la capacité de décider de son traitement médical. Il n'est toutefois pas arbitraire de donner à ces jeunes la possibilité de prouver qu'ils ont une maturité suffisante pour s'acquitter d'une telle tâche.

En interprétant le critère de l'intérêt supérieur de l'enfant de manière à accorder au jeune une certaine autonomie et une certaine intégrité physique en fonction de sa maturité, on concilie le droit de l'adolescent à l'autonomie, qui augmente au fur et à mesure qu'il acquiert de la maturité, et l'intérêt qu'a la société de veiller à la protection des jeunes qui sont vulnérables. Ainsi, le critère de l'intérêt énoncé au par. 25(8) suit l'évolution de la common law et est conforme aux principes internationaux, et cette interprétation permet donc d'établir ce qui me semble être un juste équilibre entre l'objectif législatif de protection et le respect du droit des adolescents matures de participer de manière significative aux décisions concernant leur traitement médical. L'équilibre entre l'autonomie et la protection est ainsi atteint, et les dispositions ne sont pas arbitraires¹⁵². (Nos soulignés)

En guise de conclusion:

« En conclusion, je conviens avec A.C. qu'il est intrinsèquement arbitraire de priver un adolescent de moins de 16 ans pris en charge par l'État de la possibilité de démontrer qu'il possède une maturité suffisante. J'estime toutefois que l'interprétation correcte de l'intérêt visé au par. 25 (8) de la Loi permet aux jeunes de se prévaloir, selon leur degré de maturité, de leur droit à l'autonomie décisionnelle. (...)

Si les paragraphes 25 (8) et (9) conféraient effectivement aux tribunaux le pouvoir discrétionnaire absolu de prendre des décisions au nom de tous les enfants de moins de 16 ans, sans égard à leur capacité réelle, tout en présumant que les enfants de 16 ans ou plus sont mentalement capables d'opposer leur veto à un traitement qu'ils ne veulent pas recevoir, je

¹⁵¹ Ibid. paragraphes 97 et 98.

¹⁵² Ibid. paragraphes 107 et 108.

conviendrais que le régime législatif est arbitraire et discriminatoire. Une distinction légale rigide qui fait complètement abstraction des capacités décisionnelles réelles des enfants ayant moins d'un certain âge ne reflèterait pas les réalités de l'enfance et de développement de l'enfant. Il ne s'agit toutefois pas de l'effet des par. 25 (8) et (9). »¹⁵³ (Nos soulignés)

La Cour suprême accorde une large place à l'autonomie de l'adolescent en matière de soins puisque que les motifs de la majorité se terminent comme suit :

« Par ailleurs, bien que sur le plan technique A.C. n'ait pas eu gain de cause quant à la question constitutionnelle, elle a fait valoir avec succès que les dispositions en cause devraient être interprétées de façon à permettre aux adolescents de moins de 16 ans d'établir qu'ils possèdent une maturité suffisante pour que leur décision concernant un traitement médical donné soit respectée. »¹⁵⁴ (Nos soulignés)

Sur le fond, la majorité ne prend pas position sur la question de savoir si le refus des transfusions de la part de A.C. aurait dû être respecté et ce, pour deux raisons. Elle note que les Cours inférieures n'ont pas évalué l'intérêt de A.C. « eu égard à sa maturité ». La majorité considère donc qu'elle « *n'est pas saisie d'aucune décision susceptible de contrôle judiciaire.* »¹⁵⁵ Enfin, elle considère que la question de la validité de l'ordonnance est théorique puisque les transfusions ont déjà été administrées¹⁵⁶.

Il nous semble que la majorité n'a pas interprété la loi manitobaine mais a plutôt introduit un concept qui n'y était pas prévu, soit celui de la maturité. Il y a certainement lieu de se demander si la position très libérale de la Cour aurait été la même si elle avait eu à décider la question sur le fond.

Les motifs de la juge en chef McLachlin qui appuie la constitutionnalité de la loi manitobaine diffèrent amplement de ceux de ses collègues. Pour elle, il est clair que

¹⁵³ *Ibid.* Paragraphes 114 et 116.

¹⁵⁴ *Ibid.* Paragraphe 121.

¹⁵⁵ *Ibid.* paragraphe 120. On rapporte toutefois que la jeune fille a subi trois évaluations par des psychiatres!

¹⁵⁶ Cette décision a été rapportée par certains médias comme privilégiant le droit à la vie. L'étude détaillée des motifs des juges nous démontre que la décision est beaucoup plus complexe. Voir par exemple Presse canadienne, « La Cour suprême privilégie le droit à la vie », le 26 juin 2009.

l'article 25(8) prive un enfant de moins de 16 ans de la « liberté » de décider de son traitement médical, contrairement à l'article 7 de la Charte. Toutefois, la juge estime que cette limitation respecte les principes de justice fondamentale :

« La décision du législateur de conférer au tribunal le pouvoir d'ordonner le traitement des mineurs de moins de 16 ans est, à mon avis, une réponse légitime aux préoccupations accrues à l'égard de la maturité des jeunes adolescents et de leur vulnérabilité à la coercition et à l'influence, que celles-ci soient explicites ou subtiles. »¹⁵⁷

Elle juge que la distinction fondée sur l'âge n'est pas discriminatoire car elle apporte une amélioration à la condition des plus jeunes et non une distinction injuste. Enfin, la juge semble inconfortable avec la position de ses collègues majoritaires qu'elle estime dangereuse :

« Il est manifeste que, selon le cadre législatif, le juge doit dans chaque affaire procéder à une analyse indépendante de tous les facteurs pertinents, notamment ceux énumérés au par. 2(1). C'est pourquoi, il est dangereux d'émettre des hypothèses sur la question de savoir si un juge pourrait, dans le cadre d'un régime législatif semblable à celui de l'espèce, refuser d'ordonner le traitement médical d'un enfant de moins de 16 ans lorsque cela aurait probablement pour conséquence d'entraîner sa mort. De même, il peut être inutile de faire des suppositions quant à l'endroit où il faut tracer la ligne de démarcation entre le droit à l'autonomie et le devoir d'imposer un traitement dans des cas particuliers. »¹⁵⁸

Le juge Binnie, minoritaire, est d'avis que les décisions d'un mineur mature, quel que soit son âge, doivent être respectées. Selon le juge, le droit de prendre des décisions de soins est absolu en vertu de la Charte canadienne. L'État n'a pas d'objectifs ou de motifs légitimes pour intervenir. Cette position extrême en faveur de l'autonomie nous semble beaucoup trop radicale, compte tenu des difficultés immenses à évaluer l'aptitude et la capacité des adolescents comme nous l'avons amplement discuté préalablement.

¹⁵⁷ A.C. c. *Manitoba*, *supra* note 128, paragraphe 147.

¹⁵⁸ *Ibid.* paragraphe 133.

B. La limitation des soins

1. À la demande de l'enfant ou des parents

Les principes d'autonomie et d'autodétermination ont pris une place prépondérante dans la législation et la jurisprudence en matière de consentement aux soins pour les majeurs¹⁵⁹. Il semble maintenant bien établi qu'une personne majeure et capable peut refuser des soins quels qu'en soient le motif et les conséquences¹⁶⁰. Les auteurs Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri soulignent:

*« À une époque où l'on préconise l'affirmation des droits de la personne, le sens des responsabilités et la primauté de la liberté individuelle, il n'est pas surprenant de constater que notre société, tout comme notre droit, accorde au droit de refus une reconnaissance juridique pleine et entière. »*¹⁶¹

Nous l'avons vu, la Cour suprême vient d'énoncer que l'adolescent, en fonction de sa maturité, est susceptible de se voir accorder une autonomie semblable à celle du majeur, bien que la Cour n'ait pas été jusqu'à dire que l'adolescent apte doit être considéré comme un adulte pour les décisions de soins. La Cour a plutôt invité les tribunaux à évaluer chaque cas à son mérite. Le droit à l'autonomie et à l'autodétermination prendra certes une place plus importante dans les décisions de soins critiques concernant les adolescents. Toutefois, on continuera probablement à moduler cette autonomie en fonction du meilleur intérêt du mineur.

¹⁵⁹ Ce qui n'est pas sans causer d'énormes difficultés pour les proches et les médecins qui se trouvent dans l'impossibilité d'aider des patients majeurs atteints de maladies mentales mais toujours aptes et qui refusent les traitements et le suivi. On ne peut intervenir que lorsque la personne présente « *un danger grave et immédiat* » pour elle-même ou pour autrui. Voir les propos de madame Diane Hudon Durand, "Condamnés à laisser notre enfant s'autodétruire", Le Soleil, le 10 mai 2009.

¹⁶⁰ Nancy B., *supra* note 1; Starson c. Swayze, *supra* note 3.

¹⁶¹ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité médicale*, *supra* note 3 à la page 183, paragraphe 219. Ces auteurs soulignent que le droit du majeur au refus des soins est « *quasi absolu* », voir page 185, paragraphe 222.

Pour le très jeune enfant, il n'est plus question d'autonomie et d'autodétermination puisque la décision est prise par un tiers. Nous l'avons vu, dans une telle situation, l'intérêt de l'enfant est le seul critère à évaluer.

Les tribunaux ont accepté la position selon laquelle les parents peuvent choisir de limiter les soins même s'il est probable que cela entraînera le décès de l'enfant, en autant que l'intérêt de l'enfant soit le critère prépondérant de la décision. Il va de soi que l'évaluation de l'intérêt de l'enfant dans de telles circonstances est une tâche extrêmement délicate. Nous l'avons vu, dans les situations difficiles, la décision des parents a généralement été respectée. Il n'est pas rare aujourd'hui que des parents soient confrontés à des telles décisions, en particulier dans le cas des nouveau-nés extrêmement prématurés dont le pronostic est sombre¹⁶².

Il va de soi que si l'équipe médicale et le patient ou son représentant s'entendent sur une continuation des traitements ou leur cessation, il n'y a aura pas de recours aux tribunaux. Une mésentente entre les parties ne fera l'objet d'un recours judiciaire que si l'une d'elles fait appel au tribunal¹⁶³. Les médecins ont été formés pour établir un lien thérapeutique avec leur patient et non pour les confronter. Ces professionnels peuvent être déchirés entre le respect du choix des parents ou d'un adolescent et la protection de ce qui constitue, selon eux, le meilleur intérêt de l'enfant¹⁶⁴. Toutefois, comme l'a souligné un auteur, les établissements de santé et les médecins ont des devoirs envers leur patients mineurs : « *[ils] ne doivent pas ainsi demeurer passifs devant un refus d'un mineur âgé de quatorze ans et plus et ce, particulièrement lorsque son refus menace son intégrité, sa*

¹⁶² Voir Michel T. Giroux, « La dimension juridique de l'extrême prématurité : pour la clarté du rôle de chaque acteur » dans Michel T. Giroux, Réjean Tessier et Line Nadeau, dir., dans *L'extrême prématurité: Les enjeux parentaux, éthique et légaux*, Sainte-Foy (QC), Presse de l'Université du Québec, 2005, 29.

¹⁶³ Le recours peut être intenté par toute personne qui y a un intérêt. En général, il s'agira du Centre hospitalier, du Directeur des services professionnels, du médecin ou du Directeur de la protection de la jeunesse.

¹⁶⁴ Annie Janvier, Isabelle Leblanc et Keith James Barrington, "The best-interest standard is not applied for neonatal resuscitation decisions", (2008) 121:5 *Pediatrics* 963. Un sondage réalisé par des chercheurs de l'Université McGill démontre que 15 à 22% des médecins interrogés auraient accepté une cessation des traitements à la demande de la famille mêmes lorsqu'ils jugeaient que ces traitements étaient dans le meilleur intérêt du patient. (Notons qu'il s'agissait de situations hypothétiques. Toutefois, il est troublant de constater que le critère du meilleur intérêt de l'enfant pourrait ne pas toujours être appliqué en matière de réanimation néonatale).

*santé ou même sa vie, sous peine d'engager leur responsabilité civile ou professionnelle.»*¹⁶⁵

Devant un refus des soins de la part du patient ou des parents, le médecin peut s'y conformer et ne pas poursuivre les traitements. Il peut aussi, s'il juge qu'un tel refus n'est pas dans l'intérêt de l'enfant, le contester devant la Cour supérieure ou faire appel à la LPJ. Légalement, le médecin n'a aucune autorité et aucun droit de poursuivre des soins ou traitements que les parents refusent même s'il apparaît manifeste que les soins doivent être administrés et que les motifs du refus sont clairement puérils.

La question se pose aussi de savoir si les médecins doivent respecter les refus clairement exprimé des parents et de l'adolescent de 14 ans et plus, s'il y a urgence. L'article 13 C.c.Q. porte sur l'urgence. Cet article est rédigé comme suit :

Art. 13 En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne. (Nos soulignés)

Le premier alinéa codifie une attitude qui tombe sous le sens commun, soit qu'il n'y a pas de nécessité d'obtenir un consentement pour les soins urgents lorsque la personne concernée ou son représentant légal n'est pas en mesure d'exprimer un consentement ou un refus. Par contre, selon cette disposition, en situation d'urgence, un consentement libre et éclairé doit être obtenu avant d'administrer les soins si la personne est apte à exprimer un tel consentement. Le refus des soins urgents pose un dilemme parfois déchirant :

*« La question fondamentale est celle-ci : comment concilier l'obligation de porter secours à une personne en danger, qui incombe au médecin (...) et le droit du patient à la liberté et à l'autodétermination? »*¹⁶⁶

¹⁶⁵ Séguin, «Le refus de soins injustifié », *supra* note 120.

¹⁶⁶ Philips-Nootens, Lesage et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, *supra* note 3 à la page 187, paragraphe 225.

Ces auteurs concluent que le refus des soins urgents par une personne apte doit être respecté en vertu « *du droit fondamental de disposer de son corps indépendamment des conséquences du refus.* »¹⁶⁷ Ils précisent toutefois : « *étant donné, les conséquences majeures d'un refus de traitement dans le contexte de l'intervention d'urgence, il importe de bien l'évaluer et de s'assurer de sa conformité avec les règles relatives au consentement.* »¹⁶⁸

La nécessité d'obtenir un consentement éclairé pour des soins urgents est susceptible de mettre l'équipe médicale dans une situation délicate. En effet, en réelle situation d'urgence, le médecin a très peu de temps pour évaluer la situation, prendre les décisions cliniques et administrer les soins. Devant le refus de la personne concernée de recevoir des soins d'urgence, le médecin doit décider si ce refus est exprimé par une personne apte et si cette personne comprend bien les conséquences des soins ou de leur refus. Comment alors s'assurer que le refus est véritablement libre et éclairé? En situations d'urgence, il est généralement utopique de penser qu'on peut avoir des discussions approfondies sur les conséquences du refus et encore moins sur les questions éthiques et philosophiques. Comment dans ces cas, s'assurer que le refus est véritablement libre et éclairé alors qu'on doit agir vite? En situation d'urgence, il y a très peu de place pour le doute. Le problème est amplifié lorsque la personne est inconsciente; l'exemple classique étant la personne témoin de Jéhovah qui a en sa possession une carte exprimant un refus de toute transfusion sanguine. Malgré la gravité de la question et les conséquences irrémédiables du respect d'un refus, la doctrine ne s'entend pas sur la portée d'un refus des soins exprimé de cette façon¹⁶⁹. Les auteurs Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri

¹⁶⁷ Ibid. à la page 188, paragraphe 226. Ils concluent que le droit au refus doit être respecté même en cas d'urgence : « *[A]insi, même en situation d'urgence, le refus d'une personne apte doit être respecté, malgré toute la frustration ressentie par le médecin qui se voit limité dans une intervention vraisemblablement bénéfique. Cette position ne souffre plus guère de contestation, même si le patient risque la mort.* » à la page 188, paragraphe 227.

¹⁶⁸ Ibid. à la page 188, paragraphe 227.

¹⁶⁹ Voir la discussion détaillée à ce propos dans Philips-Nootens, Lesage et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3 aux pages 200 et suivantes.

suggèrent au médecin d'obtenir « *une certaine confirmation de l'authenticité et des intentions de la personne auprès du tiers répondant.* »¹⁷⁰

Le deuxième alinéa de l'article 13 est encore plus ambigu puisqu'il exige un consentement pour les soins urgents lorsque leurs conséquences « *pourraient être intolérables pour la personne* ». Cette disposition a clairement pour but de permettre le refus de traitement pour des motifs religieux. S'il est généralement reconnu que le majeur peut refuser des soins même au risque de mettre sa vie en danger, il nous apparaît que ce refus doit être exprimé clairement. Nous sommes préoccupés par l'emploi du terme « pourraient ». Si on applique l'article littéralement, des soins urgents pourraient ne pas être administrés alors qu'il y a un doute sur leur réel impact sur la personne. Nous croyons que cet article devrait être révisé afin que le doute sur les souhaits de la personne soit résolu en faveur de l'administration des soins urgents qui sont clairement bénéfiques. Il est évidemment souhaitable de respecter les volontés de la personne apte en matière de consentement et de refus des soins. Nous croyons toutefois, qu'en cas d'urgence, le refus ne devrait être respecté pour le majeur que s'il apparaît clairement que la conséquence des soins serait intolérable pour la personne. Il nous semble préférable, en cas de doute, de prendre une décision en faveur de l'intégrité physique et de la vie plutôt que de respecter un refus qui peut avoir des conséquences irréversibles.

L'article 13 C.c.Q., qui est déjà fort complexe dans son application au majeur, l'est encore plus lorsqu'il s'agit du mineur. En effet, que faire si les parents refusent les soins pour le mineur de moins de 14 ans ou appuient le refus de leur enfant de 14 ans et plus? Une lecture littérale de l'article est en faveur du respect du refus des soins des parents¹⁷¹. Comment le refus des parents peut-il être effectif en situation d'urgence alors qu'un tel refus est contestable dans toutes les autres situations s'il ne respecte pas le meilleur intérêt de l'enfant? La plupart des auteurs considèrent qu'en présence d'une urgence

¹⁷⁰ Ibid. à la page 203, paragraphe 244.

¹⁷¹ Selon Jean-Pierre Ménard : « *la formulation de l'alinéa 2 de l'article 19.4 [l'article 16 al. 2 C.c.Q.] ne semble pas permettre que l'on passe outre au refus des parents ou du tuteur de consentir* ». Voir Jean-Pierre Ménard, « Les nouvelles règles relatives au consentement aux actes médicaux » dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, Montréal, 1991, 667.

vitale, le médecin peut administrer les soins à l'encontre du refus¹⁷². Certains recommandent l'obtention d'une ordonnance du tribunal avant de procéder¹⁷³. Rappelons également que la LPJ accorde aux DPJ le pouvoir d'autoriser des soins en cas d'urgence. Par contre, en réelle situation d'urgence, par exemple en cas de choc hypovolémique, il est illusoire d'intenter un recours devant le tribunal et il peut être difficile d'obtenir l'autorisation du DPJ en temps opportun¹⁷⁴.

Nous souhaiterions une déclaration claire en faveur de l'administration des soins d'urgence au mineur qui sont clairement bénéfiques afin de lever tout doute ou imprécision à ce sujet¹⁷⁵.

Finalement, nous croyons que la précision à l'effet que les soins « devenus inutiles » nécessitent un consentement devrait être supprimée. Nous ne pouvons imaginer de situations où des soins devenus « inutiles » doivent être administrés, même avec le consentement de la personne¹⁷⁶.

¹⁷² Un auteur écrit : « (...) lorsque le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur décide d'appuyer le mineur dans son refus de consentir. En vertu de l'économie de Code civil, les soins doivent être tout de même administrés en raison de la capacité atténuée de l'adolescent en cette matière. » (Nos soulignés), voir Eric Sequin, *"Le refus de soins injustifié d'un mineur de 14 ans et plus: quand l'établissement de santé doit-il intervenir pour le protéger?"* dans *Service de la formation continue, Barreau du Québec*, Pouvoirs publics et protection, Yvon Blais, 2003. C. Lemieux et R.P. Kouri, "Les témoins de Jéhovah 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. 77.

¹⁷³ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3, à la page 231, paragraphe 273. Ces derniers auteurs mentionnent qu'en cas d'urgence vitale, le médecin peut administrer les soins mais qu'il faut saisir le tribunal du litige le plus tôt possible par la suite. Avec respect, nous croyons que si les traitements ont été administrés, un tel recours devient à toutes fins pratiques inutile.

¹⁷⁴ Selon notre expérience, il peut prendre plusieurs minutes pour joindre le représentant de la DPJ au téléphone, en particulier le soir et la nuit. Un auteur écrit à juste titre selon nous : « Si l'autorité médicale a le temps de saisir le tribunal en temps utile, nous croyons que la situation ne rencontre pas les critères qui permettent de la qualifier d'urgence. Si par ailleurs, le tribunal ne peut être saisi en temps utile et que la situation peut se qualifier d'urgence, maintenir dans tous les cas le refus du titulaire de l'autorité parentale va à l'encontre de l'orientation adoptée par le législateur qui prévoit une remise en question du refus du mineur ou de son représentant dans tous les cas où les soins sont requis par son état de santé ». Voir France Allard, « Les droits de la personnalité » dans *Personnes, famille et successions*, Collection de droit 2007-2008, École du Barreau, 59 à la page 65.

¹⁷⁵ L'article 42 de la *Loi sur la protection de la santé publique*, maintenant abrogé, exprimait clairement que le consentement du titulaire de l'autorité parentale n'était pas requis en cas d'urgence.

¹⁷⁶ L'emploi du terme « inutiles » est critiqué dans Philips-Nootens, Lesage et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3 à la page 216, paragraphe 216. Voir aussi Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63, aux pages 353 et 354, paragraphe 386.

2. Selon le jugement du médecin

Si le médecin désire poursuivre des traitements actifs et que les parents refusent de tels soins en faveur de soins palliatifs, on doit recourir aux tribunaux avant d'administrer les soins. Quant est-il lorsque la situation est inversée? Que faire si les parents désirent poursuivre des soins curatifs alors que le médecin offre des soins de confort? Le médecin peut-il, unilatéralement, à l'encontre du souhait des parents, décider de limiter les soins ou doit-il, dans de telles situations, faire trancher le différend par une Cour?

Les patients et les parents ont maintenant accès à une panoplie d'informations médicales via internet, informations qui varient grandement en qualité. Il est de plus en plus fréquent que des demandes d'investigation et de traitement proviennent du patient ou de son représentant. Les médecins font face régulièrement à de telles demandes, parfois injustifiées médicalement, voire néfastes¹⁷⁷. Après explications, la plupart des gens acceptent l'opinion professionnelle du médecin de limiter les interventions mais il peut arriver qu'une mésestimation persiste. Dans ces situations, le médecin n'aura généralement que peu d'hésitation à prendre la décision qu'il juge être la meilleure, selon ses connaissances médicales et son jugement professionnel, soit de limiter des investigations ou traitements jugés inutiles dans les circonstances. Les soins en fin de vie sont-ils différents?

Les médecins prennent quotidiennement des décisions professionnelles de ne pas offrir certains examens ou traitements à leur patient¹⁷⁸. S'il est clair que l'administration de soins actifs exige l'obtention d'un consentement de la personne visée par les soins ou son représentant, la décision professionnelle de ne pas offrir certains soins n'est peut-être pas sujette à l'obtention d'un consentement. En fait, le recours aux tribunaux est explicitement prévu par le Code civil du Québec en cas de refus de traitement. Par contre, le Code civil est silencieux pour les cas où les traitements sont jugés injustifiés ou

¹⁷⁷ Les patients désirent une échographie pour une douleur abdominale d'allure bénigne, une tomодensitométrie cérébrale suite à un traumatisme crânien trivial, des antibiotiques pour une infection virale, un traitement expérimental pour une maladie incurable *etc.*

¹⁷⁸ Prenant l'exemple d'une personne en insuffisance hépatique qui n'a aucune chance de bénéficier d'une greffe. Le médecin ne la mettra pas sur une liste d'attente de greffe et il ne serait clairement pas opportun d'annoncer une telle décision, à moins que la personne présente une demande à cet effet.

néfastes par le médecin mais désirés par les parents ou le patient. Les médecins prennent généralement la position que les patients ne peuvent exiger des traitements médicalement inappropriés. Le Collège des médecins écrivait récemment :

*« Si le droit de refuser des soins est reconnu, cela n'implique cependant pas que les patients ou leurs proches puissent exiger des soins, a fortiori des soins que les médecins jugent inappropriés. La loi est le plus souvent muette à cet égard et le Québec ne fait pas exception. »*¹⁷⁹

Selon un énoncé de l'Association médicale canadienne, conjointement avec d'autres associations professionnelles, incluant l'Association du Barreau canadien, « Rien n'oblige à offrir à une personne des traitements futils ou non bénéfiques »¹⁸⁰. En ce qui concerne les décisions de réanimation, on précise : « Chez les personnes pour lesquelles la RCR ne présenterait presque certainement aucun avantage, cette intervention ne sera pas retenue comme possibilité de traitement ni présentée comme telle » (Nos soulignés)¹⁸¹. On évoque même le fait qu'une décision de non-réanimation pourrait ne pas être discutée avec le patient dans certaines circonstances¹⁸².

Dans son énoncé de politique concernant la non-initiation ou le retrait des soins intensifs pour les nouveau-nés gravement malades, l'AAP reconnaît l'importance de l'opinion des parents mais considère que le médecin n'a pas à initier ou continuer des soins inappropriés, même à la demande des parents :

“The important role of the parents in decision-making must be respected. However, the physician's first responsibility is to the patient. The physician is not obligated to provide inappropriate treatment or to withhold beneficial treatment at the request of the parents. Treatment that is harmful, of no benefit, or futile and merely prolonging dying should be considered inappropriate. The physician must ensure that the chosen

¹⁷⁹ CMQ, *Les soins appropriés*, supra note 5 à la page 5.

¹⁸⁰ Association canadienne des soins de santé et al., "Déclaration conjointe sur la réanimation (mise à jour 1995)" (2005) CMAJ, à la page 3.

¹⁸¹ *Ibid.*, à la page 4. RCR : Réanimation cardio-respiratoire.

¹⁸² *Ibid.* « Il faudra juger selon les circonstances la question de savoir s'il y a lieu de discuter de cette question avec la personne en cause, en fonction des principes énoncés ci-dessus. » Les recommandations au sujet de la communication au patient sont pour le moins ambiguës. Voir Association canadienne des soins de santé et al., "Déclaration conjointe sur la réanimation", supra note 180 à la page 4.

treatment, in his or her best medical judgment, is consistent with the best interest of the infant.»¹⁸³ (Nos soulignés)

Dans un article publié dans *Annales du Collège royal des médecins et chirurgien* et qui apparaît sur le site internet du Collège royal, deux auteurs se sont penchés sur les aspects éthiques, médicaux et juridiques de la directive de « ne pas réanimer. »¹⁸⁴ Selon ces auteurs, les médecins « devraient idéalement » discuter de cette question avec leur patient ou la famille mais ils peuvent aussi, selon eux, unilatéralement émettre de telles ordonnances « pour des motifs humanistes »¹⁸⁵. Les auteurs considèrent une telle conduite acceptable éthiquement selon le principe de non-malfaisance et selon lequel les médecins ne devraient pas administrer des soins « futiles », c'est-à-dire qui ne produisent pas les effets espérés¹⁸⁶. Ils concluent :

*« Un médecin peut émettre une directive de non-réanimation (DNR order) ou cesser un traitement sans le consentement du patient, de son mandataire autorisé, son tuteur, ou de sa famille; aucune disposition légale n'édicte des règles autrement. »*¹⁸⁷

Par ailleurs, une telle attitude est fermement rejetée par les auteurs Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri qui écrivent à ce propos:

« [Il] n'est plus acceptable, de nos jours, qu'un médecin inscrive au dossier une décision de ne pas réanimer sans en avoir discuté au préalable avec le patient ou avec sa famille si ce dernier est inapte, ou, pire encore, à l'encontre d'une volonté exprimée de poursuivre les soins tant que la

¹⁸³ AAP, Committee on Fetus and Newborn, *supra* note 18 à la page 402.

¹⁸⁴ Jean-Victor Patenaude et Stéphanie Robillard, "La directive de ne pas réanimer sans le consentement du patient ou de sa famille: Aspects éthiques, médicaux et juridiques", (2001) 34:1 *Annals RCPSC* 27 [Patenaude et Robillard, "La directive de ne pas réanimer »].

¹⁸⁵ *Ibid.* Ils écrivent : « Pour la majorité des soignants, la relation avec un patient inclut le fait de lui éviter des souffrances indues, reliées à l'expectative d'une mort inévitable, qu'une réanimation inappropriée ne ferait que retarder de quelques minutes, heures ou semaines. Les soignants considèrent qu'éviter des discussions explicites sur ce thème est une pratique médicale humaniste, si elles ne sont pas demandées par un patient. » à la page 28. Toutefois, force est de constater que ces déclarations viennent en contradiction avec les recommandations récentes des organismes médicaux sur les questions de soins en fin de vie. Voir la discussion de la première partie.

¹⁸⁶ *Ibid.* Les auteurs admettent toutefois que le concept de futilité est controversé dans la littérature. Voir la discussion aux pages 29 et 30.

¹⁸⁷ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *La responsabilité civile médicale*, *supra* note 3 à la page 32.

situation d'aura pas été réévaluée. Si le médecin ne se sent plus tenu d'offrir des soins qu'il juge désormais futiles en raison de l'état du malade, il doit en faire part clairement et procéder au besoin à un transfert sous les soins d'un collègue. »¹⁸⁸

Nous sommes en accord avec cette position. Le médecin doit toujours communiquer ouvertement et clairement avec le patient ou son représentant des questions de soins en fin de vie et des décisions à prendre.¹⁸⁹ Toutefois, en cas de mésentente, le transfert du patient aux soins d'un collègue, bien qu'il soit envisageable, ne fera en général que déplacer le problème. Dans bien des situations, le transfert ne sera pas possible vu l'état précaire du patient.

Plusieurs médecins considèrent que la responsabilité ultime de cesser ou limiter les soins en fin de vie leur appartient. Dans la pratique médicale au Québec, il n'est pas rare que des médecins décident unilatéralement de cesser ou limiter des soins s'ils jugent que la condition de leur patient est désespérée. À cet effet le Dr Claude Rivard, chef de l'Unité des soins intensifs à l'Hôpital Pierre-Boucher à Longueuil, s'exprime on ne peut plus clairement:

« Dans ma pratique personnelle, la personne qui décide du traitement à offrir est le médecin, pas le patient. Je refuse régulièrement aux soins intensifs des patients en fin de vie pour qui la famille veut absolument des soins agressifs alors que la condition du patient est terminale. La notion de traitement doit être orientée selon le niveau de soins du patient et celui-ci est décidé par le médecin après consultation avec le patient et/ou sa famille (...) même si une famille ou un patient désire une réanimation ou une intubation, si la condition du patient est jugée terminale et non réversible par le médecin, le fait de mettre ce patient sur un respirateur ou de tenter de le réanimer sont des procédures héroïques qui sont extrêmement souffrantes pour le patient et sa famille, ne changent rien à l'issue terminale de la condition et gaspillent des ressources précieuses qui pourraient servir à des patients qui ont besoin de ces ressources. La

¹⁸⁸ Ibid. à la page 190, paragraphe 229.

¹⁸⁹ Le Collège des médecins de famille du Canada, dans sa *Déclaration sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide*, édicte ce qui suit : « Une décision de ne pas intervenir ou de refuser certains traitements peut abrégier la vie d'un patient; cette conséquence est toutefois acceptable des points de vue éthique et juridique, à la condition que la décision soit éclairée, réfléchie et faite en consultation avec le patient. » Voir MacLachlan RA, Hébert PC et Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada, « Déclaration concernant l'euthanasie et l'aide médicale au suicide », (2000) 46 Can Fam Physician 254-6, 264-7. Mise à jour et disponible en ligne sur www.cfpc.ca.

notion de « traitement » ne veut pas dire « guérison » ou « prolongation de la vie à tout prix ». Les soins de fin de vie sont aussi des traitements qui sont souvent oubliés ou mis à l'écart par les familles ou les médecins par peur d'être accusés de « ne rien avoir fait ». Un bon accompagnement en fin de vie est souvent plus apprécié par les familles qu'un acharnement prolongé avec un arsenal de machines qui empêchent les contacts lors des derniers instants»¹⁹⁰.

Cet accompagnement en fin de vie sera possible lorsque les décisions seront collégiales et consensuelles. Lorsqu'il y a conflit, la décision revient-elle au médecin, tel que l'écrit le Dr Rivard?

Le Collège des médecins recommande aux professionnels, en cas de désaccord persistant, de ne prendre aucune décision unilatérale quant aux soins. Il reconnaît toutefois au médecin le droit de refuser de participer à des soins qu'il juge médicalement inappropriés¹⁹¹. Dans son guide d'exercice intitulé *La pratique médicale en soins de longue durée*, le Collège des médecins du Québec prévoit :

« [Le] recours ou non à la réanimation doit idéalement être une décision partagée. Le médecin doit discuter avec le patient apte, ou avec le représentant ou les proches du patient jugé inapte, du pronostic potentiel d'une réanimation, des résultats possibles de la procédure et des souffrances pouvant être engendrées par ces manœuvres...

(...)

Si le médecin juge la réanimation déraisonnable, il faut compter sur la qualité de la communication pour qu'il puisse exprimer clairement son opinion et trouver un terrain d'entente avec le patient apte, ou le représentant légal ou les proches du patient inapte. (...) Si le médecin considère que la réanimation est totalement inappropriée, et qu'il est impossible d'en arriver à une entente à ce sujet, le Collège est d'avis que le médecin peut indiquer son refus d'y participer tout en s'assurant que

¹⁹⁰ Extrait d'une lettre d'opinion de Dr Claude Rivard, " La décision revient au médecin", La Presse, le 17 avril 2009 à la page A-20.

¹⁹¹ CMQ, *Les soins appropriés*, supra note 5 à la page 6. Voir aussi CMQ, *Rapport sur les soins appropriés*, supra note 8, on y écrit aux pages 40 et 41 : « *Que ce soit en fin de vie ou non, qu'il s'agisse de traitements vitaux ou non, la possibilité que les médecins puissent prendre une décision unilatéralement doit être écartée, conformément à l'esprit des dispositions légales et déontologiques entourant les soins au Québec. Les médecins peuvent tout au plus décider pour eux-mêmes et se retirer de la situation, en respectant certaines conditions visant surtout à ce que cette divergence d'entrave pas la qualité du suivi.* »

*cette divergence n'entrave pas la qualité du suivi du patient. »*¹⁹² (Nos soulignés)

Les auteurs Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri écrivent que les médecins ont le «*droit de refuser d'entreprendre un traitement inutile ou non justifié.*»¹⁹³ Le *Code de déontologie des médecins* contient aussi des dispositions à l'encontre de l'acharnement thérapeutique, que nous discuterons un peu plus loin.

Nous n'avons pas trouvé de jurisprudence québécoise sur la question de savoir si un mineur ou ses parents peuvent exiger et obtenir un traitement jugé injustifié par les médecins. Cette question s'est retrouvée devant les Cours américaines (et les médias) sans toutefois qu'une véritable décision ait été rendue sur le fond¹⁹⁴.

La Cour supérieure s'est penchée sur cette question à propos d'une personne majeure inapte dans *Centre de Santé et Services Sociaux Richelieu-Yamaska c M.L.*¹⁹⁵ Dans ce litige, le Centre hospitalier demande l'autorisation de cesser tout traitement ou assistance mécanique, autre que les soins de confort, à l'endroit de madame M.L. Les faits de cette cause se résument comme suit : M.L., 91 ans, a subi un arrêt cardio-respiratoire dont la cause n'est pas précisée. Elle a été réanimée, intubée puis transférée à l'unité des soins intensifs. Un peu plus tard, les médecins font le diagnostic de mort cérébrale et jugent

¹⁹² Collège des médecins du Québec, *Guide de pratique en soins de longue durée*, mai 2007. Disponible sur www.cmq.org. Cette position est réitérée dans le rapport du groupe de travail en éthique clinique du Collège des médecins du Québec intitulé *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, *supra* note 8 à la page 25.

¹⁹³ Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura, Kouri, *Éléments de responsabilité médicale*, *supra* note 3 à la page 23, paragraphe 29.

¹⁹⁴ *In the Matter of Baby K*, 16 F.3d F. Supp 590. 1022 (E.D. VA 193). Baby K est née anencéphale. Les médecins jugent qu'on doit lui administrer des soins de confort. La mère exige des soins actifs, incluant l'intubation en cas de détérioration respiratoire. Devant le conflit, on fait appel au tribunal. La Cour décide en faveur de la mère mais sur un motif purement legaliste. La décision est basée sur un texte législatif qui édicte que des soins urgents ne peuvent être refusés. L'enfant est décédé à l'âge de 2 ans et 5 mois. Pour un résumé du cas, voir Tricia Romesberg, "Futile Care and the Neonate : In The Matter of Baby K", www.medscape.com/viewarticle/464018 4. Plus récemment, les médias américains ont rapporté le cas d'Emilio Gonzalez. Dans cette affaire, les médecins veulent cesser le support ventilatoire pour un jeune enfant âgé de 19 mois atteint d'une maladie dégénérative. La mère refuse. Une loi de l'État permet aux médecins de cesser des traitements jugés futiles. L'enfant est décédé avant qu'une décision finale n'ait été rendue. Voir Elizabeth Cohen, « Fight over baby's life support divides ethicists », www.cnn.com/2007/HEALTH/04/25/baby.emilio/index.html et Associated Press, "Toddler at heart of life support dispute dies", www.msnbc.msn.com/id/18773297/.

¹⁹⁵ *Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L.*, 2006 QCCS 2094.

qu'il y a lieu de cesser la ventilation mécanique. Deux des trois enfants de cette dame acceptent cette opinion. Ils expriment l'avis que leur mère n'aurait pas voulu être maintenue dans une telle condition. Le troisième enfant met en doute le diagnostic et le pronostic et refuse qu'on arrête les soins actifs. Le tribunal juge en faveur de la cessation du traitement en ces termes :

"À la lumière de la preuve, attendu que selon toute vraisemblance madame L... n'aurait pas souhaité être maintenue en vie mécaniquement, compte tenu du diagnostic des médecins qui concluent à la mort cérébrale irréversible de cette dernière et vu qu'ils affirment que de continuer les traitements équivaldrait à de l'acharnement thérapeutique, malgré la tristesse qu'une telle décision peut générer, le Tribunal permettra qu'il soit mis fin aux traitements..." (Nos soulignés)

Dans les circonstances de cette affaire, l'équipe médicale, de même qu'un membre du comité de bioéthique, étaient clairement d'avis que la poursuite du traitement n'était d'aucun bénéfice. Le juge semble aussi accepter cette opinion.

Les médecins doivent-ils vraiment obtenir une ordonnance du tribunal pour ne pas pratiquer de l'acharnement thérapeutique? Le juge mentionne que M.L. n'aurait pas souhaité être maintenue en vie mécaniquement. La décision du tribunal aurait-elle été différente si la patiente avait exprimé le souhait d'être « maintenue en vie » artificiellement par tous les moyens? Le respect de l'autonomie de la personne va-t-il jusqu'à répondre à toutes les demandes en matière de soins quelles qu'elles soient? Nous ne le croyons pas. Il s'agit ici d'une situation où la poursuite des soins actifs était clairement inappropriée. Nous voyons mal comment le juge aurait pu ordonner que l'on garde indéfiniment sur un ventilateur une dame âgée n'ayant aucune chance de survie¹⁹⁶. En fait, le juge aurait dû invoquer l'article 12 C.c.Q. qui précise que celui qui consent à des soins pour autrui doit s'assurer qu'ils sont « bénéfiques » et « opportuns », ce qui n'était clairement pas le cas ici. En fait, nous croyons que bien des intensivistes auraient, dans cette situation, cessé les traitements, après avoir discuté clairement de la situation

¹⁹⁶ De tels soins sont invasifs et demandent une surveillance constante, des prélèvements sanguins fréquents, l'aspiration des sécrétions de la trachée, la prise de radiographies régulièrement etc.

avec la famille et ce, sans obtenir une ordonnance de la Cour¹⁹⁷. Dans cette affaire, dans la mesure où l'équipe médicale était unanime sur la question de la mort cérébrale, il n'y avait aucune indication de poursuivre des traitements. Pour intervenir, la Cour aurait dû remettre en question le diagnostic, ce qui n'est évidemment pas son rôle.

La décision unilatérale de cesser des traitements ou de ne pas réanimer est extrêmement délicate, et la communication doit toujours être limpide avec la famille sur ces questions.

Le Comité de discipline du Collège des médecins a récemment blâmé un médecin pour avoir pris une décision unilatérale de ne pas initier une réanimation chez une jeune patiente¹⁹⁸. Dans l'affaire *Collège des médecins du Québec c. Côté*, le médecin fait l'objet d'une plainte disciplinaire suite au décès de sa patiente, une jeune femme atteinte de dystrophie musculaire. Elle est hospitalisée pour une pneumonie et se détériore quelques heures après son admission au point de devenir comateuse. À ce point, jugeant que la perspective d'un retour à une vie normale est pauvre, le médecin décide de ne pas entreprendre de manœuvres de réanimation. La jeune femme décède quelques heures plus tard. On reproche au médecin d'avoir omis d'évaluer la patiente plus tôt. On lui reproche aussi de ne pas avoir consulté un confrère « *avant de décider (...) de la non-réanimation de la patiente, contrairement à l'article 42 du Code de déontologie* »¹⁹⁹. Le médecin a déposé, par l'entremise de son avocat, un plaidoyer de culpabilité concernant les faits reprochés. Le Comité de discipline ne fait pas mention de l'absence de communication avec la famille concernant la non réanimation. Il est plutôt d'avis que le médecin aurait dû consulter un collègue avant de prendre cette décision. Il semble que le Comité de discipline aurait trouvé acceptable que la décision de non réanimation soit prise collégialement par les médecins seulement.

Il est extrêmement délicat pour le médecin de prendre une telle décision sans discussion préalable avec le patient ou sa famille. Ce n'est que lorsque le médecin n'a pas l'opportunité de discuter avec le patient ou sa famille et que la réanimation apparaît

¹⁹⁷ Rivard, *supra* note 190.

¹⁹⁸ *Collège des médecins du Québec c. Côté*, [2008] CanLII (Qc C.D.C.M.).

¹⁹⁹ Art 42 du *Code de déontologie* est ainsi rédigé : « *Le médecin doit, dans l'exercice de sa profession, tenir compte de ses capacités, de ses limites ainsi que des moyens dont il dispose. Il doit, si l'intérêt du patient l'exige, consulter un confrère, un autre professionnel ou toute personne compétente ou le diriger vers l'une de ces personnes.* »

clairement non-indiquée médicalement que le médecin sera justifié d'agir de la sorte²⁰⁰. Tout doute à cet effet devrait favoriser les manœuvres de réanimation.

Deux décisions rendues dans des provinces canadiennes sont à l'effet que les médecins peuvent prendre la décision professionnelle de limiter des soins à l'encontre des désirs des proches.

Dans *Child and Family services of Central Manitoba c. Lavallee*, la Cour doit décider si les médecins peuvent inscrire au dossier d'un jeune enfant une ordonnance de non réanimation malgré l'objection des parents²⁰¹. L'enfant est âgé de onze mois au moment du jugement. Il a été secoué violemment à l'âge de 3 mois, subissant des dommages cérébraux qui l'ont laissé dans un état neuro-végétatif. Les médecins jugent qu'en cas de détérioration, il est inapproprié d'entreprendre des manœuvres héroïques qui, au mieux, ne feront que le remettre dans un tel état végétatif. Les services d'aide à l'enfance « autorisent » le plan de soins, refusés par les parents. Les parents en appellent de la décision. La Cour considère que les médecins n'avaient pas à faire appel aux tribunaux pour prendre cette décision qui est strictement du ressort du jugement professionnel. Le juge écrit:

“[T]here is no legal obligation on a medical doctor to take heroic measures to maintain the life of a patient in an irreversible vegetative state (...) (Indeed the opposite may be true.”

Il conclut plus loin:

“[N]either consent nor a court order is required for a medical doctor to issue a non-resuscitation direction where in his or her judgment the patient is in an irreversible vegetative state. Whether or not such a decision should be issued is a judgment call for the doctor to make having regard to the patient's history and condition and the doctor's evaluation of the hopelessness of the case. The wishes of the patient's family or

²⁰⁰ Il existe en effet des situations où il est clairement non-indiqué d'entreprendre des manœuvres de réanimation, par exemple lorsque la personne présente une rigidité *post mortem*. Notons qu'un coroner a reproché au personnel d'une clinique et à son un médecin l'omission de débiter des manœuvres de réanimation chez un patient retrouvé inconscient dans le salle d'attente. Voir le résumé du rapport du coroner numéro 139331 sur le site du bureau coroner : www.msp.gouv.qc.ca/coroner.

²⁰¹ *Child and Family services of Central Manitoba c. Lavallee*, (1997), 154 D.L.R. (4th) 409 (Man., C.A.)

guardian should be taken into account, but neither their consent nor the approval of a court is required.” (Nos soulignés)²⁰²

Ce jugement est critiqué dans un article paru dans le *Health Law Journal*²⁰³. L’auteur considère qu’une ordonnance de non réanimation fait partie du plan de traitement du patient et devrait faire l’objet d’un consentement. Le même auteur pose la question de savoir si un patient a un droit positif de demander des traitements jugés futiles. Ce qui est effectivement la vraie question selon nous. Il n’y apporte pas de réponse claire. En conclusion, l’auteur suggère qu’un « comité de révision » soit consulté en situation de conflits entre le patient et les médecins sur la question des ordonnances de non-réanimation.

La deuxième cause portant sur les ordonnances de non-réanimation est celle de *Sawatzky v Riverview Health Centre Inc.*²⁰⁴. Dans cette affaire, monsieur Sawatzky est atteint de la maladie de Parkinson et il est inapte. Il est hospitalisé dans un état précaire. Le médecin inscrit au dossier une ordonnance de non réanimation sans en parler à son épouse. Mise au courant, cette dernière demande une injonction interlocutoire afin que l’ordonnance soit retirée du dossier. Le juge accorde l’injonction sans se prononcer sur le fond de la question. Il ordonne aux parties de rechercher une seconde opinion et de trouver un terrain d’entente. Monsieur Sawatzky est transféré vers une autre institution. Dans son jugement, la juge écrit :

“Based on the case law to date, the courts have stated that a decision not to provide treatment is exclusively within the purview of the doctor and is not a decision to be made by the courts. Thus, it appears that the courts would not interfere with a medical decision not to provide treatment.”
(...) “I think that many Canadians have been surprised to learn that a doctor can make a do not resuscitate order without the consent of a patient or his or her family, yet that appears to be the current state of the law in Canada, Britain and the United State.”²⁰⁵ (Nos soulignés)

²⁰² *Ibid.*

²⁰³ Barney Sneiderman, "A do not Resuscitate Order for an Infant Against Parental Wishes: a Comment on the Case of Child and Family Services of Central Manitoba v. R.L.", (1999) 7 Health L.J. 205. Voir aussi Gilmour, "Death, Dying and Decision-making", *supra* note 127 à la page 461.

²⁰⁴ *Sawatzky c. Riverview Health Centre Inc.*, (1998), 167 D.L.R. (4th) 359 (Q.B.)

²⁰⁵ *Ibid.*

La juge a été bien avisée d'encourager les parties à la discussion plutôt que de prendre une décision sur le fond. Il semble qu'il n'était pas disposé à intervenir à l'encontre de la décision médicale de ne pas réanimer, mais il s'agit ici d'un *obiter dictum*. Un médecin a écrit avec justesse que le manque de communication entre l'équipe médicale et l'épouse de monsieur Sawatzky a sans doute mené à la contestation judiciaire dans cette affaire. Il a souligné les leçons à tirer de cette triste affaire qui sont d'éduquer les patients, la population et les médecins eux-mêmes sur la nature des soins en fin de vie et sur les limites des soins de « *réanimation* » mais surtout d'améliorer la communication entre médecins et patients sur ces questions difficiles²⁰⁶.

Les discussions ouvertes, honnêtes et empathiques sont certes essentielles pour toute décision en matière de soins critiques. Elles ne garantissent pas toujours que les parties en arrivent à un consensus sur la nature des soins à administrer.

Le litige impliquant une famille du Manitoba et des médecins du *Grace Hospital* de Winnipeg illustre le drame des mésententes sur ces questions. Dans cette affaire, monsieur Samuel Golubchuk est âgé de 84 ans. Il souffre d'une grave atteinte neurologique suite à une chute quelques années auparavant. Il est hospitalisé à l'unité des soins intensifs où son état est toujours précaire après un mois de soins. Les médecins considèrent que ses chances de récupération sont nulles et que le décès est inévitable. Ils désirent cesser le support ventilatoire. La famille de monsieur Golubchuk admet que son pronostic est sombre mais refuse le retrait du respirateur. Selon eux, cela risque de hâter le décès, ce qui est interdit par leur religion (la famille est juive orthodoxe). La famille considère que, tant que monsieur Golubchuk est vivant, il doit recevoir tous les soins nécessaires à sa survie. Le litige a fait l'objet d'un débat houleux dans la presse écrite et sur internet. Un juge a accordé une injonction interlocutoire le 11 décembre 2007 et a ordonné aux médecins de continuer les soins à leur niveau actuel. L'injonction a été maintenue en février 2008 par la *Manitoba Court of Queen's Bench* jusqu'à ce que le procès puisse être entendu sur le fond en septembre 2008. Devant leur inconfort à

²⁰⁶ Pauls, "The new ABCs", *supra* note 53.

administrer des traitements qu'ils considéraient inutiles et potentiellement douloureux, trois des médecins traitant monsieur Golubchuk à l'unité des soins intensifs ont offert leur démission. Monsieur Golubchuk est décédé le 24 juin 2008, après sept mois et demi sur support ventilatoire. L'affaire n'a jamais été entendue sur le fond²⁰⁷.

Devant les difficultés qui peuvent survenir lorsqu'il y a conflit en concernant les soins de fin de vie, plusieurs associations médicales ont produit des guides à l'intention des médecins.

L'Université de Toronto a développé une politique qui prévoit la médiation et la conciliation en cas de conflit sur les soins en fin de vie. Si le conflit persiste, les médecins peuvent ultimement donner avis qu'ils cesseront d'administrer des traitements de support vitaux²⁰⁸. Aussi, le *Collège des médecins et Chirurgien du Manitoba* a développé une politique en vue de laquelle la décision ultime est également laissée au médecin en cas de mésentente²⁰⁹. Ces deux dernières politiques donnent l'opportunité à la famille de contester la décision des médecins devant une Cour. Toutes ces organisations soulignent l'importance de garder ouverte la communication entre les parties et de tenter d'abord de résoudre les conflits par la médiation ou la négociation.

L'Association canadienne des soins de santé, conjointement avec l'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et l'Association catholique canadienne de santé déclare :

*« Lorsque des conflits surgissent malgré tous les efforts pour les prévenir, il faut les résoudre par les voies les plus informelles possibles, et ne recourir aux processus officiels qu'en cas d'échec des moyens informels. »*²¹⁰

²⁰⁷ Sam Salomon, "End-of-life War Outlives Golubchuk", (2008) 5:7 National Review of Medicine.

²⁰⁸ Peter A. Singer et al., "Hospital Policy on Appropriate Use of Life Sustaining Treatment", (2001) 29:1 Crit Care Med 187. Voir aussi Stanley A Nasraway, "Unilateral withdrawal of life-sustaining therapy: is it time? Are we ready?", (2001) 29:1 Crit Care Med 215.

²⁰⁹ College of Physicians and Surgeons of Manitoba, "Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment", Énoncé de principe numéro 1602. Disponible sur www.cpsm.mb.ca.

²¹⁰ Association canadienne des soins de santé et al., « Déclaration conjointe sur le règlement des conflits », *supra* note 39 à la page 3.

Une auteure souligne que ces politiques n'ont pas force de loi mais que les Cours pourraient en tenir compte :

“While these policy statements do not have legal force, courts do rely on and defer to institutional policies and standards of practice. It is difficult to know what message they should or would draw from these; the concepts of benefit and futility remain contested, and the division of power among patients, families, physicians and health care providers remains unclear.”²¹¹

Le *Code de déontologie des médecins* contient plusieurs dispositions qui peuvent être invoquées au soutien de l'argument selon lequel la limitation des soins et les directives de non-réanimation relèvent de l'expertise médicale et de l'autonomie professionnelle du médecin :

- 4. *Le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne.*
- 6. *Le médecin doit exercer sa profession selon des principes scientifiques.*
- 7. *Le médecin doit ignorer toute intervention qui ne respecte pas sa liberté professionnelle.*
- 34. *Le médecin doit s'abstenir de faire des omissions, des manœuvres ou des actes intempestifs ou contraires aux données actuelles de la science médicale.*
- 50. *Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires.*
- 57. *Le médecin doit informer le patient ou, s'il est incapable d'agir, le représentant légal de celui-ci d'un pronostic grave ou fatal, à moins qu'il n'y ait juste cause.*
- 58. *Le médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable surviennne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés.*

²¹¹ Gilmour, «Death, dying and decision-making», *supra* note 127 à la page 463.

60. Le médecin doit refuser sa collaboration ou sa participation à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient, eu égard à sa santé.

On peut possiblement invoquer le privilège thérapeutique qui permet d'omettre la divulgation de certains renseignements potentiellement préjudiciables au patient (codifié à l'article 57 ci-dessus). Le privilège thérapeutique, qu'on a déjà qualifié de « droit ne pas tout dire » est d'interprétation stricte²¹². Son application en matière de soins en fin de vie est toutefois contestée²¹³. Nous avons préalablement discuté de l'importance de la communication entre toutes les parties. Dans cette optique, l'application du privilège thérapeutique dans les décisions de soins en fin de vie nous apparaît inappropriée.

Toutefois, d'autres dispositions sont à l'effet que cette question relève strictement de l'autonomie du patient :

4. Le médecin doit exercer sa profession dans le respect de la vie, de la dignité et de la liberté de la personne.

29. Le médecin doit s'assurer que le patient ou son représentant légal a reçu les explications pertinentes à leur compréhension de la nature, du but et des conséquences possibles de l'examen, de l'investigation, du traitement ou de la recherche qu'il s'apprête à effectuer. Il doit faciliter la prise de décision du patient et la respecter.

On invoquera aussi au soutien de l'autonomie du patient les droits de consentir aux soins en vertu du *Code civil du Québec* et les droits à l'intégrité physique et à la liberté garantie par les Chartes de droits et libertés. La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* est un peu moins précise et prévoit le droit de la personne de « participer » aux décisions de soins. L'article 10 prévoit en effet que :

²¹² Philips-Nootens, Lesage-Jarjoura et Kouri, *Éléments de responsabilité civile médicale*, supra note 3 à la page 23. Voir aussi pages 165 et 166, paragraphe 165.

²¹³ Le recours au privilège thérapeutique dans le cadre de la limitation des soins est fortement critiqué par Lesage-Jarjoura, *La cessation de traitement*, supra note 6 à la page 138. Il est toutefois invoqué indirectement dans Patenaude et Robillard, "La directive de ne pas réanimer », supra note 184 . Voir aussi Association canadienne des soins de santé et al., « Déclaration conjointe sur la réanimation », supra note 180 .

10. Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être.

Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé, lorsque de tels plans sont requis conformément aux articles 102 et 103.

Il en est de même pour toute modification apportée à ces plans.

On l'a vu, les décisions en fin de vie peuvent être complexes et difficiles. L'affaire Golubchuk illustre à quel point les divergences d'opinion peuvent quelque fois être irréconciliables. Toutefois, il est loin d'être certain que le recours aux tribunaux dans cette affaire a servi l'intérêt de monsieur Golubchuk, de sa famille, du système de santé et de la société. Le débat sur les soins en fin de vie reste entier. On a souligné avec justesse que la question de la limitation des soins en fin de vie va beaucoup plus loin que la résolution de situations individuelles mais qu'elle implique des décisions sociétales beaucoup plus vastes²¹⁴.

Les soins pour les personnes majeures sont basés sur le respect de l'intégrité et de l'autonomie de la personne. Le respect de l'autonomie en matière de décision de fin de vie ne règle pas tout. Poussé à l'extrême, on peut en arriver à administrer des soins inutiles et douloureux. Le respect dogmatique de l'autonomie pourrait avoir des conséquences aberrantes sur les soins puisque la technologie permet maintenant de maintenir « en vie » des personnes qui sont en état de mort cérébrale ou qui n'ont plus aucun espoir d'un retour à une activité cérébrale même minimale. Devra-t-on traiter indéfiniment un corps à la demande de la personne qui a espoir qu'on pourra éventuellement « ressusciter » son cerveau?²¹⁵

Les soins ont beaucoup évolués et le processus de décision doit s'adapter à cette nouvelle complexité. Selon le Collège des médecins du Québec :

²¹⁴ Gilmour, "Death, Dying and Decision-making", *supra* note 127 à la page 465. Voir aussi Lesage-Jarjoura, *La cessation de traitement*, *supra* note 6 à la page 163

²¹⁵ Le Collège des médecins du Québec répond à cette question par la négative : « il est impensable que les médecins deviennent de simples exécutants et que les soins soient prodigués sur demande ». Voir CMQ, *Les soins appropriés*, *supra* note 5 à la page 7.

« Il n'y a rien à gagner d'un retour au paternalisme médical, pas plus qu'à laisser les patients à eux-mêmes sous prétexte de respecter leur autonomie. »²¹⁶

Le Collège des médecins préconise un processus décisionnel dynamique où les acteurs sont en communication constante et qui permet d'en arriver à une décision partagée²¹⁷.

Les difficultés immenses dans le processus décisionnel de limitation des soins sont amplifiées dans la situation des enfants et des adolescents. En effet, leur droit d'y participer est nié lorsqu'ils sont âgés de moins de 14 ans alors qu'au contraire, il est possible qu'une charge trop lourde leur soit dévolue lorsqu'ils atteignent 14 ans. Aussi, le processus judiciaire en cas de conflit sur de telles questions n'est pas une réponse adaptée à une situation déjà insoutenable.

C. À la recherche de solutions adaptées

Les dispositions actuelles du Code civil du Québec sont mal adaptées aux soins pour les mineurs gravement malades et en particulier aux soins palliatifs.

1. Une limite d'âge arbitraire

Le régime différent pour le consentement aux soins pour le mineur de moins de 14 ans et le mineur de 14 ans et plus dans le Code civil du Québec pose de réels problèmes. D'abord, cette distinction va à l'encontre du droit fondamental du mineur de participer aux soins qui le concernent directement dans la mesure de sa capacité réelle. D'un autre côté, elle est susceptible de mettre sur les épaules du mineur plus âgé une décision qu'il n'est pas vraiment en mesure d'assumer.

²¹⁶ Ibid.

²¹⁷ Ibid.

Le régime de consentement aux soins prévu pour le mineur de moins de 14 ans peut faire en sorte que les volontés clairement exprimées du mineur de 13 ans soient totalement ignorées. Bien des enfants atteints de maladies chroniques sont parfaitement capables de comprendre la portée des décisions de soins et désirent y participer. Le consentement ou le refus clairement exprimé de la part d'un mineur doit recevoir toute l'attention nécessaire, quel que soit son âge. Il nous semble paradoxal que le législateur ait prévu un recours pour le majeur inapte qui refuse catégoriquement les soins mais qu'aucun recours ne soit ouvert pour le mineur de moins de 14 ans qui peut, dans les faits, être parfaitement apte²¹⁸. Le mineur de moins de 14 ans n'a aucune voix ni aucun recours dans la même situation. Bien entendu, le titulaire de l'autorité parentale et l'équipe médicale seront, dans la très grande majorité des situations, sensibles aux besoins et intérêts du mineur. Mais il y a lieu de reconnaître au mineur de moins de 14 ans un droit positif de participer aux décisions qui le concerne sans pour cela plonger dans l'excès des lourds recours devant les tribunaux.

On conviendra qu'il n'est pas éthiquement acceptable de soumettre un enfant à des soins sans lui en expliquer la nature dans la mesure de sa compréhension de la situation. Il n'est pas non plus éthiquement acceptable de forcer un enfant mature à se soumettre à des soins qu'il refuse alors qu'il en comprend toutes les implications, à moins de circonstances exceptionnelles²¹⁹.

Les auteurs Kouri et Philips-Nootens notent que les tribunaux canadiens tiennent compte de la maturité des enfants dans les décisions de soins, quel que soit leur âge²²⁰. Ils

²¹⁸ L'art 16 C.c.Q. prévoit expressément que l'autorisation d'un tribunal est nécessaire en cas de refus catégorique du majeur inapte. Cette disposition a fait l'objet d'une critique par Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens, "Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé: un concept pour le moins ambigu" (2003) 63 R.du B. 1. On a voulu donner une voix ultime au majeur inapte lorsqu'il y a atteinte au principe de l'inviolabilité de la personne. Voir à cet effet les commentaires du juge Delisle dans l'affaire *Institut Philippe-Pinel c. Gharavy*, [1994] A.Q. no 837

²¹⁹ On ne peut, par exemple, forcer une jeune adolescente de 13 ans à subir un examen gynécologique exigé par les parents ou à subir des tests de dépistage de drogue. De même qu'il serait inacceptable de faire subir à une enfant de 12 ans une chirurgie d'exérèse d'une tumeur osseuse sans l'informer d'un risque significatif d'amputation. En pratique, il est d'usage pour les professionnels de la santé qui œuvrent auprès des enfants, avec l'accord des parents, d'impliquer les mineurs dans les décisions qui les concernent en tenant compte de leur niveau de développement, de leur intelligence, de leur maturité, de la nature de la maladie et des soins requis, tel que le recommande les experts en soins pédiatriques.

²²⁰ Dans les provinces de *common law*, on a plutôt adopté le concept du mineur mature (« mature minor »). Ainsi, selon la théorie du mineur mature, le mineur qui est en mesure de comprendre la nature des soins et

s'interrogent sur la constitutionnalité du régime québécois qui fixe à 14 ans la capacité de consentir aux soins :

« Se pourrait-il qu'ici, le fait pour le législateur d'avoir fixé un âge arbitraire pour qu'une personne soit investie de la capacité de consentir aux soins contredise certains droits et liberté conférés par les Chartes canadienne et québécoise? »²²¹

Suite au jugement de la Cour suprême du Canada dans *A.C. c. Manitoba*, la fixation d'un âge précis avant lequel l'enfant n'a aucune emprise sur les décisions de soins est effectivement arbitraire et injustifiée. Selon les motifs de la majorité dans *A.C.*, les dispositions du Code civil du Québec qui imposent l'incapacité totale en matière de soins pour le mineur de moins de 14 ans ne respectent pas la *Charte canadienne de droits et libertés* ni les obligations prévues à la *Convention relative aux droits de l'enfant* adoptée par les Nations-Unies. Cette convention prévoit le droit de l'enfant capable de discernement d'exprimer son opinion sur toute question l'intéressant. On y précise que cette opinion doit être prise en considération²²².

Le droit de l'enfant d'exprimer son opinion, quel que soit son âge, ne semble pas avoir été introduit dans le Code civil du Québec. Seul l'article 34 C.c.Q. prévoit que le tribunal doit donner la possibilité à l'enfant d'être entendu si son âge et son discernement le permettent dans les causes qui le concernent. Le droit de l'enfant de s'exprimer n'est prévu que si la situation de l'enfant est amenée devant la Cour. Encore là, le poids à accorder à cette opinion semble strictement discrétionnaire.

L'article 33 ne prévoit pas que l'opinion de l'enfant, son autonomie ou sa maturité doivent entrer en ligne de compte dans l'évaluation de son intérêt. Toutefois, la dernière

les conséquences de sa décision pourra consentir aux soins ou les refuser quel que soit son âge. Voir, Lorne Elkin Rozovsky, *The Canadian law of consent to treatment*, 3ième éd., Markham, Ont., Butterworths, 2003. Voir aussi M. Westwood, "Informed consent in children and adolescents", (1997) *Paediatrics Child Health* 329.

²²¹ Kouri et Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63 à la page 404.

²²² L'article 12 paragraphe 1 de la *Convention relative aux droits de l'enfant* est ainsi rédigé : « Les États parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. »

partie de l'article qui indique que « *les autres aspects de sa situation* » doivent être pris en considération laisse place à une large discrétion de la part des juges.

On peut possiblement invoquer l'article 12 C.c.Q. au soutien de l'argument selon lequel l'opinion des enfants doit être prise en considération. Cet article est ainsi rédigé :

12. 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.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. (Nos soulignées)

À la lecture de l'article 12, il semble que le législateur ait eu l'intention d'appliquer cette disposition au majeur devenu inapte puisqu'on mentionne qu'on doit tenir compte des volontés que la personne « a pu manifester ». En fait, le législateur a sans doute considéré que l'article 33 C.c.Q. protégeait suffisamment les mineurs en soumettant les décisions qui les concernent au respect de leur intérêt et de leurs droits.

Il y a enfin l'article 10 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* qui prévoit que « *Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être* »²²³. Cet article ne pose aucune restriction d'âge ou de capacité à la participation aux soins. L'utilisation du terme « participation » est surprenante puisqu'il s'agit ici d'un concept plutôt vague et qui ne semble finalement qu'une déclaration de bonnes intentions.

Suite au jugement de la Cour suprême dans *A.C. c Manitoba*, les tribunaux devront nécessairement tenir compte du respect des droits de l'enfant en vertu des Chartes. Il reste à voir si les Cours québécoises incorporeront le concept de maturité dans l'évaluation de l'intérêt de l'enfant comme l'a fait la Cour suprême du Canada. Toutefois, il nous apparaît plus approprié de prévoir clairement le droit de l'enfant mature de participer aux décisions de soins qui le concernent.

²²³ L.R.Q. c. S-4.2.

Le Code civil a restreint de façon indue les droits de mineurs de moins de 14 ans en matière de soins. Il est aussi mal adapté à la situation des mineurs de 14 ans et plus. Le Code civil du Québec ayant établi l'âge du consentement à 14 ans, on peut avoir tendance à juger un peu rapidement qu'un adolescent est apte à consentir aux soins alors que ce n'est pas le cas. Cette capacité accordée à l'adolescent de consentir aux soins requis par l'état de santé n'est pas sans poser de problèmes. On comprend aisément qu'un adolescent puisse consulter un médecin seul pour l'évaluation d'une toux. Toutefois, en cas de maladie grave, les adolescents consultent généralement avec leurs parents et s'attendent à ce que leur famille participe aux décisions. En fait, la relation thérapeutique avec l'adolescent n'est pas simplement à double sens; elle est tripartite et l'implication de chacun des acteurs varie grandement selon les circonstances. Cette réalité ne se reflète malheureusement pas dans le Code civil du Québec. L'accent mis strictement sur les droits ignore la réalité des adolescents qui accordent souvent une très grande importance à leur famille dans les décisions de soins.

Bien qu'il soit âgé de 16 ans, un adolescent peut ne pas être en mesure de comprendre la nature et la portée des soins. Le degré de maturité de l'adolescent peut être insuffisant pour qu'il puisse prendre une décision véritablement éclairée dans une situation donnée. Nous avons vu la difficulté qu'il y a à évaluer la capacité d'un mineur à prendre une décision en matière de soins critiques et les controverses à ce sujet. Il n'est sans doute pas raisonnable de mettre sur les épaules de tous les mineurs de quatorze et plus tout le poids des décisions critiques qui les concernent. La présomption d'aptitude strictement liée à l'âge peut facilement faire oublier qu'on doit évaluer l'aptitude factuelle de l'adolescent à consentir aux soins avant d'obtenir un tel consentement de sa part et que l'adolescent peut être apte à consentir à certains soins mais inapte vis-à-vis d'autres types de soins.

La difficulté principale dans l'application pratique des dispositions du Code civil du Québec en matière de consentement est que tous les soins requis par l'état de santé sont considérés de la même façon. Ainsi, les mêmes règles s'appliquent quelle que soit la gravité de la condition de l'adolescent, qu'il s'agisse de traitements pour l'acné, la migraine, le cancer, la transplantation d'organes ou les décisions de fin de vie. Aussi, la question reste ouverte de savoir dans quelle mesure l'autonomie du mineur de 14 ans et

plus doit être respectée en matière de soins critiques et quand le refus des soins doit être soumis à un tribunal.

Mentionnons que la législation ontarienne ne prévoit pas d'âge minimum pour consentir aux soins. Le professionnel de la santé qui doit obtenir un consentement doit évaluer si le mineur est apte à consentir aux soins, comme il le ferait pour un adulte²²⁴. Le médecin ontarien prendra compte non seulement de l'âge et de la situation de l'enfant dans la détermination de la capacité mais aussi de la complexité de la décision à prendre²²⁵.

Ainsi, un mineur qui habite Gatineau pourra possiblement avoir la capacité de consentir aux soins à Ottawa mais non dans sa ville (et l'inverse!).

2. Un préjugé favorable à l'administration des soins actifs

Il est troublant de constater que le Code civil du Québec privilégie le consentement aux soins et que le refus est d'emblée suspect et sujet à révision. Nous sommes d'accord avec cette affirmation des auteurs Kouri et Philips-Nootens lorsqu'ils écrivent:

*« La proposition de traitement et un acquiescement peuvent s'avérer tout aussi contestables qu'un refus. »*²²⁶

Toutefois cette réalité ne se reflète ni dans le Code civil du Québec ni dans *la Loi sur la protection de la jeunesse*. L'accent mis sur le consentement aux soins et par le fait même, la méfiance envers le refus favorise évidemment les soins. Il contient un préjugé favorable envers l'administration de soins actifs et agressifs aux dépens des soins palliatifs alors que ces derniers sont susceptibles de mieux respecter les intérêts des mineurs extrêmement malades dont le pronostic est sombre. La LPJ est au même effet.

²²⁴Loi sur le consentement aux soins de santé, S.O. 1996, chap 2.

²²⁵ Dans sa politique sur le consentement aux soins, le *College of Physician and Surgeons of Ontario* écrit : *“The Act does not identify an age at which minors may exercise independent consent for health care because the capacity to exercise independent judgment for health care decisions varies according to the individual and the complexity of the decision at hand. Physicians must make a determination of capacity to consent for a child just as they would for an adult.* (Nos soulignés).” Voir *Consent to medical treatment*, Politique numéro 4-05. Disponible en ligne sur www.cpsso.on.ca.

²²⁶ Kouri et Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne*, supra note 63 à la page 381, paragraphe 428.

Il est difficile de remettre en question le consentement aux soins même si ceux-ci ont peu de chances de succès alors qu'un refus des soins semble *a priori* toujours suspect. On peut se demander où est la protection des jeunes enfants à l'encontre de l'acharnement thérapeutique. Il est en effet possible que certains parents expriment le désir d'aller « jusqu'au bout » même lorsqu'il n'y a pas d'espoir raisonnable de guérison. Les médecins qui ne désirent pas s'aliéner la famille peuvent accepter de poursuivre des soins qui ont très peu de chances de succès et qui pourraient être préjudiciables.

Le Code civil du Québec doit abandonner la distinction entre le consentement et le refus des soins pour favoriser un concept centré sur la décision du patient en matière de soins. À cet effet, la décision du patient, qu'il s'agisse d'un consentement ou d'un refus, devrait généralement être respectée s'il s'agit d'une décision libre et éclairée et qu'elle a été prise par une personne apte. La décision de soins pour les mineurs, qu'il s'agisse d'un consentement ou d'un refus, devrait pouvoir être remise en question s'il s'avère qu'elle va à l'encontre de l'intérêt du mineur. Cette notion permet d'évaluer chaque cas à son mérite selon les circonstances.

3. Un mode de résolution des conflits complexe et lourd

Il peut être difficile pour le médecin de déterminer s'il doit ou non entreprendre des recours légaux en cas de refus de soins de la part des parents ou de l'enfant après examen de toutes les alternatives possibles. En effet, dans le cas d'un enfant de moins de 14 ans, le médecin doit-il remettre en question le refus des parents lorsqu'il juge que le refus est déraisonnable, tel que l'a déterminé la Cour d'Appel dans *Couture-Jacquet* ou doit-il contester tout refus qui lui apparaît à l'encontre du meilleur intérêt de l'enfant? Le test du caractère déraisonnable de la décision est beaucoup plus sévère que celui de déterminer si la décision va à l'encontre de l'intérêt de l'enfant²²⁷. La question semble encore plus

²²⁷ Par exemple, le refus de parents de faire vacciner leur enfant n'apparaît pas manifestement déraisonnable aux yeux de bien de gens. Toutefois, ce refus va en général contre l'intérêt de l'enfant qui est susceptible de contracter une maladie grave qui peut facilement être prévenue (Il est en effet dramatique de voir des enfants non vaccinés souffrir de méningite ou de complications liées à la varicelle). Il arrive aussi

ambiguë pour le mineur de 14 ans et plus dont les balises de l'autonomie n'ont pas été circonscrites par la Code civil du Québec. Elle peut devenir encore plus complexe lorsque d'autres lois sont applicables²²⁸.

Selon un auteur, les professionnels de la santé doivent entreprendre toutes les démarches légales pour contrer le refus des soins des adolescents « *lorsqu'ils considèrent ce refus médicalement déraisonnable* »²²⁹. Toutefois, rien dans le Code civil du Québec n'indique que c'est lorsque le refus est « *déraisonnable* » qu'il doit être contesté. Une difficulté additionnelle vient du fait que l'intervention prévue à la LPJ est beaucoup moins sévère. En effet, la LPJ oblige le médecin à faire un signalement auprès du directeur de la protection de la jeunesse lorsqu'il « *a un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est compromis ... par l'absence de soins.* »²³⁰ Ces termes sont suffisamment larges pour permettre au médecin de faire appel à DPJ dans pratiquement tous les cas où il considère que les soins sont bénéfiques.

Nous sommes particulièrement préoccupés par les larges pouvoirs octroyés au Tribunal de la jeunesse, en vertu de la LPJ, en matière de soins²³¹. À l'examen des dispositions de la LPJ, on peut même penser que le législateur a accordé à la Cour du Québec des pouvoirs qui dépassent ceux octroyés à la Cour supérieure en vertu du Code civil du Québec en matière de soins²³². En effet, le tribunal de la jeunesse peut ordonner l'hospitalisation et l'administration de soins pour tout mineur dont la sécurité ou le développement est compromis, alors que la Cour supérieure ne peut ordonner les soins qu'en cas de refus. Toutefois, nous croyons que dans le cas où les dispositions de la LPJ

fréquemment que les parents désirent un congé hâtif lorsque l'enfant est hospitalisé alors que le médecin juge qu'il est dans le meilleur intérêt de l'enfant de demeurer plus longtemps à l'hôpital.

²²⁸ Une auteure souligne l'incompréhension des lois de la part des intervenants sociaux et en santé à l'égard des adolescents suicidaires, en particulier quant aux recours judiciaires disponibles. Voir Denise Boulet, "Le traitement juridique du mineur suicidaire", (2002) 32 R.D.U.S. 317.

²²⁹ *Ibid.*

²³⁰ L'article Art 39 LPJ est ainsi rédigé : « *Tout professionnel qui, par la nature même de sa profession, prodigue des soins ou toute autre forme d'assistance à des enfants et qui, dans l'exercice de sa profession, a un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est ou peut être considéré comme compromis au sens de l'article 38 ou au sens de l'article 38.1 est tenu de signaler sans délai la situation au directeur (...)* »

²³¹ La Loi sur la protection de la jeunesse s'applique aux adolescents jusqu'à 18 ans .

²³² Dans *Protection de la jeunesse* - 753 (7 décembre 1994), Saint-Jérôme 700-41-0002370940 (C.Q., Chambre de la jeunesse), le juge Gilles Ouellet exprime l'opinion que le chevauchement des compétences en matière de soins de la Cour supérieure et de la Cour du Québec ne limite pas les pouvoirs du Tribunal de la jeunesse en cette matière.

sont appliquées, le tribunal doit également tenir compte des dispositions du Code civil du Québec. Ainsi, le DPJ ou le tribunal ne devrait pas s’immiscer dans le processus de soins lorsque les parents ou le mineur de 14 ans et plus sont disposés à consentir aux soins²³³.

En fait, le régime de consentement aux soins pour les mineurs devrait sans doute être prévu exclusivement au Code civil du Québec. Il serait plus approprié que la LPJ se limite aux situations où la garde d’un enfant est retirée aux parents.

En cas de mésentente entre les différents acteurs, les différents recours devant les tribunaux sont mal adaptés à la situation de l’enfant malade, encore plus lorsqu’il est malade de façon critique. La situation d’adversité qui accompagne généralement un recours au tribunal ou un signalement auprès du DPJ peut envenimer la relation thérapeutique entre le mineur, sa famille et l’équipe traitante. Un recours judiciaire est susceptible d’imposer une charge financière importante pour la famille déjà largement éprouvée. La médiatisation possible du conflit peut être une source importante de stress pour toutes les parties impliquées. Pour toutes ces raisons, dans le cas des mineurs gravement malades où la famille vit déjà une terrible épreuve, la voie des recours judiciaires nous semble inappropriée. Un juriste a déjà exprimé cette opinion dans les situations où il y a conflit entre les médecins et les parents quant aux soins en fin de vie, en particulier lorsqu’un enfant est en phase terminale d’une maladie grave :

²³³ Dans *Protection de la jeunesse* - 310, [1988] R.J.Q. 1135 (T.J.), il nous semble que la juge a usurpé le droit de l’adolescente de consentir elle-même aux soins. La juge a ordonné que soit pratiquée une interruption de grossesse alors que l’adolescente y consentait. La juge écrit : « Dans les circonstances, compte tenu que ..., 14 ans, enceinte de huit (8) semaines, a décidé de façon réfléchie et éclairée de mettre fin à sa grossesse et que tout délai lui serait préjudiciable tant physiquement qu’émotionnellement et donc contraire à son intérêt, le tribunal ordonne le placement de ... à l’Hôpital Ste-Justine pour que se fasse cette interruption de grossesse voulue par l’adolescente et ce dans les meilleurs délais, soit vendredi, puisque la preuve a révélé que ces interventions se font le vendredi à l’Hôpital Ste-Justine et qu’on a offert de procéder à cet acte, vendredi dernier le 19 février, donc qu’elle était médicalement et psychologiquement prête. » L’adolescente, âgée de 14 ans, avait alors la capacité de consentir elle-même aux soins en vertu de l’article 42 de la *Loi sur la protection de la santé publique* alors en vigueur. Nous ne voyons pas pourquoi la juge s’est immiscée dans le processus de soins. La décision et ses modalités d’application auraient dû être prises par l’adolescente en collaboration avec son médecin. L’article 42, al. 1 était ainsi rédigé « Un établissement ou un médecin peut fournir les soins ou traitements requis par l’état de santé d’un mineur âgé de quatorze ans ou plus, avec le consentement de celui-ci, sans qu’il soit nécessaire d’obtenir le consentement du titulaire de l’autorité parentale; l’établissement ou le médecin doit toutefois avertir le titulaire de l’autorité parentale en cas d’hébergement pendant plus de douze heures ou de traitements prolongés. »

« Il ne saurait être question de chercher à utiliser des moyens coercitifs, par exemple qui feraient intervenir le directeur de la protection de la jeunesse sur la base que les parents ont l'intention d'infliger à leur enfant un mauvais traitement qui prendra la forme d'une manœuvre de réanimation. On ne tentera rien qui ressemblerait à une entreprise de retirer l'enfant de la garde de ses parents. »²³⁴ (Nos soulignés).

Tout en admettant que les conflits entre parents et médecins concernant les soins critiques aux nouveau-nés gravement malades peuvent se retrouver devant les tribunaux, l'AAP considère les recours judiciaires inappropriés :

« [D]isagreement between the physician and parents may result in the involvement of the court system. If this occurs, the physician should continue to serve as an advocate for the infant. Involvement of the court system is adversarial by nature and should be considered the last possible choice in resolution, to be used in the case of irreconcilable difference of opinion, and it should be avoidable in nearly all cases. »²³⁵ (Nos soulignés)

Lorsque le conflit persiste, que faire alors...

Le recours au tribunal a comme principal avantage d'amener le conflit devant une personne neutre et impartiale. Toutefois, en matière de soins, bien des questions semblent du ressort du jugement professionnel et il est difficile de tracer la ligne où le juge devrait éviter de s'immiscer dans les décisions cliniques. On a vu le profond malaise créé par l'injonction dans l'affaire Golubchuk. La lenteur des recours devant les Cours limite aussi leur utilité en matière de soins critiques. Des juges eux-mêmes ont émis l'opinion que la Cour n'était probablement pas le meilleur forum pour décider de ces questions²³⁶. Dans la *Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins*, on recommande que les

234 Michel Giroux, "La réanimation d'un enfant suivi en soins palliatifs à domicile", (2002) *Le Clinicien* 55.

²³⁵ AAP, Committee on Foetus and newborn, *supra* note 18, aux pages 402 et 403.

²³⁶ Lesage-jarjoura, *La cessation de traitement*, *supra* note 6 à la page 89. Voir aussi les commentaires du juge dans l'affaire Sawatzky, précitée.

organismes de soins de santé se dotent d'une politique interne de règlements des conflits²³⁷.

Il apparaît évident que les conflits doivent être gérés autant que possible par des mécanismes internes. Une structure de résolution des conflits entre le patient et le personnel soignant devrait être envisagée par étapes. D'abord et préalablement, une communication ouverte entre tous les intervenants devrait toujours être favorisée. Dans une deuxième temps, on devrait impliquer des consultants pour favoriser la conciliation (un médecin indépendant ou le comité d'éthique de l'établissement). En cas de persistance de conflit, il y aurait lieu de voir si la médiation ou l'arbitrage sont applicables en matière de soins de santé. Une telle structure devrait être uniforme entre les différents établissements au Québec afin de permettre le développement d'une expertise, l'affinement du processus et sa diffusion auprès des usagers et des professionnels. Enfin, en cas de nécessité d'avoir recours à un tribunal, une Commission ou un tribunal administratif serait à notre avis mieux adapté qu'un tribunal de droit commun²³⁸.

Conclusion

Il demeure des réalités difficiles à accepter. Certains enfants souffrent de conditions graves qui mettent leur vie en danger. Parfois, ils ne bénéficient pas de soins actifs qui ne font que prolonger leurs souffrances. Le décès s'avère inévitable malgré tout ce que la médecine peut offrir. La survie est possible, mais à quel prix et dans quelles conditions? Il est essentiel que les médecins, les juristes et la population soient conscientisés à la

²³⁷ Association canadienne des soins de santé et al. « Déclaration conjointe sur le règlement des conflits », *supra* note 39.

²³⁸ En Ontario, on a mis en place une Commission indépendante chargée de rendre des décisions en matière de conflits dans l'administration des soins. Cette Commission a un large mandat et ses membres peuvent être des psychiatres, avocats ou des membres du public. Voir la *Loi sur le consentement aux soins de santé*, 1996, S.O. 1996, chap 2.

situation de tous ces enfants. Il est souhaitable qu'une vision plus globale des soins critiques et des soins palliatifs pour les enfants se développe au Québec.

La vision traditionnellement paternaliste et interventionniste à l'endroit de mineurs doit faire l'objet d'une réflexion approfondie de la part de tous les acteurs impliqués dans les soins aux enfants afin d'assurer leur participation aux décisions de soins qui les concernent. Il est nécessaire de se questionner sur la meilleure façon d'impliquer les mineurs et leur famille dans les décisions de soins critiques et de soins en fin de vie.

Dans les situations difficiles, tous désirent le respect du meilleur intérêt de l'enfant mais la perception de cet intérêt peut diverger dramatiquement. C'est pourquoi il est essentiel de mettre en place des mécanismes de résolution des conflits qui soient plus informels et respectueux de toutes les personnes impliquées.

Bibliographie

LÉGISLATION

Lois fédérales

Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*,
constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada (R.-U.)*, 1982, c. 11.

Code criminel, L.R.C. 1985, c. C-46.

Lois québécoises

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

Code civil du Québec, L.Q. 1991, c. 64.

Code de déontologie des médecins, L.R.Q. c. M-9, r. 4.1.

Code de procédure civile

Loi sur la protection de la jeunesse, L.R.Q. c. P-34.1.

*Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elle-même
ou pour autrui*, L.R.Q. c. P-38.001.

Loi sur la protection de la santé publique, L.Q. 1972, c. 42.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, L.R.Q. c. S-4.2.

Lois des autres provinces canadiennes

Manitoba

Loi sur les services à l'enfant et à la famille, C.P.L.M., ch. 380.

Ontario

Loi sur le consentement aux soins de santé, 1996, S.O. 1996, chap. 2.

TRAITÉS INTERNATIONAUX

Convention relative aux droits de l'enfant, 1989, Nations-Unies, New York.

Déclaration des droits de l'enfant, 1959, Nations-Unies, New York.

JURIPRUDENCE

Canadienne

A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille), 2009 CSC 30.

Canadian Foundation for Children, Youth and the Law c. Canada (Procureur général),
[2004] 1 R.C.S. 76.

Child and Family services of Central Manitoba v. Lavallee, (1997), 154 D.L.R. (4th) 409
(Man., C.A.).

J.S.C. and C.H.C. c. Wren, (1986) 35 D.L.R.419 (Alta CA).

Malette c. Shulman, (1987), 63 O.R. (3d) 243, conf. par (1990), 72 O.R. (2d) 417 (Ont.
C.A.).

B. (R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto, [1995] 1 R.C.S. 315.

R c. Latimer, [2001] 1 R.C.S. 3.

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519.

Sawatzky v. Riverview Health Centre Inc., (1998) D.L.R. 167 (4th) 359 (Man. Q.B.).

Starson c. Swayze, [2003] 1 R.C.S. 722.

Van Mol (Guardian ad litem of) c. Ashmore, (1999) 168 D.L.R. (4th) 637 (NB CA).

Walker (Litigation Guardian of) c. Region 2 Hospital Corp., (1994), 116 D.L.R. (4th) 477
(NB CA).

Québécoise

Centre de santé et services sociaux Richelieu-Yamaska c. M.L., 2006 QCCS 2094.

Centre Hospitalier Sainte-Marie c. Fournier, [1996] R.J.Q. 2325 (C.S.).

CHUQ c. A et B, 2007 QCCS 2419.

Collège des médecins du Québec c. Côté, [2008] CanLII (Qc C.D.C.M.).

Directeur de la protection de la jeunesse c X, 2006 QCCQ 6694 (C.Q., Chambre de la jeunesse).

Douglas Hospital Center c. T. (C.), [1993] R.J.Q.1128, [1993] R.D.F. 726 (C.S.).

F.P. (Dans la situation de), [2005] J.Q. no 17568.

Hôpital Charles-Lemoyne c. N.D., (3 février 2005), Longueuil 505-40-000583-058 (C.Q.)

Hôpital de Montréal pour Enfant c. D.J., (11 juin 2002), Montréal 500-05065226-019 (C.S.), en ligne : SOQUIJ, AZ-50086955, J.E. 2001-1363.

Hôpital Sainte-Justine c. Giron, [2002] R.D.F. 732 (C.S.).

Hôpital St-François d'Assise c. Lacasse, [1993] R.D.F. 348 (C.S.).

In re: Enfant Cr (R.T.), (3 février 1990) Montréal 05-001507-902 (C.S.).

In re Maude Goyette, [1983] C.S. 429.

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

Institut Philippe-Pinel c. Gharavy, [1994] R.J.Q. 2523 (C.A.), permission d'appeler à la Cour suprême rejetée, [1995] 1 R.C.S. vii.

Montreal Children's Hospital c. Couture-Jacquet, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.).

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.).

Protection de la jeunesse c. X, 2007 QCCQ 14576, J.E. 2008-428 (C.Q., Chambre de la jeunesse).

Protection de la jeunesse - 310, [1988] R.J.Q. 1135 (T.J.).

Protection de la jeunesse - 332, [1988] R.J.Q. 1666 (C.S.).

Protection de la jeunesse - 599, [1993] R.J.Q. 611, J.E.93-391 (C.Q., Chambre de la jeunesse).

Protection de la jeunesse - 753, (7 décembre 1994), Saint-Jérôme 700-41-0002370940 (C.Q., Chambre de la jeunesse).

Protection de la jeunesse - 884, [1998] R.J.Q. 816 (C.S.).

Protection de la jeunesse - 1110, [2000] R.J.Q. 579 (C.Q.).

États-Unis

In the Matter of Baby K, 16 F.3d F. Supp 590. 1022 (E.D. VA 193).

Angleterre

Re T, [1992] All E.R. 649 (CA).

MONOGRAPHIES ET TRAITÉS

Girard, Nathalie. *Le consentement du mineur aux soins médicaux*, Cowansville, Québec, Yvon Blais, 1993.

Kouri, Robert P. et Suzanne Philips-Nootens. *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 2e éd, Cowansville, Yvon Blais, 2005.

Laflamme, Lucie, Robert P. Kouri et Suzanne Philips-Nootens. *Le mandat donné en prévision de l'incapacité. De l'expression de la volonté à sa mise en œuvre*, Yvon Blais, 2008.

Lesage-Jarjoura, Pauline. *La cessation de traitement : Au carrefour du droit et de la médecine*, Cowansville, Yvon Blais, 1990.

Parizeau, Marie-Hélène. *Rôles et défis des comités d'éthique clinique*, Presses de l'Université Laval, 1995.

Philips-Nootens, Suzanne, Pauline Lesage-Jarjoura et Robert P. Kouri. *Éléments de responsabilité civile médicale. Le droit dans le quotidien de la médecine*, 3ième éd., Cowansville, Yvon Blais, 2007.

Rozovsky, Lorne Elkin. *The Canadian law of consent to treatment*, 3ième éd., Markham, Ont., Butterworths, 2003.

ARTICLES

Allard, France. « Les droits de la personnalité » dans *Personnes, famille et successions*, Collection de droit 2007-2008, École du Barreau, 59.

Baudouin, Jean-Louis. "Situation légale et jurisprudentielle entourant les volontés de fin de vie", (1995) 3 Repère 70.

Boulet, Denise. "Le traitement juridique du mineur suicidaire", (2002) 32 R.D.U.S. 317.

- Clough, Emily. "A Critic of Advance Directives and Advance Directives Legislation", (2006) 11 Appeal 16.
- Gilmour, Joan. "Death, Dying and Decision-making about End of Life Care" dans *Canadian Health Law and Policy*, 31^èm éd, Markham, Ont., 2007, 437.
- Giroux, Michel T. « La dimension juridique de l'extrême prématurité: pour la clarté du rôle de chaque acteur » dans Michel T Giroux, Réjean Tessier et Line Nadeau, dir., dans *L'extrême prématurité: Les enjeux parentaux, éthique et légaux*, Sainte-Foy (QC), Presse de l'Université du Québec, 2005, 29.
- Kouri, Robert P. et C. Lemieux. "Les témoins de Jéhovah 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. 77.
- Kouri, Robert P. et Suzanne Philips-Nootens. "Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé: un concept pour le moins ambigu", (2003) 63 R. du B. 1.
- Ménard, Jean-Pierre. "Les requêtes en autorisation de traitements: enjeux et difficultés importantes à l'égard des droits des personnes" dans Service de la formation continue, Barreau du Québec, *Autonomie et protection*, Cowansville, Yvon Blais, 2007, 317.
- Séguin, Éric. "Le refus de soins injustifié d'un mineur de 14 ans et plus: quand l'établissement de santé doit-il intervenir pour le protéger?" dans Service de la formation continue, Barreau du Québec, *Pouvoirs publics et protection*, Yvon Blais, 2003.
- Sneiderman, Barney. "A Do Not Resuscitate Order for an Infant Against Parental Wishes: A Comment on the Case of Child and family Services of Central Manitoba v. R.L.", (1999) 7 Health L.J. 205.

ARTICLES (REVUES MÉDICALES)

- Abbott, Katherine et al. "Families Looking Back: One Year Discussion of Withdrawal or Withholding of Life-Sustaining Support", (2001) 29:1 Crit Care Med 197.
- American Academy of Pediatrics, Committee on bioethics, "Ethics and the Care of Critically Ill Infants and Children", (1996) 98 Pediatrics 149.
- American Academy of Pediatrics, Committee on bioethics. "Guidelines on Foregoing Life-Sustaining Medical Treatment", (1994) 93 Pediatrics 532.
- American Academy of Pediatrics, Committee on foetus and newborn. "Noninitiation or Withdrawal of Intensive Care fo High-risk Newborns", (2007) 119 Pediatrics 401.

- Association canadienne des soins de santé et al. « Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins », (1999) CMAJ, disponible sur www.cma.ca.
- Association médicale canadienne et al. « Déclaration conjointe sur la réanimation (mise à jour 1995) », (2005) CMAJ. Disponible sur www.cma.ca.
- Baillargeon, Lucie et Ann Montreuil. « Les soins en de fin de vie... parlons-en avant qu'il ne soit trop tard », (2009) 44 :10 Le médecin du Québec 39.
- Collège des médecins du Québec. *Guide de pratique en soins de longue durée*, mai 2007, disponible sur www.cmq.org.
- Collège des médecins du Québec. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, le 19 octobre 2009, disponible sur www.cmq.org.
- Collège des médecins du Québec. *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Rapport du groupe de travail en éthique clinique, le 17 octobre 2009, disponible sur www.cmq.org.
- College of Physicians and Surgeons of Manitoba. "Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment", Politique numéro 1602. Disponible sur www.cpsm.mb.ca.
- College of Physicians and Surgeons of Ontario, « Consent to Medical Treatment », 2005, Politique numéro 4-05. Disponible en ligne sur www.cpso.on.ca.
- Clough, Emily. "A Critic of Advance Directives and Advance Directives Legislation", (2006) 11 Appeal 16.
- Doig Christopher et Ellen Burgess. "Withholding Life-Sustaining Treatment: Are Adolescents Competent to Make These Decisions?", (2000) 162:11 CMAJ 1585.
- Driggs, Ann E. "The Mature Minor Doctrine: Do Adolescent Have the Right to Die?", (2003) 11 Health Matrix 687.
- Ehlenbach, William et al. "Epidemiologic Study of in-Hospital Cardiopulmonary Resuscitation in the Elderly", (2009) 361:22 NEJM 31.
- Giroux, Michel T. "La réanimation d'un enfant suivi en soins palliatifs à domicile", (2002) Le Clinicien 55.
- Greig-Midlane, Hazel. "The Parents Perspective on Withdrawing Treatment", (2001) 323 BMJ 390.
- Hammes, Bernard J. "Pediatric Advance Care Planning", (2005) 8:4 Journal of Palliative Medicine 766-773.

- Harvey, Martin T. "Adolescent Competency and the Refusal of Medical Treatment", (2003) 13 Health Matrix 297.
- Hinds, Pamela S. et al. "End-of-life Care Preferences of Pediatric Patients with Cancer", (2005) 23:36 Journal of Clinical Oncology 1.
- Huskamp, Haiden A. et al. «Discussions with Physicians about Hospice Among Patients with Metastatic Lung cancer», (2009) Arch Intern Med. 169(10):954-962.
- Janvier, Annie, Isabelle Leblanc et Keith James Barrington. "The Best-interest Standard is not Applied for Neonatal Resuscitation Decisions", (2008) 121:5 Pediatrics 963
- Kaempf, Joseph W. et al. "Counseling Pregnant Women Who May Deliver Extremely Premature Infants: Medical Care Guidelines, Family Choices, and Neonatal Outcomes", (2009) 123:6 Pediatrics 1509.
- Kreicbergs, U. "Talking about Death with Children who have Severe Malignant Disease", (2004) 351:12 NEJM 1175.
- Lyon, Maureen et al. "Who Will Speak for Me? Improving End-of-life Decision-making for Adolescents with HIV and their Families", (2009) 123:2 Pediatrics e199.
- Lyon, Maureen et al. "What do Adolescents Want? An Exploratory Study Regarding End-of-life Decision-making", (2004) 35 Journal of Adolescent Health 529e1.
- MacLachlan RA, PC Hébert et Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada . « Déclaration concernant l'euthanasie et l'aide médicale au suicide », (2000) 46 Can Fam Physician 254-6, 264-7. Mise à jour et disponible en ligne sur www.cfpc.ca
- Miquel-Verges, Francesca et al. « Prenatal Consultation With a Neonatologist for Congenital Anomalies : Parental Perceptions» (2009)124:4 Pediatrics e573.
- Nasraway, Stanley A. "Unilateral Withdrawal of Life-Sustaining Therapy: Is it Time? Are we Ready?", (2001) 29:1 Crit Care Med 215.
- Patenaude, Jean-Victor et Stéphanie Robillard. "La directive de ne pas réanimer sans le consentement du patient ou de sa famille: Aspects éthiques, médicaux et juridiques", (2001) 34:1 Annals RCPSC 27.
- Pauls, Merrill. "The new ABCs: Airway, Breathing, and Court Injunctions", (1999) 1:3 JCMU 193.
- Royal College of Paediatrics and Child Health. *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children : A framework for practice, second edition*, 2ième éd., Londres, 2004.

Schachter D et Harvey W Kleinman. "Informed Consent and Adolescents", (2005) Can J Psychiatry 534.

Singer, Peter A. et al. "Hospital Policy on Appropriate Use of Life Sustaining Treatment", (2001) 29:1 Crit Care Med 187.

Société canadienne de pédiatrie, Comité de bioéthique. "La planification préalable des soins pour les patients en pédiatrie", (2008) 13:9 Paediatr Child Health 799.

Salomon, Sam. "End-of-life War Outlives Golubchuk", (2008) 5:7 National Review of Medicine. Disponible en ligne sur www.nationalreviewofmedicine.com.

Shanawani, Hasan et al. "Meeting Physicians' Responsibilities in Providing End-of-Life Care", (2008) 133 Chest 775.

Sokol, Daniel K. "The Death of DNR", (2009) 338 BMJ 1043.

Street, Karen et al. "The Decision Making Process Regarding the Withdrawal or Withholding of Potential Life-Saving Treatments in a Children's Hospital", (2000) 26 J Med Ethics 346.

Thompson, Lindsay A et al. "Pediatricians' Perception of and Preferred Timing for Pediatric Palliative Care", (2009) 123:5 Pediatrics e777.

Westphal, Daniel M. et Stephanie A McKee. "End-of-Life Decision Making in the Intensive Care Unit: Physician and Nurse Perspectives", (2009) 24 American J. of Medical Qual. 222.

Westwood, M. "Informed Consent in Children and Adolescents", (1997) Paediatrics Child Health 329.

MÉMOIRE

Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. *Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales concernant le Projet de loi 125, Loi modifiant la Loi sur la protection de la jeunesse et d'autres dispositions législatives*, le 8 décembre 2005. Disponible en ligne sur www.assnat.qc.ca.

ARTICLES DE JOURNAUX

Desjardins, Christiane. « L'ado brûlée recevra les soins nécessaires », La Presse, 4 avril 2009, page A-23.

Evans, Michael. "Plan for a good death – talk about your wishes", The Globe and Mail, 19 mai 2009.

Goudreau, Valérie. « Un témoin de Jéhovah meurt après avoir refusé une transfusion », Le Soleil, 13 janvier 2007, page 2.

Catherine Handfield. « Les québécois favorables à l'euthanasie », La Presse, 11 août 2009. Disponible sur <http://www.cyberpresse.ca/actualites/quebec-canada/sante/200908/10/01-891423-les-quebecois-favorables-a-leuthanasie.php>

Hudon Durand, Diane. « Condamnés à laisser notre enfant s'autodétruire", Le Soleil, 10 mai 2009.

Ménard, Martin, Avocats. « Une première au Québec : Un hôpital est poursuivi pour la faute de son comité d'éthique », CNW Telbec, 12 mars 2009 (communiqué de presse).

Presse canadienne. « La Cour suprême privilégie le droit à la vie », 26 juin 2009.

Rivard, Claude. " La décision revient au médecin", La Presse, 17 avril 2009.

SOURCE ÉLECTRONIQUE

Associated Press. "Toddler at heart of life support dispute dies", www.msnbc.msn.com/id/18773297/.

Cohen, Elizabeth. « Fight over baby's life support divides ethicists", www.cnn.com/2007/HEALTH/04/25/baby.emilio/index.html

Paddock, Catharine, PhD. "British Teenager Wins Right to Refuse Heart Transplant", www.medicalnewstoday.com/articles/128961.php

Romesberg, Tricia. "Futile Care and the Neonate : In The Matter of Baby K", www.medscape.com/viewarticle/464018_4.