

LE MÉDECIN ET LE CONSENTEMENT AUX SOINS



DOCUMENT
DE RÉFÉRENCE
09/2018

Auteurs

Collège des médecins du Québec
Barreau du Québec

Les auteurs remercient l'ensemble de leurs collaborateurs, ainsi que les personnes et les organismes qui ont participé à la rédaction de ce document en partageant leurs compétences et leur expertise.

Publication du Collège des médecins du Québec

Collège des médecins du Québec
Bureau 3500
1250, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3B 0G2
Téléphone: 514 933-4441 ou 1 888 MÉDECIN
Site Web: www.cmq.org
Courriel: info@cmq.org

Édition

Service des communications

Graphisme

Principal

Révision linguistique

France Lafuste

Le présent document est valide dans la mesure où aucune disposition législative ou réglementaire à l'effet contraire ou incompatible n'est susceptible de le modifier ou de l'affecter directement ou indirectement, et ce, de quelque façon que ce soit.

La reproduction est autorisée à des fins non commerciales seulement, à condition que la source soit mentionnée.

Dépôt légal: 3^e trimestre 2018
Bibliothèque et Archives Canada
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN 978-2-924674-20-8

© Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec, septembre 2018.

Note: Dans cette publication, le masculin est utilisé sans préjudice et seulement pour faciliter la lecture.

— Table des matières

04/

PRÉFACE

05/

INTRODUCTION

06/

CHAPITRE 1 POUR DES SOINS APPROPRIÉS

07/

1.1 Raisonnement clinique

09/

1.2 Processus décisionnel

11/

1.3 Objection de conscience

13/

CHAPITRE 2 DU CONSENTEMENT AUX SOINS

13/

2.1 Définition et fondements

14/

2.2 Catégories de soins

15/

2.3 Qualités du consentement valide

15/

2.3.1 Aptitude à consentir aux soins

23/

2.3.2 Consentement libre

23/

2.3.3 Consentement éclairé

28/

2.3.4 Consentement écrit

29/

2.3.5 Consentement expli- cite ou implicite

29/

2.3.6 Processus continu, retrait ou révocation du consentement

30/

2.4 Exceptions à l'obtention du consentement aux soins

30/

2.4.1 Prise de décision en situation d'urgence

33/

2.4.2 Maladies à traitement obligatoire

34/

2.4.3 Examen psychiatrique et garde en établissement

35/

2.5 Refus de soins

37/

CHAPITRE 3 L'EXPRESSION ANTICIPÉE DES VOLONTÉS ET LA PLANIFICATION DES SOINS

38/

3.1 Testament biologique ou testament de fin de vie

39/

3.2 Mandat de protection

41/

3.3 Directives médicales anticipées

47/

3.4 Niveau d'intervention médicale

49/

3.5 Décision de non-réanimation cardiorespiratoire

51/

3.6 Planification des soins

53/

CONCLUSION

55/

ANNEXE I - TABLEAUX RÉCAPITULATIFS - CODE CIVIL DU QUÉBEC

73/

ANNEXE II - TABLEAU - L'EXPRESSION ANTICIPÉE DES VOLONTÉS ET LA PLANIFICATION DES SOINS

74/

ANNEXE III - FORMULAIRES

75/

RÉFÉRENCES

79/

TABLE DE LA JURISPRUDENCE

PRÉFACE

Alors que l'obligation d'obtenir le consentement de la personne avant de lui prodiguer quelque soin que ce soit avait à ses débuts ébranlé le monde médical, le droit du patient de donner ou de refuser son consentement est maintenant largement reconnu, au Québec comme ailleurs.

Conçu comme un droit inhérent à la relation patient-médecin et au contrat qui les lie, le consentement aux soins fait l'objet, depuis la refonte du *Code civil*, en 1991, de nombreuses dispositions, si bien que les règles à son égard sont très détaillées et très claires. Cela ne veut pas dire que l'application de ces règles soit toujours simple, comme en fait foi la jurisprudence. *A fortiori*, lorsqu'il s'agit de soins vitaux ou de soins de fin de vie: avouons-le, il ne sera jamais facile de mettre fin à des traitements lorsque ceux-ci sont essentiels à la vie. D'ailleurs, les nombreux débats concernant ces soins ont récemment remis le consentement sur la sellette, mettant en lumière ses forces aussi bien que ses faiblesses, et la réflexion n'a pas cessé de progresser.

Aux yeux de plusieurs observateurs, dont le Collège des médecins du

Québec (le Collège), le consentement apparaît maintenant comme un élément certes nécessaire mais insuffisant pour bien comprendre comment les décisions de soins sont prises, en situation clinique. Le plus souvent, elles le sont en plusieurs phases, chacune d'elles exigeant que plusieurs personnes acceptent de coordonner leurs actions, à commencer par la personne concernée, dont l'intérêt et les volontés doivent être respectés, sans oublier toutefois les proches et les soignants. Or, ces personnes n'ont pas toutes les mêmes raisons d'agir et subissent diverses contraintes: obligations professionnelles, ressources disponibles, interdits légaux, etc. Si bien que le Collège propose avec d'autres un changement de paradigme: miser sur le processus décisionnel dans son ensemble pour que les soins soient les plus appropriés possible.

Ce document traite du consentement dans une perspective large, à la fois juridique et clinique, en mettant l'accent sur l'inclusion du consentement dans le cadre plus vaste du processus décisionnel, mené par le patient et le médecin, et de la planification des soins.

INTRODUCTION

Ce document porte sur un concept devenu central dans notre société, notamment dans le domaine des soins : le consentement. Il retrace son évolution au Québec tout en abordant son application en clinique. Il vise avant tout à accompagner le médecin dans sa réflexion, et ne prétend pas avoir l'exhaustivité des différents ouvrages traitant du consentement dans une perspective juridique et auxquels le médecin est invité à se référer pour des questions particulières¹.

La première partie rappelle les principales caractéristiques d'un processus décisionnel bien mené entre le patient et le médecin. Le but de ce processus est de déterminer le soin le plus approprié à ce patient à un moment de sa vie et en fonction de l'évolution de sa maladie, tout en partageant la responsabilité de la décision. Le fait que le consentement ou le refus de soins représente un élément parmi d'autres, tout aussi essentiels au processus global de dialogue qui mène à la décision, est ainsi mis en évidence.

La seconde partie est consacrée au consentement aux soins lui-même, en particulier à son encadrement légal et normatif. Ce dernier affirme les

droits du patient et les obligations du médecin à cet égard. Il se centre essentiellement sur les soins requis par l'état de santé du patient. Il définit également les critères d'un consentement valide, qu'il soit donné par le patient lui-même ou qu'il s'agisse d'un consentement substitué. Les exceptions au consentement aux soins requis par l'état de santé sont également évoquées.

Dans la troisième partie du document est mis en évidence le côté dynamique et de plus en plus complexe du processus décisionnel, qui comporte nécessairement plusieurs phases et implique obligatoirement plusieurs acteurs. Y sont traités en effet la planification des soins et les différents modes d'expression anticipée des volontés mis en place au cours des ans pour favoriser le respect du droit à l'autodétermination du patient en la matière, même si, au moment où les soins sont requis, il est devenu inapte à y consentir ou à les refuser. Parmi eux, le régime des directives médicales anticipées, au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV), fait l'objet d'un développement plus marqué.

1 Voir la section références à la fin du document.

Chapitre 1

Pour des soins appropriés

Depuis toujours, l'un des défis des médecins est de déterminer le soin le plus approprié à prodiguer à un patient. Par soin approprié, on entend un examen, un prélèvement, un traitement ou toute autre intervention qui répond aux besoins spécifiques d'un patient et qui s'avère conforme aux lignes directrices et aux autres normes de la profession médicale. Celles-ci s'appuient notamment, et depuis des décennies, sur les données scientifiques. Elles sont en perpétuelle évolution et elles obligent les médecins à une mise à jour continue de leurs connaissances à partir des innombrables travaux de recherche effectués à travers le monde. Les normes professionnelles prescrivent aussi les comportements attendus auprès des patients. Ce qu'on entend par bonne conduite change aussi avec le temps, reflétant les mœurs et les coutumes des sociétés dans lesquelles les normes sont en vigueur. Ainsi en est-il du *Code de déontologie des médecins* du Québec, mis à jour régulièrement.

Au Québec, comme dans bien d'autres pays occidentaux, la relation entre le médecin et le patient a très longtemps été empreinte de paternalisme. Fort de son savoir et de son expérience, le médecin prenait seul les décisions qui concernaient les soins à administrer au patient. Cependant, au cours de la deuxième moitié du XX^e siècle, la pratique médicale s'est complexifiée. Le développement de nouvelles technologies médicales a engendré des défis éthiques, sociaux, légaux, économiques et politiques sans précédent. Dans le même temps, alors que la société se transformait et valorisait l'individualisme, les libertés individuelles et les droits de la personne ont été réaffirmés. Cette relation a été remise en question, pour laisser plus de place à l'expression de l'autonomie du patient. D'aucuns déplorent les excès qui ont suivi et la propension actuelle à une relation de type consumériste dans laquelle un patient ou sa famille exige des services et des soins qui ne sont pas forcément indiqués médicalement. Cette question est sujette à controverse, tant d'un point de vue éthique et juridique que de politique publique. Quoi qu'il en soit, le médecin doit décider lui-même d'accepter ou non des demandes de soins qu'il juge inappropriés. S'il est convaincu que le soin est préjudiciable pour le patient, il doit le refuser. Il doit aussi se sentir libre de refuser un traitement qui n'est probablement pas bénéfique pour le patient, même s'il n'est pas préjudiciable. Le *Code de déontologie des médecins* est clair à ce sujet, puisqu'il exige du médecin qu'il ne fournisse un soin ou n'émette une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires², et qu'il refuse sa collaboration ou sa participation

2 Article 50 du *Code de déontologie des médecins*: «Le médecin ne doit fournir un soin ou émettre une ordonnance que si ceux-ci sont médicalement nécessaires.»

à tout acte médical qui irait à l'encontre de l'intérêt du patient eu égard à sa santé³. Le médecin, conscient d'aller à l'encontre de ses devoirs professionnels, peut se sentir tenté, voire forcé d'exécuter des soins inappropriés demandés par un patient et/ou ses proches. Une telle attitude traduit une démobilitation, voire une déresponsabilisation qui n'est souhaitable pour personne, ni pour le patient concerné bien entendu, ni pour la société confrontée au défi d'une limitation des ressources disponibles en santé.

Entre un paternalisme médical démesuré et un consumérisme abusif, le besoin d'une relation équilibrée devient donc essentiel. Plusieurs autres modèles de relation patient-médecin ont été proposés au cours des ans, mettant de l'avant le respect d'une autonomie du patient comprise comme une capacité de réflexion sur les connaissances, les croyances et les désirs, de délibération et de cheminement vers une action commune. Ainsi, plusieurs préconisent un modèle de relation « délibératif », basé non seulement sur le respect de l'autonomie, mais aussi sur la confiance mutuelle⁴.

Cependant, comment des acteurs dont les motivations sont différentes peuvent-ils en arriver à une action commune? Outre celui de la communication, le défi du partage des responsabilités et du pouvoir décisionnel n'est pas le moindre, tant au chevet du patient qu'à l'échelle des institutions et dans l'ensemble du système de santé.

1.1 RAISONNEMENT CLINIQUE

Le rôle traditionnel du médecin consiste à diagnostiquer une maladie et à traiter le patient, sinon pour le guérir, du moins pour le soigner. Remontant à la tradition hippocratique, la décision a longtemps appartenu au médecin : « Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement. »⁵ Le jugement médical était fondé sur l'art de l'examen clinique et du diagnostic qui a constitué, dès les débuts de la médecine, l'essence même de la pratique médicale.

Au fil du temps et particulièrement avec l'évolution des connaissances médicales, scientifiques et technoscientifiques, cet art s'est complexifié. Le raisonnement clinique demeure cependant le fondement de la pratique médicale. Le médecin doit transformer le trouble du patient en une catégorie médicalement significative, le diagnostic, base de toutes les autres décisions et actions. L'interprétation du récit du patient et la recherche des signes par un examen soigneux lui permettent d'élaborer une ou des hypothèses diagnostiques.

3 Article 60 du *Code de déontologie des médecins* : « 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. »

4 Pour aller plus loin, voir par exemple : Emanuel et Emanuel (1992); Reach (2013).

5 *Serment d'Hippocrate* (extrait).

Pour établir le diagnostic, le médecin doit faire appel aux examens para-cliniques (complémentaires) les plus pertinents parmi la variété de ceux-ci. À partir de son expérience clinique, mais en tenant également compte de l'état clinique du patient, de ses caractéristiques et particularités, du contexte clinique, ainsi que des données probantes issues de la recherche et devant être personnalisées⁶, il détermine les interventions susceptibles de confirmer le diagnostic. Selon la complexité du problème, des allers-retours entre hypothèses, anamnèses, examens physiques et investigations peuvent s'avérer nécessaires.

Une fois le diagnostic établi, le médecin peut procéder au choix des options thérapeutiques qui ont également connu un développement vertigineux. Les mêmes considérations mentionnées précédemment au moment du choix des interventions diagnostiques entrent en jeu dans sa décision du ou des traitements possibles dans les circonstances. Enfin, une démarche clinique exhaustive demande au médecin de tenter de prévoir l'évolution de la maladie, incluant le pronostic de survie selon le contexte.

Bien entendu, cette description fort succincte masque la réelle complexité de la démarche clinique, renfermant une large part d'incertitude à tous les moments de la décision médicale⁷. Il peut être recommandé de recourir aux systèmes d'aide à la décision médicale⁸. En effet, la croissance exponentielle des connaissances médicales rend leur gestion par le médecin de plus en plus complexe⁹, sans parler du champ en pleine évolution de la médecine génétique. Il reste que la rigueur de la démarche clinique du médecin permet de justifier ses décisions quant aux investigations et aux traitements qu'il juge médicalement nécessaires et « envisageables en termes d'efficacité et de proportionnalité »¹⁰. Les différentes options sont alors proposées et discutées avec le patient en vue d'une prise de décision commune sur les meilleurs soins que le médecin sera amené à lui prodiguer.

L'obligation du médecin de proposer les seules interventions médicalement nécessaires qui découlent d'une démarche clinique rigoureuse et rationnelle est fondamentale. Le patient, pour sa part, a le droit de prendre des décisions le concernant qui semblent peu judicieuses, voire irrationnelles (pour le médecin) sur la base de considérations personnelles; il peut ainsi refuser les soins proposés au risque de sa vie. Le médecin doit respecter le désir du patient de ne pas poursuivre certains soins ou de refuser les soins proposés. Cependant, le patient ne peut exiger des soins que le médecin ne considère pas comme étant médicalement nécessaires ou qu'il juge futiles.

6 Haynes, Devereaux et Guyatt (2002); Brush et Brophy (2017); Polaris et Katz (2014).

7 Pour mieux saisir la complexité du raisonnement clinique, lire Charlin et collab. (2012).

8 La publication du rapport *To Err is Human: Building a Safer Health System* (Institute Of Medicine (Us) Committee on quality of health care In America, 2000) faisant état du nombre important de morts dues aux erreurs médicales dans les hôpitaux est une source certaine de la promotion de ces mesures en vue d'améliorer la qualité des soins aux patients. L'article de Jansa (2012) porte sur les outils diagnostiques. Celui de Tamblyn (2003) sur les aides au traitement.

9 Pour un point de vue général sur les systèmes d'aide à la décision médicale, lire Darmoni (2014).

10 Bouleuc et Poisson (2014).

1.2 PROCESSUS DÉCISIONNEL

De prime abord, la rencontre médicale semble comporter trois moments décisionnels, constitués à leur tour de microdécisions. Dans un contexte général, le premier moment serait celui où le patient décide de consulter le médecin, soit l'expert capable de l'aider à trouver réponse à son problème. Le second moment décisionnel concernerait le médecin qui, au cours de la démarche clinique, détermine les options d'investigation et de traitement appropriées. Le troisième moment décisionnel amènerait le médecin à se distancer du modèle paternaliste pour engager un véritable dialogue avec le patient et établir conjointement le plan d'intervention à mettre en œuvre.

En fait, ce dialogue implique non seulement l'échange et le partage d'informations, mais aussi une délibération conjointe qui tient compte de l'histoire clinique et des symptômes rapportés par le patient ainsi que des différentes options, d'investigation ou de traitement, en vue de permettre au médecin et au patient de faire un choix éclairé. Les valeurs, les croyances, les attentes et les préférences du patient seront au cœur de ces échanges. Des aides à la décision conçues spécifiquement pour les patients peuvent être utiles entre autres au cours de la délibération¹¹. Elles peuvent rendre plus explicites le soin proposé ou les raisons qui motivent cette option, en tenant compte des bénéfices que le patient favorise et des risques qu'il est prêt à assumer ou non¹². La décision finale reviendra au patient puisqu'il donnera, ou refusera, son consentement au soin proposé, mais le rôle du médecin est ici de l'accompagner pour qu'elle ait du sens dans son projet de vie. En revanche, cette décision doit s'inscrire dans les limites des actes dont la responsabilité incombe toujours au médecin.

Bien entendu, ce schéma ne reflète pas nécessairement la réalité vivante de la rencontre clinique au cours de laquelle les deuxième et troisième moments décisionnels sont souvent intriqués. C'est pourquoi le médecin doit rester attentif et reconnaître les moments décisionnels où il doit prendre en compte le point de vue du patient.

Dans son rapport intitulé *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*¹³, le groupe de travail en éthique clinique du Collège proposait une vision moins linéaire et plus dynamique du processus décisionnel et soutenait que les soins étaient d'autant plus appropriés qu'ils étaient le fruit d'un processus décisionnel bien mené. C'est en effet au terme d'un tel processus mené ensemble que le médecin et le patient réussissent habituellement à s'entendre sur les soins à la fois individualisés et proportionnés les plus appropriés à prodiguer, à une étape particulière de sa maladie et de son cheminement personnel.

¹¹ Stacey et collab. (2017).

¹² O'Connor (2015).

¹³ Collège des médecins du Québec (2008).

« En situation clinique, le médecin offre, en raison de ses compétences, les soins qu'il juge le plus objectivement possible appropriés d'un point de vue médical. Le patient reste évidemment celui qui décide puisqu'il s'agit de sa vie. Pour des raisons subjectives aussi bien qu'objectives, il accepte, refuse, ou demande autre chose que les soins proposés. Face à cette réaction du patient, le médecin demeure toutefois responsable des actes qu'il posera. Il accepte de donner suite à la demande du patient, refuse (le cas extrême étant l'objection de conscience) ou propose autre chose. Dans ce cas, la dynamique reprend son cours. D'ailleurs, la demande du patient peut également constituer le point de départ du processus. »¹⁴

Il faut admettre qu'un tel résumé schématique du processus décisionnel ne met pas en évidence toutes les connaissances, valeurs, émotions et interactions à l'œuvre dans chaque situation particulière et dont il faut nécessairement tenir compte. De même, de nombreux facteurs peuvent affecter le déroulement du processus décisionnel, que ce soit le lieu de la rencontre (bureau, urgence, soins intensifs), les conditions cliniques (soins aigus, chroniques, palliatifs) ou encore les conditions de l'environnement (présence de tiers, contraintes temporelles). Il reste que cette vision schématique permet de garder à l'esprit un fait de plus en plus reconnu dans le domaine des soins comme ailleurs : une décision prise en respectant toutes les personnes concernées par cette décision n'en sera que meilleure. Malgré la complexité de plus en plus grande de l'organisation des soins, il faut sauvegarder l'essence de ce processus décisionnel.

Ainsi, si le consensus est recherché, il n'est pas un but en soi. Des désaccords sur les valeurs et les actions peuvent persister. Ce qui importe surtout, c'est la communication entre les acteurs, qui sont autant d'agents moraux, à la recherche de la meilleure décision à prendre quant à l'acte à poser, ainsi que la reconnaissance et le respect des rôles, des droits et des responsabilités de chacun. En effet, ce n'est pas tant la décision qui est partagée que les responsabilités qui en découlent pour chacun. Le processus décisionnel ainsi compris est dynamique : le refus de l'un des acteurs le relance.

En fait, comme le constatait le groupe de travail, tout l'encadrement légal des soins tourne autour du consentement et du processus décisionnel au Québec comme ailleurs. Le *Code civil du Québec* traite du consentement et du refus de soins par le patient ou ses proches, selon que les soins sont médicalement requis ou non, selon que le patient est apte ou inapte¹⁵. Et le *Code de déontologie des médecins* contient plusieurs dispositions réitérant ces règles concernant le consentement¹⁶. Mais il ne faudrait pas oublier qu'il en contient beaucoup d'autres concernant la pratique selon des critères scientifiques et les normes médicales

¹⁴ Collège des médecins du Québec (2008), page 13.

¹⁵ *Code civil du Québec*, art. 10 à 25.

¹⁶ *Code de déontologie des médecins*, art. 28 et 29.

actuelles¹⁷, l'utilisation judicieuse des ressources¹⁸, la non-discrimination¹⁹, les conditions pour mettre fin à une relation thérapeutique²⁰ et pour invoquer une objection de conscience²¹, et les obligations de suivi²². Il impose certaines conditions aux médecins pour répondre à des demandes de soins qu'il jugerait inappropriés²³. Il compte plusieurs dispositions concernant l'indépendance et le désintéressement, ainsi que l'intégrité du médecin. Toutes ces dispositions visent, au fond, à ce que le jugement professionnel du médecin repose sur les données objectives reconnues actuellement comme étant les plus crédibles, indépendamment de ses opinions ou de ses intérêts personnels. En fait, ce que le patient ou son représentant doit savoir avant de consentir ou de refuser, c'est la raison pour laquelle le médecin a jugé approprié de lui proposer une certaine conduite parmi d'autres également possibles.

1.3 OBJECTION DE CONSCIENCE

Dans cette perspective, l'une des dispositions de la section du *Code de déontologie des médecins* portant sur la qualité de la relation professionnelle et traitant de l'influence que pourraient avoir les convictions personnelles du médecin sur son jugement professionnel prend tout son sens. En effet, l'article 24 confirme le droit du médecin à l'objection de conscience, tout en l'assortissant de certaines conditions.

En règle générale, les convictions personnelles du médecin ne devraient pas influencer indûment sur son jugement professionnel. Toutefois, il est largement reconnu qu'un médecin peut faire appel à l'objection de conscience dans un nombre limité de cas, quand ses convictions morales ou religieuses sont susceptibles de l'empêcher de fournir des services considérés par la société et la profession médicale comme devant être accessibles malgré des désaccords certains quant à leur acceptabilité. On pense évidemment à l'interruption de grossesse ou à certains soins de fin de vie, tels que l'aide médicale à mourir²⁴.

¹⁷ *Code de déontologie des médecins*, art. 6, 44, 46, 47 et 48.

¹⁸ *Ibid.*, art. 12.

¹⁹ *Ibid.*, art. 23.

²⁰ *Ibid.*, art. 19.

²¹ *Ibid.*, art. 24.

²² *Ibid.*, art. 32 à 40.

²³ *Ibid.*, art. 3 à 7, 44, 45, 49 à 60.

²⁴ Le droit des médecins à l'objection de conscience a été réaffirmé dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Certains mécanismes ont même été prévus pour que la responsabilité de chercher un autre médecin soit partagée entre le médecin et les instances administratives dont il relève afin d'assurer l'accessibilité à l'aide médicale à mourir.

En fait, l'objection de conscience serait une exception à la règle voulant que les intérêts et les convictions personnelles d'un médecin n'interfèrent pas avec ses obligations professionnelles. Mais dès lors, un nouveau problème se pose: celui de trouver une façon de respecter à la fois ce droit du médecin à l'objection de conscience et le droit du patient à obtenir le service.

Bien que ces dispositions fassent ailleurs l'objet de débats²⁵, au Québec, le droit des médecins à l'objection de conscience est assorti non seulement du devoir d'en informer le patient, mais également de l'obligation de l'aider à trouver un autre médecin. Il faut préciser qu'il s'agit de l'obligation de diriger le patient vers une ressource appropriée, en mesure de répondre à sa demande, mais non de garantir la réalisation de l'intervention. L'objectif est de s'assurer qu'aucun patient ne sera privé des services auxquels il a droit en raison des convictions personnelles d'un médecin.

En somme, dans cette perspective où les soins sont plus appropriés lorsque le processus décisionnel est bien mené, le consentement du patient, ou son refus, aux soins que lui propose le médecin constitue effectivement un élément incontournable du processus décisionnel. Il n'est donc pas surprenant que les lois et les normes professionnelles l'encadrent tout particulièrement.

²⁵ Voir par exemple: *The Christian Medical and Dental Society of Canada v. College of Physicians and Surgeons of Ontario*, 2018 ONSC 579, paragraphe 206 et suivants.

Chapitre 2

Du consentement aux soins

L'encadrement légal et normatif du consentement aux soins affirme les droits du patient et les obligations du médecin à cet égard. Il se centre principalement sur les soins requis par l'état de santé du patient et définit les critères d'un consentement valide, qu'il soit donné par le patient lui-même ou qu'il s'agisse d'un consentement substitué. Des exceptions au consentement aux soins requis par l'état de santé sont prévues dans certaines situations précises.

2.1 DÉFINITION ET FONDEMENTS

Par définition, consentir signifie «accepter qu'une chose se fasse»²⁶. Consentir aux soins réfère au fait qu'une personne accepte que des soins médicaux lui soient prodigués, mais cela sous-entend également qu'elle puisse les refuser sur la base de sa seule volonté; ce qui, au Québec comme ailleurs, est maintenant largement accepté. Depuis 1991, la règle du consentement aux soins est inscrite dans le *Code civil du Québec*²⁷ et fait l'objet de dispositions très précises. Le *Code de déontologie des médecins* reprend en partie les exigences du *Code civil* en la matière²⁸.

La société québécoise reconnaît le principe éthique de l'autonomie de la personne comme base de la relation entre les individus. Le terme «autonomie» s'entend ici au sens d'«autodétermination de l'individu», c'est-à-dire de sa capacité à décider et à agir de son propre chef. Ce principe sous-entend le respect de la personne et la reconnaissance de son pouvoir décisionnel et, conséquemment, en médecine particulièrement, il impose la règle du consentement aux soins ainsi que le droit à l'information et le droit à la vérité.

Mais le fondement juridique de l'application de ce principe dans le domaine des soins repose sur les notions d'inviolabilité de la personne et de son droit à l'intégrité, consacrés par les articles 3 et 10 du *Code civil du Québec*. Bien que ni la *Charte canadienne des droits et libertés* (art. 7) ni la *Charte des droits et libertés de la personne* québécoise (art. 1) ne mentionnent spécifiquement l'autonomie de la personne et le consentement aux soins, les jugements des

²⁶ *Le Petit Robert* (2017).

²⁷ *Code civil du Québec*, art. 10 à 25.

²⁸ *Code de déontologie des médecins du Québec*, art. 28 à 31.

tribunaux invoquent ces notions en les rattachant aux «droits fondamentaux plus vastes, tel le droit à la liberté, à la sécurité et à l'intégrité»²⁹.

Dans les faits, jusqu'à présent, l'autonomie décisionnelle du patient en contexte médical s'exerce essentiellement dans son droit d'accepter ou de refuser les soins proposés par le médecin, c'est-à-dire les soins que celui-ci a identifiés comme médicalement pertinents. D'aucuns considèrent qu'il s'agit d'un concept d'autonomie limitée³⁰. En effet, la loi ne prévoit pas que le patient puisse exiger un soin. Cela n'exclut toutefois pas, comme il a été dit précédemment, que le patient puisse demander un autre soin que ceux proposés; le médecin devra alors en évaluer la pertinence en tant que soin médicalement nécessaire et en discuter avec le patient. Dans le même esprit, le médecin ne peut pas rejeter d'emblée la demande du patient parce qu'il s'est informé auprès d'Internet ou d'une autre source. Il faut distinguer demande et exigence.

Les règles concernant le consentement aux soins semblent claires. Cependant, leur application n'est pas dépourvue d'embûches. Certaines d'entre elles ont été précisées après que plusieurs décisions juridiques portant notamment sur l'arrêt de soins essentiels à la vie ont fait jurisprudence. D'autres ont été modifiées plus récemment, afin que les volontés exprimées par une personne alors qu'elle est encore apte à consentir aux soins soient davantage respectées si elle devient inapte à le faire. Par ailleurs, elles mettent constamment à l'épreuve la tension entre les devoirs du médecin : respecter l'autonomie décisionnelle du patient et le protéger en raison de sa vulnérabilité. Comme premier réflexe, le médecin aura tendance à privilégier la protection du patient, mais son action doit tenir compte de ce qui est acceptable pour ce dernier.

2.2 CATÉGORIES DE SOINS

L'article 11 du *Code civil du Québec* mentionne que tout soin nécessite un consentement. Cependant, les obligations en matière de consentement aux soins diffèrent selon que ces derniers sont requis ou non par l'état de santé de la personne.

On entend par soin requis par l'état de santé de la personne un soin prodigué dans l'intérêt objectif du patient, du moins quant à sa santé. Ainsi, un soin requis a une visée thérapeutique. Il vise donc à soulager (toujours), à contrer la maladie, à restaurer ou à maintenir les fonctions physiologiques et les capacités fonctionnelles³¹, ou à assurer une fin de vie digne.

²⁹ Ferron Parayre (2016).

³⁰ O'Neill (2002).

³¹ Soit les activités de la vie quotidienne (AVQ) et de la vie domestique (AVD).

Un soin non requis par l'état de santé est défini comme un soin n'ayant pas de visée thérapeutique. En général, on y inclut les soins esthétiques, la stérilisation, le don d'organes et la recherche. Lorsque le soin n'est pas requis par l'état de santé de la personne, la question à se poser est quand même de savoir s'il est prodigué dans son intérêt. La réponse peut être évidente quand il s'agit de soins esthétiques ou de stérilisation, par exemple. Elle l'est moins dans le cas de la participation à un projet de recherche ou dans le cadre d'un don d'organe qui, l'un comme l'autre, visent clairement un tout autre intérêt que celui de la personne sollicitée. C'est la raison pour laquelle le consentement aux soins non requis, à la recherche et au don d'organes entre vifs ou post mortem, fait l'objet d'exigences légales supplémentaires et de dispositions spéciales³². Par exemple, le consentement aux soins non requis par l'état de santé doit être donné par écrit³³.

Les dispositions réglementaires concernant les soins non requis par l'état de santé ne sont pas traitées en détail ici, mais elles sont résumées dans les tableaux annexés³⁴.

2.3 QUALITÉS DU CONSENTEMENT VALIDE

L'article 10 du *Code civil du Québec* énonce les droits à la base du consentement aux soins, soit l'inviolabilité de la personne et son droit à l'intégrité, et prévoit que «sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé». Le consentement est donné par la personne elle-même ou bien par autrui dans les cas et aux conditions prévus par la loi. L'article spécifie également que le consentement donné doit être libre et éclairé. Les paragraphes suivants détaillent les critères de validité du consentement.

2.3.1 APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

Selon l'article 4 du *Code civil du Québec*, «toute personne est apte à exercer pleinement ses droits civils». Dès lors, l'autorisation de prodiguer des soins doit être donnée par la personne elle-même.

Cependant, la loi reconnaît qu'il existe des situations où la personne peut être inapte à consentir à des soins ou à les refuser. Si, et seulement si elle est inapte, il est nécessaire de recourir à une tierce personne autorisée par la loi ou par un mandat de protection³⁵.

³² *Code civil du Québec*, art. 19 à 25 et 42 à 47.

³³ *Ibid.*, art. 24.

³⁴ Voir annexe I : Tableaux récapitulatifs – *Code civil du Québec*.

³⁵ Voir plus loin la section sur le consentement substitué.

Par ailleurs, le législateur a prévu que la personne pouvait exprimer à l'avance ses volontés quant aux soins médicaux souhaités, dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Ainsi, dans certaines situations cliniques particulières et pour des soins spécifiques, les directives médicales anticipées au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie* peuvent faire office de consentement ou de refus de soins de la part d'une personne devenue inapte³⁶.

DÉFINITION DE L'APTITUDE ³⁷

Ni le concept d'aptitude ni la manière de l'évaluer ne sont définis dans la loi québécoise. Suzanne Philips-Nootens et Paule Hottin ont proposé la définition suivante :

« L'aptitude [...] est l'état psychique, appréciable sur le plan clinique, qui permet à la personne d'accomplir une tâche spécifique, à un moment précis, en étant à même de la raisonner, de l'analyser et d'en comprendre les implications, ainsi que les conséquences de sa décision. Dans le contexte de l'acte médical, la personne apte, dûment informée, est à même d'exprimer sa volonté de consentir ou de refuser en connaissance de cause. Dans le cas contraire, la personne sera considérée inapte à prendre une telle décision. Tout majeur est présumé apte : celui qui invoque l'inaptitude de son interlocuteur devra donc être à même de la prouver. [...] Ajoutons que l'aptitude implique également un minimum de capacité physique afin de communiquer à l'entourage cette volonté. »³⁸

La notion d'inaptitude à consentir aux soins doit être distinguée de la notion d'incapacité juridique qui concerne l'exercice des droits civils et obligations. La reconnaissance de l'incapacité juridique, qui a une finalité de protection, touche le mineur ou le majeur inapte qui, en raison de son état physique ou mental, ne peut exprimer systématiquement sa volonté éclairée indispensable pour effectuer des actes juridiques. « Alors que la minorité implique d'office le régime de tutelle, seule l'ouverture d'un régime de protection, tutelle ou curatelle, ou l'homologation d'un mandat crée pour le majeur un état d'incapacité. »³⁹ Il est à noter que le mineur de 14 ans et plus bénéficie d'une capacité juridique partielle en ce qui concerne le consentement aux soins (art. 14, 16 et 17 du *Code civil du Québec*).

Inaptitude et incapacité juridique ne vont pas toujours de pair. L'inaptitude à consentir aux soins est un état de fait qui peut exister indépendamment d'un régime de protection. Inversement, une personne sous régime de protection peut être apte à consentir à ses soins. Dans tous les cas, l'aptitude étant présumée (art. 4 du *Code civil du Québec*), l'inaptitude à consentir aux soins devra être démontrable.

³⁶ Voir la section 3.3 consacrée aux directives médicales anticipées.

³⁷ Sont présentés ici brièvement quelques éléments de base de l'évaluation de l'inaptitude à consentir aux soins. Un guide sur le sujet sera publié par le Collège prochainement.

³⁸ *Code civil du Québec*, art. 153, 155, 256 et 258; Philips-Nootens et Hottin dans Arcand et Hébert (2007).

³⁹ Kouri et Philips-Nootens (2017).

Il est à souligner que l'aptitude doit être appréciée selon la nature de l'acte pour lequel le consentement doit être obtenu. Consentir à un soin ou prendre une décision concernant sa personne ou ses biens doit évidemment être évalué sur des bases différentes⁴⁰.

Par ailleurs, le niveau d'aptitude requis pour consentir à un soin ou le refuser peut différer selon la nature du soin : appendicectomie ou chirurgie dans le cas de cancer métastatique, mais également en fonction d'autres facteurs, entre autres des risques encourus⁴¹. Dès lors, l'évaluation clinique de l'incapacité doit être une démarche ciblée et individualisée.

Évaluer cliniquement l'incapacité d'une personne à consentir à un soin ou à le refuser, c'est-à-dire évaluer son incapacité décisionnelle, repose sur quatre habiletés fonctionnelles liées aux processus cognitifs suivants :

ESTIMATION DE QUATRE HABILETÉS COGNITIVES	
1. Compréhension de l'information transmise d'après les cinq critères de la Nouvelle-Écosse ⁴²	
A.	La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé?
B.	La personne comprend-elle la nature et le but du traitement proposé (et des autres options disponibles)?
C.	La personne comprend-elle les avantages et les risques du traitement proposé (et des soins alternatifs, y compris l'absence de traitement)?
D.	La personne comprend-elle les risques et les conséquences de ne pas subir le traitement proposé?
E.	La capacité de comprendre de la personne est-elle affectée par sa maladie?
2. Appréciation de l'information sur le plan personnel	
A.	La personne est-elle capable de s'approprier l'information reçue sur l'ensemble des options, de l'appliquer à sa propre personne et de faire preuve d'autocritique?

⁴⁰ «A competence determination is a determination of a particular person's capacity to perform a particular decision-making task at a particular time and under specific conditions.» dans Buchanan et Brock (1989: p. 18).

⁴¹ «No single standard for competence is adequate to all decisions. The standard depends in large part on the risk involved, and varies along a range from low/minimal to high/maximal. The more serious the expected harm to the patient from acting on a choice, the higher should be the standard of decision-making capacity, and the greater should be the certainty that the standard is satisfied.» dans Buchanan et Brock (1989: p. 85). En pages 52 et 53, les auteurs développent la notion de niveau de compétence (*level of competence*) en considérant les risques et bénéfices du traitement proposé. Le résumé, pages 84 et 85, est également très éclairant à ce sujet.

⁴² Il s'agit des critères initialement établis par le *Hospitals Act* de la Nouvelle-Écosse. Ils ont été adoptés sur le plan clinique à la suite du jugement *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. A.G. Lire Veilleux* (2012: p. 1-34). Concernant spécifiquement l'origine des critères de la Nouvelle-Écosse, lire p. 10-18. Également, Kouri et Philips-Nootens (2003: p. 1-26;); concernant le test de la Nouvelle-Écosse, lire p. 10-16. Disponible sur <https://www.barreau.qc.ca/pdf/publications/revue/2003-tome-63-1-p1.pdf>
Une grille d'analyse concernant l'incapacité et le consentement à des soins pour autrui est mise de l'avant par la Cour d'appel dans l'affaire *F.D. c. Centre universitaire de santé McGill*, 2015 QCCA 139.

3. Raisonnement sur l'information	
A.	La personne est-elle capable de comparer les risques et les bénéfices de chacune des options discutées, de peser le pour et le contre de chacune d'elles et de justifier son choix?
4. Expression de son choix	
A.	La personne peut-elle communiquer un choix raisonné et constant?

La jurisprudence reconnaît l'importance de la capacité de la personne à comprendre les renseignements, mais la capacité d'évaluer les conséquences de sa décision ou de son refus s'avère tout aussi essentielle⁴³. Ainsi, l'évaluation de l'incapacité doit aller au-delà des critères de la Nouvelle-Écosse et tenir compte des autres habiletés cognitives.

L'évaluation doit être effectuée avec objectivité et quelle que soit l'opinion du médecin quant au caractère raisonnable de la décision du patient.

En dernier lieu, rappelons que le médecin a d'abord et avant tout l'obligation de s'adresser à la personne. Malgré le rôle important de la famille et des proches auprès de la personne malade, ceux-ci n'ont aucunement préséance. Dans un mouvement de protection, les proches, voulant éviter à la personne malade d'affronter la réalité de son état, en particulier lorsqu'elle est âgée, peuvent s'imposer comme interlocuteurs. Seul l'état d'incapacité peut autoriser le médecin à fournir les renseignements appropriés à la personne qui représente le patient ou à celle qui est habilitée à donner un consentement à sa place. Le médecin doit par ailleurs savoir conjuguer son devoir envers le patient et le souci des proches afin que l'entourage assure le soutien nécessaire au malade.

CONSENTEMENT SUBSTITUÉ

Étant donné que tout le dispositif juridique d'encadrement des soins repose sur le consentement de la personne, on comprend aisément le défi considérable que peut représenter le fait qu'elle soit inapte à consentir aux soins ou à les refuser. La majorité des articles du *Code civil du Québec* encadrant les soins portent d'ailleurs sur le consentement aux soins en cas d'incapacité.

L'article 11 précise d'abord que le consentement est nécessaire pour l'ensemble des soins «quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention». Il aborde dès le 2^e alinéa le cas des personnes qui seraient incapables à consentir, et pour qui il prévoit, en l'absence de directives médicales anticipées, un «consentement substitué»,

⁴³ Kouri et Philips-Nootens (2003, p. 1-28). Spécialement, section *L'incapacité particulière à consentir aux soins*, p. 8-16.

c'est-à-dire un consentement ou un refus de soins donné par une tierce personne habilitée à ce faire par la loi ou par un mandat de protection.

Le consentement substitué fait l'objet de règles très précises⁴⁴, dont celle qui veut que le tiers habilité⁴⁵ agisse non seulement dans l'intérêt de la personne, mais en respectant, dans la mesure du possible, les volontés qu'elle aurait exprimées quand elle était apte⁴⁶. Autant que possible, la personne mineure⁴⁷ ou inapte devra prendre part aux décisions qui la concernent⁴⁸.

En outre, selon que la personne inapte est majeure ou mineure, et que les soins sont requis ou non par son état de santé, le *Code civil du Québec* n'émet pas les mêmes exigences en ce qui concerne les personnes autorisées à consentir pour autrui.

LE MAJEUR INAPTE — SOINS REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ

L'article 15 du *Code civil du Québec* désigne, selon un ordre prioritaire, les personnes autorisées à consentir aux soins requis par l'état de santé d'un majeur inapte à le faire. La première personne à laquelle le médecin doit s'adresser est le représentant légal, soit le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par son conjoint ou, à défaut, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour lui un intérêt particulier.

Représentants légaux et mesures de protection

Lorsqu'une personne est considérée comme inapte cliniquement et que la situation l'exige, la loi prévoit diverses mesures pour la représenter et la protéger. La mesure privilégiée est le mandat de protection⁴⁹ qui constitue un prolongement de l'autonomie de la personne, puisque celle-ci désigne elle-même ceux ou celles qui agiront à sa place en cas d'incapacité, en plus d'indiquer ses volontés. En l'absence de mandat de protection, le tribunal peut autoriser l'ouverture d'un régime de protection (curatelle, tutelle, ou conseiller au majeur) sur la base de l'incapacité et du besoin de

44 Le caractère restrictif des règles relatives au consentement substitué montre l'importance accordée par le législateur au principe de l'inviolabilité de la personne (*Code civil du Québec*, art. 23, 33 et 34).

45 Dans le texte, le terme « substitut » désigne l'ensemble des personnes habilitées à consentir aux soins pour le majeur inapte en vertu de l'article 12 du *Code civil du Québec*, le terme « représentant » étant réservé aux situations spécifiques où seul le représentant légal est habilité à agir.

46 *Code civil du Québec*, art. 12. Sur l'expression anticipée des volontés, voir chapitre 3.

47 Le mineur de 14 ans et plus doit non seulement prendre part aux décisions qui le concernent mais il peut les prendre seul.

48 L'article 10, al. 1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* stipule : « Tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. »

49 Sur le mandat de protection, voir section 3.2.

protection de la personne.⁵⁰ En effet, l'inaptitude seule ne suffit pas à l'ouverture d'un régime de protection, il faut également démontrer qu'il y a un besoin de protection. « Ce besoin peut être causé par l'isolement, la durée de l'inaptitude, la nature ou l'état des affaires de la personne. »⁵¹

La détermination du régime de protection tient compte de la nature (aux biens et/ou à la personne) et de la gravité (partielle ou totale) de l'inaptitude ainsi que de sa durée (temporaire ou permanente). Les trois types de régime de protection suivants, portant atteinte à la liberté de la personne à des degrés différents, sont les suivants :

- › le conseiller au majeur porte assistance en matière d'administration des biens à une personne considérée comme généralement ou habituellement apte à prendre soin d'elle-même et à gérer ses biens (art. 291 à 294 du *Code civil du Québec*); le conseiller n'a donc, à ce titre, aucun pouvoir de consentement aux soins du majeur;
- › la tutelle à la personne et/ou aux biens est établie lorsque l'inaptitude est temporaire ou partielle et que le majeur doit être représenté dans l'exercice de ses droits civils (art. 285 à 290 du *Code civil du Québec*);
- › La curatelle protège à la fois la personne et ses biens lorsque l'inaptitude est totale et permanente et que le majeur doit être représenté dans l'exercice de ses droits civils (art. 281 à 284 du *Code civil du Québec*).

Alors que la nomination d'un mandataire résulte de la manifestation de la volonté du mandant, les régimes de protection imposent, en passant par les tribunaux, un représentant à la personne inapte. Le représentant légal peut être un tuteur ou un curateur privé ou, à défaut, le Curateur public⁵², lui-même nommé alors « tuteur » ou « curateur ».

En l'absence d'un mandat homologué ou d'un jugement confirmant un régime de protection, le médecin peut s'adresser à l'une des personnes mentionnées à l'article 15 du *Code civil du Québec*⁵³.

⁵⁰ *Code civil du Québec*, art. 258 et 259.

⁵¹ Site du Curateur public, *L'inaptitude et le besoin de protection*. <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/majeur/inaptitude/protection/index.html>

⁵² Voir la mission du Curateur public: <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/curateur/index.html>

⁵³ Soit: « le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier ». *Code civil du Québec*, art. 15.

Vignette - Qui peut consentir à l'intervention?

Un patient de 71 ans inapte à consentir aux soins à la suite d'un accident vasculaire cérébral nécessite une intervention pour une hernie inguinale symptomatique.

- › Vérifier en premier lieu si le patient a un représentant légal (mandataire⁵⁴, curateur ou tuteur). Le représentant légal a préséance sur toute autre personne.
- › En l'absence de représentant légal, il faut s'adresser en premier au conjoint (marié, en union civile ou de fait).
- › En l'absence de conjoint ou si celui-ci ne peut donner un consentement, on s'adresse alors aux proches parents ou à quiconque démontre un intérêt particulier pour la personne, par exemple un ami, un voisin qui maintient des visites; il est recommandé de s'adresser à l'aidant naturel, qu'il soit un proche parent ou une autre personne.
- › Enfin, si le patient est isolé, le Curateur public peut donner le consentement.

LE MAJEUR INAPTE — REFUS INJUSTIFIÉ, REFUS CATÉGORIQUE

Selon l'article 16 du *Code civil du Québec*, «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 soins⁵⁵, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence»⁵⁶.

Il est à noter que, malgré la propension de certains milieux à y recourir, l'article 16 du *Code civil du Québec* «n'a pas pour fonction de suppléer aux lenteurs de l'instauration d'un régime de protection ni de s'y substituer»⁵⁷.

LE MINEUR — SOINS REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ

Au Québec, la règle du consentement aux soins pour les mineurs est basée non pas sur le concept du mineur mature, comme dans la common law du Canada, mais sur celui de l'âge. Ainsi, les règles de consentement diffèrent selon que le mineur est âgé de moins de 14 ans ou de 14 ans et plus. Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur de moins de 14 ans est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. Le consentement du père ou

⁵⁴ En vertu d'un mandat homologué.

⁵⁵ Kouri et Philips-Nootens (2003 : p. 1-28). Spécialement, section *L'inaptitude particulière à consentir aux soins*, p. 8-16.

⁵⁶ Voir à titre d'exemple, le raisonnement de l'Honorable Daniel W. Payette quant à un éventuel refus catégorique dans *Hôpital Fleury du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal c. B.C.*, 2016 QCCS 5857 (voir plus particulièrement les paragraphes 10 à 13).

⁵⁷ Voir à ce sujet : *Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) c. J.B.*, 2017 QCCA 1638 (paragraphes 27 à 29).

de la mère est suffisant, puisqu'ils exercent ensemble l'autorité parentale⁵⁸. Le consentement de l'un présume le consentement de l'autre⁵⁹. Le mineur âgé de 14 ans et plus peut consentir seul à ses soins, s'il est jugé apte à le faire comme tout adulte. Cependant, «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»⁶⁰.

Cela étant, la participation du mineur à la décision qui le concerne est toujours souhaitable, qu'il ait ou non le droit de décider.

Vignette - Qui décide d'un soin en cas de désaccord entre les parents d'un mineur de moins de 14 ans?

L'évaluation de l'intérêt de l'enfant au regard du soin et du caractère justifié ou non du refus nécessitera le recours à une autre instance.

«Il suffit qu'un seul des parents refuse pour devoir saisir le tribunal, par l'autre parent ou par l'établissement (art. 16 al. 1 C.c.Q) ou faire un signalement au DPJ (art. 38 b) 1° ii) LPJ. Ce refus doit être injustifié.»⁶¹

LE MINEUR — REFUS INJUSTIFIÉ, EMPÊCHEMENT, REFUS DU MINEUR DE 14 ANS ET PLUS

Selon l'article 16 du *Code civil du Québec*, «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». Dans un tel contexte, un signalement au directeur de la protection de la jeunesse pourrait être indiqué si le médecin avait un motif raisonnable de croire que la sécurité ou le développement d'un enfant est ou peut être considéré comme compromis⁶². Toujours selon l'article 16, l'autorisation du tribunal est aussi «nécessaire pour soumettre un mineur âgé de 14 ans et plus à des soins qu'il refuse, à moins qu'il n'y ait 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».

Si ces principes généraux sont valables pour l'ensemble des situations rencontrées dans la pratique médicale, il reste que leur application varie selon les circonstances. Ainsi faut-il adapter l'information et l'autorisation requises aux interventions, selon le type de soins et selon le type de patients (mineur ou majeur, apte ou inapte, contexte particulier de la maladie psychiatrique). Les

⁵⁸ *Code civil du Québec*, art. 600.

⁵⁹ *Ibid.*, art. 603.

⁶⁰ *Ibid.*, art. 14.

⁶¹ Gouvernement du Québec (2010 : p. 147).

⁶² *Loi sur la protection de la jeunesse*, art. 38 b) 1° ii) et art. 39; *Code de déontologie des médecins*, art. 39.

tableaux de l'annexe I indiquent les facteurs et les particularités dont il faut tenir compte afin de respecter les exigences du consentement ou du refus au regard du *Code civil du Québec*⁶³.

2.3.2 CONSENTEMENT LIBRE

Dans le cadre d'un processus décisionnel bien mené, il va de soi que le patient doit être entièrement libre de s'exprimer et de décider d'accepter ou de refuser l'examen, l'intervention ou le traitement suggéré par le médecin ou la recherche à laquelle il est invité à participer.

Pour que le consentement soit « le plus libre possible »⁶⁴, il doit être obtenu sans pression, menace, contrainte ou promesse de la part du médecin, de la famille ou de l'entourage du patient, voire des instances administratives et des impératifs budgétaires.

2.3.3 CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ⁶⁵

La première définition du consentement éclairé figure dans la décision *Salgo v. Leland Stanford Junior University Board of Trustees* [Cal App 2d 1957; 154:560-79; P.2d 1957; 317:170-82] de 1957. Pour la cour californienne, le consentement éclairé signifiait la divulgation de « tous les faits nécessaires au patient constituant la base d'un consentement intelligent en regard du traitement proposé ». Pour prendre la décision d'accepter ou de refuser un soin et exercer son droit de le faire en toute liberté, le patient apte, ou bien celui qui prendra la décision à sa place s'il est inapte, doit être bien informé des tenants et aboutissants des différentes options qui lui sont proposées par le médecin. À ce droit du patient correspond le devoir du médecin de donner les renseignements nécessaires et suffisants à l'expression du consentement⁶⁶.

Cette obligation s'inscrit dans le cadre d'une relation patient-médecin empreinte de confiance et de loyauté⁶⁷. Elle est néanmoins soumise à de possibles barrières de communication. Spontanément, on pensera aux barrières linguistiques et aux atteintes neurologiques qui limitent la parole, mais beaucoup d'autres facteurs entrent en jeu dans la communication. Ainsi en est-il par exemple, du côté du médecin, de l'usage réflexe d'un langage technique, de la difficile traduction des incertitudes médicales, du souci de ne pas alarmer inutilement le patient, mais aussi du manque de temps. Du côté du patient, la communication peut être entravée par la maladie même, qui enferme le patient dans ses pensées, par la médication qui affecte entre autres ses facultés cognitives, mais aussi par l'inattention, la peur ou l'anxiété devant un nouveau

⁶³ *Code civil du Québec*, art. 12-31 et 42-47.

⁶⁴ Philips-Nootens, Kouri et Lesage-Jarjoura (2016 : p. 187).

⁶⁵ *Code civil du Québec*, art. 10 et 11; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, art. 8; *Charte des droits et libertés de la personne*, art. 1; *Code de déontologie des médecins*, art. 28 et 29.

⁶⁶ Voir *M.G. c. Pinsonneault*, 2017 QCCA 607, notamment paragraphe 142 et suivants.

⁶⁷ Kouri et Philips-Nootens (2017 : p. 264).

diagnostic ou l'échec d'un traitement, c'est-à-dire devant l'inconnu. Par ailleurs, depuis quelques décennies, la percée des connaissances sur le concept de littératie⁶⁸, qui réfère à la capacité à utiliser l'information (de quelque nature qu'elle soit), ouvre un vaste champ explicatif des déficits de communication possibles dans la rencontre patient-médecin⁶⁹. Dans le cadre du consentement éclairé, l'obligation du médecin n'est pas seulement de transmettre l'information; il a également le devoir de vérifier si le patient a compris les informations fournies.

On conçoit que l'étendue de la divulgation ne peut pas être constante ou systématique: elle varie selon le type de soins requis ou non par l'état de santé, le contexte clinique et les circonstances de chaque cas particulier. La communication des informations doit également être adaptée au niveau de connaissances et de compréhension du patient, tout en tenant compte du refus ou de la « crainte de connaître » exprimés par le malade. L'information doit être objective, concise et transmise en termes usuels et compréhensibles pour le patient ou son substitut, c'est-à-dire adaptée et dosée. Elle doit permettre de confirmer ou de corriger les renseignements obtenus par d'autres moyens (revues, Internet, autre médecin ou soignant, etc.).

D'une manière générale, l'information⁷⁰ doit porter sur:

- › le diagnostic ou du moins la nature de la maladie (si le diagnostic est incertain, fournir les précisions nécessaires);
- › la nature et l'objectif des interventions, diagnostiques ou thérapeutiques, proposées (expliquer pourquoi ces interventions sont retenues plutôt que les autres);
- › les risques prévisibles, probables des interventions;
- › les résultats escomptés, dont les chances de réussite du traitement, mais aussi leur impact sur la vie du patient;
- › les autres choix possibles: la nature, les risques et les bénéfices de chacun (le médecin n'a cependant pas l'obligation de présenter les traitements non conventionnels);
- › les conséquences d'un refus, si envisagé;
- › l'identité de la personne qui réalisera, en tout ou en partie, la procédure, l'intervention ou le traitement, si ce n'est pas le médecin avec qui la décision est prise⁷¹.

68 La littératie est définie comme l'« aptitude à comprendre et utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la collectivité en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » par OCDE et Statistique Canada (2000). La littératie en santé est la « capacité d'obtenir, de traiter et de comprendre les informations de base en santé, et de déterminer les ressources nécessaires pour prendre les décisions appropriées et suivre les instructions concernant les traitements » par Richard et Lussier (2016: p. 521).

69 Pour une analyse détaillée de ce concept, lire: Richard et Lussier (2016: chap. 23, p. 517-540).

70 Pour plus de précisions, voir Philips-Nootens, Kouri et Lesage-Jarjoura (2016: p. 155-171).

71 La délégation d'actes médicaux, nécessaire au fonctionnement des hôpitaux universitaires et à l'entraînement des stagiaires et des résidents, comporte des règles et doit respecter certaines conditions. Voir à ce sujet: Philips-Nootens, Kouri et Lesage-Jarjoura (2016: p. 159) et Collège des médecins du Québec (2016b).

Au fil du temps, d'autres informations particulières se sont avérées pertinentes, telles que les listes d'attente dans un contexte chirurgical et les possibilités d'être opéré ailleurs par exemple.

Par ailleurs, la communication pour un consentement éclairé qui s'inscrit au cours du processus décisionnel doit être avant tout un échange dialogique. Les informations nécessaires au patient pour prendre sa décision combinent tant les options présentées par le médecin que les réponses que celui-ci apporte à ses inquiétudes, réponses qu'il est tenu de fournir de façon honnête et raisonnable. Le patient doit avoir la possibilité de poser des questions. « Avez-vous des questions? », c'est par ces mots que le médecin invite habituellement le patient à ce faire. La réponse habituelle « Non » ne témoigne pas nécessairement d'une réelle compréhension de la multitude d'informations reçues. Le patient est souvent gêné de montrer au médecin qu'il n'a pas compris ou n'a pas eu le temps de manipuler ces informations pour en tirer les questions pertinentes en fonction de sa situation. Aussi est-il opportun de lui donner du temps pour assimiler ces informations et l'aider à formuler des questions, alors qu'il est souvent dérouté par la masse d'informations qui lui sont peu familières⁷².

L'élément le plus problématique de la divulgation est sans doute l'étendue des risques à dévoiler. Bien que la question ne fasse pas l'unanimité dans la jurisprudence ni dans les doctrines juridique et éthique, il semble raisonnable de conclure que le médecin devrait dévoiler à son patient les risques suivants :

- › « probables et prévisibles;
- › rares, si graves et particuliers au patient;
- › connus de tous si particuliers au patient;
- › importants, si graves et déterminants dans la décision;
- › accrus, lorsqu'un choix est possible »⁷³.

Dans le contexte des soins, l'obligation porte sur les risques normalement prévisibles, c'est-à-dire connus au regard de l'état de la science. De façon générale, le médecin doit considérer les risques importants, particuliers ou inhabituels⁷⁴. Un risque est important en considération de sa fréquence ou de sa gravité. Outre la mort, on classe parmi les risques graves, la perte ou la diminution d'une fonction ainsi qu'une atteinte esthétique ayant des répercussions psychologiques ou sociales. Par ailleurs, le médecin peut considérer un risque comme peu important en général, mais pouvant s'avérer nécessaire à sa réflexion compte tenu de l'état particulier du patient. Tout autre renseignement dont le

⁷² Sur le recours aux aides à la décision, voir section 1.2.

⁷³ Philips-Nootens, Kouri et Lesage-Jarjoura (2016 : paragraphe 192).

⁷⁴ En référence au jugement *Hopp c. Lepp* [1980] 2 RCS 192 : « La jurisprudence indique qu'un chirurgien devrait, généralement, répondre aux questions précises que lui pose le patient sur les risques courus et devrait, sans qu'on le questionne, lui révéler la nature de l'opération envisagée, sa gravité, tous risques importants et tous risques particuliers ou inhabituels que présente cette opération. » (Souligné par les auteurs)

médecin sait (ou devrait savoir) qu'il compte pour un patient dans sa décision de suivre ou non le traitement prescrit doit être révélé.

Risques: illustrations

Probables, prévisibles

Anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) et saignement digestif.
Opiacés et constipation.

Rares (s'ils sont graves et particuliers au patient)

Allopurinol et aplasie médullaire (effet indésirable très rare, soit 1 patient sur 10 000).

Connus de tous (s'ils sont particuliers au patient)

Anti-inflammatoire non stéroïdien (AINS) et rétention hydrosodée.
Le médecin avisera de ce risque le patient âgé ou ayant des antécédents cardiaques.

Importants (graves et déterminants dans la décision)

Risque de décès et de paralysie dans le cadre d'une endartériectomie⁷⁵.

Le concept de la «personne raisonnable» peut guider le médecin dans la sélection des informations à divulguer⁷⁶. Cette norme renvoie à ce qu'une personne raisonnable, placée dans la même situation, s'attendrait à savoir avant de donner son consentement. Elle ne réfère pas à un concept objectif, abstrait, de personne raisonnable, mais à celui, modifié, d'une «personne raisonnable placée dans la situation du patient»⁷⁷, c'est-à-dire qui partage les caractéristiques du patient: âge, sexe, conditions de vie, etc.

Face à l'abondance d'informations à transmettre, le médecin peut utiliser des aides pour faciliter la compréhension du patient: brochures d'information, dépliants, vidéo, etc. Ce matériel ne peut aucunement remplacer la discussion entre le médecin et le patient. Il doit servir à soutenir leur discussion. Ces outils peuvent être remis au patient en vue d'une nouvelle rencontre pendant laquelle le médecin pourra donner des explications additionnelles en fonction des questions du patient, au regard des risques en particulier.

⁷⁵ Cas *Reibl c. Hughes* [1980] 2 RCS 880: Patient de 44 ans qui subit une endartériectomie. Il se retrouve victime d'un accident vasculaire cérébral qui le laisse paralysé du côté droit et invalide à la veille de sa retraite, alors qu'il reste un an et demi avant qu'il puisse toucher sa pleine pension. «En l'espèce, une personne raisonnable placée dans la situation du demandeur aurait, suivant la prépondérance des probabilités, choisi de ne pas subir l'opération à ce moment particulier [de sa vie]».

⁷⁶ Le jugement de la Cour suprême *Reibl v Hughes* non seulement entérine l'obligation de dévoiler la nature du traitement et des risques encourus, mais il a établi la norme modifiée de la «personne raisonnable».

⁷⁷ Jugement *Reibl c. Hughes* [1980] 2 RCS 880 – Au Québec, le test dit «subjectif/objectif» en matière de consentement est consacré par la Cour d'appel. Voir le jugement dans *M.G. c. Pinsonneault*, 2017 QCCA 607, paragraphes 144-146.

Enfin, pour qu'un consentement soit véritablement éclairé, il faut que le patient démontre qu'il a compris les explications qui lui ont été communiquées. Un simple acquiescement de sa part n'est pas garant de sa compréhension. Il est ainsi attendu non pas que le médecin s'assure que le patient a tout compris, ce qui serait une exigence impossible à satisfaire, mais qu'il prenne des mesures raisonnables pour vérifier ce qu'il a compris. Cette étape, nécessaire en tout temps, est particulièrement pertinente si l'on tient compte des barrières à la communication.

À la suite des échanges, le patient peut donner son autorisation aux soins proposés ou les refuser. Il peut arriver que le refus du patient donne lieu à une demande pour un soin différent. Si le médecin n'est pas d'accord avec cette demande, il doit évaluer cette nouvelle option de façon objective. Il fournira alors les explications justifiant qu'elle n'est pas requise ou appropriée. Le plus souvent, le patient connaît mal les risques que le soin demandé comporte.

Qui doit transmettre l'information nécessaire à l'obtention du consentement éclairé à un test diagnostique, à un soin médical ou à un acte chirurgical? Un certain consensus veut qu'elle soit transmise par le médecin qui procédera à l'intervention. Le médecin qui adresse un patient à un confrère pour une intervention diagnostique ou thérapeutique, arthroscopie ou chirurgie par exemple, peut donner des indications générales sur l'intervention envisagée. Cependant, l'obtention du consentement éclairé revient à celui qui procédera à l'intervention.

Dans le cas particulier de la formation d'un apprenant, qu'il s'agisse d'un étudiant en médecine, d'un résident ou d'un moniteur, après s'être dûment présenté, avoir nommé son superviseur et informé le patient de son rôle et de son niveau de formation, l'apprenant doit obtenir du patient son consentement libre et éclairé à recevoir des soins par lui-même et sous supervision⁷⁸. Le patient a le droit de refuser d'être soigné par un apprenant, et ce droit doit être respecté⁷⁹. De plus, avant d'entreprendre seul un examen, une investigation, une procédure ou un traitement, l'apprenant doit obtenir le consentement libre et éclairé du patient à ce soin particulier.

En dernier lieu, il est bon de rappeler que le consentement est spécifique au soin ayant fait l'objet du processus décisionnel. Le consentement donné par le patient n'autorise pas d'autres actes, à moins d'une situation d'urgence.

⁷⁸ Collège des médecins du Québec (2016b).

⁷⁹ *Ibid.*

2.3.4 CONSENTEMENT ÉCRIT

Le *Code civil du Québec* exige que le consentement aux soins non requis par l'état de santé soit donné par écrit⁸⁰. Quant au consentement aux soins requis par l'état de santé, l'article 11, alinéa 1 du *Code civil du Québec*⁸¹ prévoit qu'il n'est assujéti à aucune forme particulière et qu'il peut être révoqué par tout moyen. Cependant, dans le *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*, l'exigence d'un consentement écrit a été étendue, en raison des risques de préjudices qui leur sont associés, à certaines interventions telles que la chirurgie, l'anesthésie ou la prise de l'image du patient⁸². La *Loi concernant les soins de fin de vie* impose également un consentement écrit au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre, tant pour le consentement à la sédation palliative continue (art. 24) que pour la demande d'aide médicale à mourir (art. 26, al. 2).

Le formulaire de consentement signé ne doit pas être confondu avec le consentement lui-même qui arrive au terme du processus décisionnel. Le formulaire peut être nécessaire, mais il n'est jamais suffisant. La signature témoigne qu'un accord est survenu entre le patient et le médecin; elle n'atteste pas sa validité. Le contenu du formulaire ne permet pas de juger ni des qualités du consentement donné ni de la pertinence des échanges et des informations qui y ont conduit. Le dossier médical doit en faire foi.

L'article 52.1 du *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements* mentionne que le document signé en vue d'une chirurgie ou de l'anesthésie «doit faire état de l'obtention par le bénéficiaire des informations appropriées, concernant notamment les risques ou les effets possibles». Le patient confirme avoir reçu les explications appropriées. Comment saurait-il que des informations pertinentes ont été oubliées, voire éludées?

Le médecin devrait inscrire au dossier, dans le meilleur délai après les échanges, une note résumant la nature des informations transmises, en particulier quant aux risques discutés (risques majeurs et risques mineurs d'importance pour le patient) ainsi que les questions du patient et les réponses données⁸³. Le médecin devrait également y donner son avis quant à la compréhension du patient. Enfin, une copie de la documentation utilisée devrait être versée au dossier. Cette dernière recommandation tient compte de l'évolution et des changements des pratiques au fil du temps. En cas de litige, le tribunal pourra tenir compte du matériel valide au moment des faits, en plus du témoignage du médecin.

⁸⁰ *Code civil du Québec*, art. 24, al. 1: «Le consentement aux soins qui ne sont pas requis par l'état de santé, à l'aliénation d'une partie du corps ou à une recherche susceptible de porter atteinte à l'intégrité doit être donné par écrit.»

⁸¹ *Ibid.*, art. 11, al. 1: «Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement.»

⁸² *Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements*, art. 52.1, en ce qui concerne la chirurgie et l'anesthésie; art. 53, al. 22, pour la prise de photographie, films et enregistrements.

⁸³ ACPM (2016 : note 12).

2.3.5 CONSENTEMENT EXPLICITE OU IMPLICITE

Le consentement est explicite si, par définition, il est « suffisamment clair et précis dans l'énoncé, qui ne peut laisser de doute »⁸⁴. Un consentement explicite est requis « chaque fois que le traitement a des chances de causer des douleurs plus que légères, qu'il comporte un risque appréciable ou qu'il va entraîner la perte d'une fonction organique »⁸⁵. Hormis les obligations précisées par la loi, un consentement verbal explicite, c'est-à-dire clairement énoncé, est suffisant dans la plupart des cas. Cependant, en cas de doute, il est recommandé d'inscrire des notes complètes au dossier, voire d'obtenir un consentement écrit.

Le consentement implicite, c'est-à-dire « qui est virtuellement contenu dans une proposition, un fait, sans être formellement exprimé »⁸⁶ est l'expression du consentement la plus fréquente dans la pratique eu égard au nombre d'actions entreprises lors de la rencontre médicale. C'est lorsque le patient raconte son histoire, se laisse examiner, tend le bras pour le prélèvement, prend l'ordonnance sans mot dire ni hochement de tête. Cependant, en tenant compte de leur connotation, des malaises qu'ils suscitent, voire des litiges occasionnés, certains actes faisant partie intégrante de la démarche clinique pour le médecin, par exemple l'examen gynécologique ou le toucher rectal, commandent des précautions. Le médecin avisé informera clairement la personne qu'il procédera à cet examen et dans quel but.

Dans le contexte d'une évaluation psychiatrique aux fins de la loi particulière portant sur les situations de dangerosité, un consentement implicite n'est pas non plus toujours suffisant⁸⁷.

Par prudence, même en cas de consentement implicite, une note médicale devrait être inscrite au dossier, après que le médecin se sera assuré de la compréhension par le patient des soins prodigués et du caractère libre et éclairé de sa décision.

2.3.6 PROCESSUS CONTINU, RETRAIT OU RÉVOCATION DU CONSENTEMENT

Le consentement aux soins est le point d'orgue du processus dialogique entre le patient et le médecin. La discussion doit cependant toujours demeurer ouverte. Le patient peut en effet retirer son consentement en tout temps, sur simple avis verbal⁸⁸. Par conséquent, il peut être nécessaire de confirmer régulièrement l'accord du patient à poursuivre un soin, par exemple lors d'une procédure invasive où le patient manifeste un inconfort significatif, voire de la douleur. La même précaution devrait être prise dans les traitements au long

⁸⁴ *Le Petit Robert* (2017).

⁸⁵ ACPM (2016).

⁸⁶ *Le Petit Robert* (2017).

⁸⁷ Voir *J.M. c. Hôpital Jean-Talon*, 2018 QCCA 378, paragraphe 60 : « Seule une personne apte peut donner un tel consentement et l'on ne saurait mécaniquement déduire cette aptitude de l'absence d'opposition ou d'un acquiescement apparent, alors que les capacités de l'individu peuvent être affectées par le trouble psychiatrique créateur du danger qui justifie la garde préventive. »

⁸⁸ *Code civil du Québec*, art. 11 et 24; *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 5, al. 3, 28 et 54.

cours lorsque peuvent survenir des changements qui remettent en cause le consentement initial ou encore lorsque l'observance du patient paraît aléatoire. Par exemple, le consentement d'un patient soumis à des transfusions itératives alors que la maladie évolue défavorablement devrait être révisé. La dynamique du dialogue avec échange et partage d'informations ainsi que la délibération conjointe demeurent fondamentales dans toute situation de divergence d'opinions concernant le soin afin que l'option la plus appropriée soit dégagée.

2.4 EXCEPTIONS À L'OBTENTION DU CONSENTEMENT AUX SOINS

La loi et les normes de pratique professionnelle qui en découlent prévoient des exceptions à l'obtention du consentement dans des situations précises. Les plus fréquentes d'entre elles sont présentées ici⁸⁹.

2.4.1 PRISE DE DÉCISION EN SITUATION D'URGENCE

Un processus décisionnel bien mené impose certaines conditions. Il exige notamment du temps pour transmettre les informations pertinentes, répondre aux questions et s'assurer de la bonne compréhension de ces éléments par le patient ou son substitut. En situation d'urgence, c'est-à-dire « lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée »⁹⁰, le facteur « temps » est déterminant dans le déroulement des interventions. Le processus décisionnel concerté habituel avec le patient ou même avec son substitut peut s'avérer impossible dans ces circonstances, de même que l'obtention d'un consentement « en temps utile »⁹¹. Le médecin doit alors agir sans attendre et prodiguer les soins requis pour maîtriser la situation précaire du patient afin d'assurer sa survie ou lui éviter des séquelles⁹². Le cas échéant, dès que la situation est stabilisée et que les soins requis sont moins urgents, le médecin doit rétablir les modalités du processus décisionnel habituel pour déterminer la poursuite des soins et obtenir le consentement du patient, s'il est redevenu apte à consentir à ses soins, ou bien du substitut si l'inaptitude demeure⁹³.

⁸⁹ Par ailleurs, le *Code criminel*, notamment, prévoit des prélèvements et examens de sang, des traitements imposés ainsi que la garde en établissement dans d'autres circonstances.

⁹⁰ *Code civil du Québec*, art. 13. Il est à noter que l'ACPM inclut les souffrances intenses du patient en termes d'urgence. « Pour que le médecin puisse déclarer qu'une situation donnée constituait une urgence où le consentement n'était pas nécessaire, il doit démontrer que le patient éprouvait des souffrances intenses ou qu'une menace imminente pesait sur la vie ou la santé du patient. » ACPM (2016). Les souffrances intenses se conçoivent comme une menace à l'intégrité.

⁹¹ *Ibid.*, art. 13.

⁹² Seules des consignes claires et précises inscrites au dossier indiquant un refus de ces soins peuvent amener le médecin à agir autrement. De même, les interventions seront cessées si le substitut est joint et demande un arrêt des traitements en accord avec les volontés du patient ou si les directives médicales anticipées (DMA) valides du patient sont récupérées et s'avèrent en contradiction avec ces soins. Sur les directives médicales anticipées, voir section 3.3.

⁹³ Voir : *Cuthbertson c. Rasouli*, 2013 CSC 53, [2013] 3 RCS 341, et au Québec, pour exemples : *Centre hospitalier de l'Université de Montréal c. M.B.*, 2014 QCCS 2866 et *Centre hospitalier de l'Université de Montréal c. W.L.*, 2014 QCCS 1864.

D'un point de vue moral, ce devoir d'agir pour sauver la vie du patient ou lui éviter de vivre avec les séquelles d'une intervention trop tardive repose sur les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, ainsi que sur celui de solidarité.

Ne pas agir relèverait de la négligence. La loi le confirme: la *Charte des droits et libertés de la personne* garantit le droit au secours à tout être humain dont la vie est en péril⁹⁴ et le *Code de déontologie des médecins* exige de ceux-ci qu'ils agissent en situation d'urgence⁹⁵. Le *Code civil du Québec* et le *Code de déontologie des médecins* précisent enfin que le consentement aux soins n'est pas toujours requis en cas d'urgence⁹⁶.

L'article 13, alinéa 2, du *Code civil du Québec* prévoit que le consentement aux soins en cas d'urgence est «toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles, ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne».

Vignette - Situation d'urgence particulière - Le geste suicidaire

Une tentative de suicide ne doit pas être systématiquement interprétée comme l'expression d'un refus de soins, qu'il s'agisse de soins d'urgence ou autres. Dans un contexte d'urgence, alors que la survie et, plus globalement, la santé d'un patient sont menacées à court terme, la possibilité qu'un geste suicidaire soit responsable de son état ne devrait pas lui interdire l'accès aux traitements et autres interventions appropriées ou bien constituer un facteur déterminant dans l'établissement du niveau de soins médicaux à lui prodiguer, à moins que le médecin ne dispose de preuves irréfutables que ces interventions vont à l'encontre de ses intérêts et volontés (telles qu'une ordonnance de non-réanimation⁹⁷ ou des directives médicales anticipées au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie*⁹⁸. Notons que ces dernières étant révocables ou contestables en certaines circonstances, elles devraient être appliquées avec prudence en situation d'urgence.) Dans les suites de l'intervention effectuée en urgence pour sauver la vie du patient, une fois son état stabilisé, le processus décisionnel habituel peut et doit être mené dans le respect des responsabilités de chacun⁹⁹.

⁹⁴ *Charte des droits et libertés de la personne*, art. 2.

⁹⁵ *Code de déontologie des médecins*, art. 38.

⁹⁶ *Code civil du Québec*, art. 13; *Code de déontologie des médecins*, art. 28.

⁹⁷ Sur l'ordonnance de non-réanimation, voir section 3.5.

⁹⁸ Sur les directives médicales anticipées, voir section 3.3.

⁹⁹ *Collège des médecins du Québec* (2016a).

Vignette - Situation d'urgence particulière - La transfusion sanguine et les Témoins de Jéhovah

Patient majeur et apte

En tout respect de l'article 11 du *Code civil du Québec* et de l'article 5 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, la jurisprudence a établi que, même en situation d'urgence, le médecin doit respecter le refus de transfusion des patients Témoins de Jéhovah, et ce, même au risque de leur vie. Y compris en situation d'inaptitude (état d'inconscience le plus souvent), le médecin doit respecter ce refus s'il détient les preuves que le patient aurait refusé la transfusion (carte contresignée par deux témoins et renouvelée annuellement, ou consignation de l'expression du refus au dossier médical), et si le refus est corroboré par le tiers répondant¹⁰⁰. Il est à noter que, malgré tout, la question continue à susciter beaucoup de débats.

Patient mineur de 14 ans et plus

Si un mineur de 14 ans et plus Témoin de Jéhovah refuse la transfusion sanguine sur la base de ses croyances religieuses, le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur ne suffit pas à infirmer sa décision, et l'autorisation du tribunal est requise pour procéder à la transfusion (art. 16 et 23 du *Code civil du Québec*).

En situation d'urgence cependant, lorsque la vie du mineur est en danger ou son intégrité menacée, le médecin pourra procéder à la transfusion malgré le refus du mineur, avec le seul consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur. En cas de refus injustifié de ce dernier ou si son consentement ne peut pas être obtenu en temps utile, le médecin pourra procéder à la transfusion (art. 13 du *Code civil du Québec*). Dans la jurisprudence québécoise en matière de transfusion chez les mineurs de 14 ans et plus Témoins de Jéhovah, la protection de la vie l'emporte sur les convictions religieuses du mineur¹⁰¹.

Patient mineur de moins de 14 ans

Le refus des transfusions par les parents est limité par l'intérêt de l'enfant (art. 12 et 33 du *Code civil du Québec*)¹⁰²; le médecin doit alors s'adresser au tribunal pour obtenir l'autorisation du traitement.

En situation d'urgence, le médecin peut procéder à la transfusion sans le consentement des parents (art. 16 du *Code civil du Québec*). La jurisprudence

¹⁰⁰ Voir Philips-Nootens, Kouri et Lesage-Jarjoura (2016: paragraphes 249 à 251).

¹⁰¹ «Le mineur de 14 ans et plus, à la différence du majeur apte, doit agir dans son intérêt et sa décision peut être infirmée par la Cour supérieure ou par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur lorsque sa vie est en danger ou son intégrité menacée.» dans Barreau du Québec (2010: p. 106).

¹⁰² «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.» dans Philips-Nootens, Kouri et Lesage-Jarjoura (2016: paragraphe 252).

tient compte de l'intérêt de l'enfant ainsi que du rapport bienfaits/risques de la transfusion. La croyance des parents ne peut pas compromettre la vie et la sécurité de l'enfant¹⁰³.

2.4.2 MALADIES À TRAITEMENT OBLIGATOIRE

Dans le contexte des maladies à traitement obligatoire (MATO), le patient « doit obligatoirement se soumettre aux traitements médicaux requis pour éviter toute contagion »¹⁰⁴. Une fois le diagnostic posé, le médecin ne propose pas un soin : il communique au patient le traitement qu'il doit prendre. Par ailleurs, cette obligation ne limite aucunement les principes d'un dialogue approprié faisant valoir les rôles et les responsabilités de chacun. En cas de refus du patient, le médecin doit enclencher les démarches appropriées selon les règles de la *Loi sur la santé publique*.

La *Loi sur la santé publique* traite de l'organisation de la santé publique, des programmes national et régionaux de santé publique, des responsabilités du ministre et des directeurs de santé publique en matière de promotion, de prévention et de protection de la santé publique ainsi que des devoirs et des pouvoirs d'enquête et d'intervention qui leur sont confiés.

Les MATO¹⁰⁵ et les mesures de prophylaxie obligatoires¹⁰⁶ sont abordées au chapitre IX de la loi. Il y est fait mention que « le ministre peut dresser, par règlement, une liste des maladies ou d'infections contagieuses pour lesquelles toute personne qui en est atteinte doit obligatoirement se soumettre aux traitements médicaux requis pour éviter toute contagion »¹⁰⁷. En vertu de la loi, tout médecin qui constate qu'une personne souffre d'une infection inscrite sur la liste doit prendre les mesures pour assurer les soins requis par son état. Si la personne refuse ou néglige de se faire traiter, le médecin doit aviser dans les plus brefs délais le directeur de santé publique de son territoire¹⁰⁸. Celui-ci doit alors faire enquête, et si la personne « refuse de se faire examiner ou de se soumettre au traitement approprié, il peut demander à la cour une ordonnance enjoignant à cette personne de le faire »¹⁰⁹.

¹⁰³ *B. (R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto*, [1995] 1 R.C.S. 315 : « [L]e droit des parents à la liberté de religion, assurée par la *Charte des droits et libertés*, n'inclut pas un droit des parents de dénier à leur enfant des traitements médicaux jugés nécessaires par la profession médicale. » La jurisprudence canadienne a tenu compte de la notion de mineur mature dans ses jugements, ce qui n'est pas le cas de la jurisprudence québécoise puisqu'au Québec le législateur a retenu un critère basé sur l'âge et non sur la maturité.

¹⁰⁴ *Loi sur la santé publique*, art. 83.

¹⁰⁵ *Ibid.*, art. 83-88.

¹⁰⁶ *Ibid.*, art. 89-91.

¹⁰⁷ *Ibid.*, art. 83.

¹⁰⁸ *Ibid.*, art. 84 et 86.

¹⁰⁹ *Ibid.*, art. 87.

La liste des MATO se trouve dans le *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*. Présentement, seule la tuberculose est une maladie à traitement obligatoire¹¹⁰, mais il serait possible d'ajouter toute autre maladie à la liste, notamment en cas d'épidémie.

Le Règlement comporte également la liste, plus substantielle, des intoxications, des infections et des maladies à déclaration obligatoire (MADO) ainsi que les règles de déclaration (chapitre I). La déclaration des MADO aux autorités de santé publique ne requiert pas le consentement des patients: le médecin a l'obligation légale de déclarer ces maladies.

Par ailleurs, la *Loi sur la santé publique* donne certains pouvoirs au directeur de santé publique: pouvoirs d'enquête¹¹¹, qui lui permettent d'obtenir de l'information ou même des prélèvements cliniques, au besoin, par ordonnance de la cour; et pouvoirs d'intervention¹¹², s'il juge que la santé de la population est menacée. Le directeur de santé publique peut, notamment, ordonner qu'une personne soit placée en isolement jusqu'à un maximum de 72 heures ou «ordonner toute autre mesure qu'il estime nécessaire pour empêcher que ne s'aggrave une menace à la santé de la population, en diminuer les effets ou l'éliminer».

Ces pouvoirs importants expliquent en partie le fait que la liste des maladies à traitement obligatoire soit courte. Ils offrent toutefois assez de souplesse au directeur de santé publique et permettent d'individualiser et de circonscrire ces interventions d'exception aux seules situations qui l'exigent.

2.4.3 EXAMEN PSYCHIATRIQUE ET GARDE EN ÉTABLISSEMENT

La dangerosité d'une personne pour elle-même ou pour autrui constitue une exception au consentement à l'examen psychiatrique et à la garde en établissement balisée par la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, lorsque la démarche décisionnelle bien menée a échoué ou que celle-ci s'avère impossible en raison même de l'état du patient.

La *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui* complète les dispositions du *Code civil du Québec*¹¹³ quant à l'examen psychiatrique et la garde en établissement. Toutes ces dispositions législatives visent à assurer la protection de tous, notamment en permettant l'évaluation psychiatrique ou la garde en établissement contre le gré de la personne qui présente un danger pour elle-même ou pour autrui en raison de son état mental. La loi prévoit trois types de garde en établissement: préventive, provisoire et autorisée par un tribunal. S'agissant de mesures

¹¹⁰ *Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique*, art. 9.

¹¹¹ *Loi sur la santé publique*, art. 100.

¹¹² *Ibid.*, art. 106.

¹¹³ *Code civil du Québec*, art. 26 et 27.

privatives de liberté et permettant une exception au principe de l'inviolabilité de la personne, elles doivent être appliquées de façon stricte et prudente¹¹⁴. Seule la garde préventive, mesure d'urgence motivée par le caractère grave et imminent du danger, peut avoir lieu en l'absence du consentement de la personne ou de son substitut, ou de l'autorisation du tribunal. Les personnes gardées en établissement sans y consentir doivent être informées de leur droit de refus.

De même, l'autorisation de la garde en établissement n'autorise ni une évaluation psychiatrique ni un traitement contre le gré de la personne. En cas de refus, une ordonnance du tribunal sera nécessaire pour soumettre la personne à un traitement.

Le recours à cette loi entraîne certes une limitation du droit à la liberté, mais elle doit s'appliquer dans le respect de tous les autres droits fondamentaux de la personne. Les tableaux présentés à l'annexe I¹¹⁵ récapitulent les exigences légales en la matière, tout en apportant des précisions supplémentaires.

2.5 REFUS DE SOINS

Le refus de soins est au cœur des règles du *Code civil du Québec* portant sur les soins. Qui peut consentir peut conséquemment refuser. L'article 5 de la *Loi concernant les soins de fin de vie* est explicite à cet égard : « Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin. » De même, le substitut habilité à consentir pour la personne inapte peut refuser un soin qui ne serait pas dans l'intérêt de celle-ci.¹¹⁶

Ainsi, la personne peut refuser un soin parce que d'autres options pertinentes existent. Même si le médecin considère que le soin qu'il offre est optimal, son rôle est alors de réviser avec le patient ou son substitut les options possibles et raisonnables pour déterminer le soin le plus approprié.

Le médecin peut également faire face à un refus ayant de lourdes conséquences. Ainsi, en est-il du refus d'un soin, voire de tout soin, dont la non-initiation ou la cessation peut entraîner la détérioration de l'état de la personne et même précipiter son décès. Devant ce refus, le malaise du médecin est compréhensible, surtout lorsque le soin semble avoir plus d'avantages que d'inconvénients. Cependant, il ne peut ni conclure à l'inaptitude de la personne à consentir au soin en raison de son seul refus¹¹⁷ ni intervenir en outrepassant ce refus. Il est

¹¹⁴ Voir : J.M. c. Hôpital Jean-Talon, 2018 QCCA 378.

¹¹⁵ Voir annexe I : Tableaux récapitulatifs – *Code civil du Québec*.

¹¹⁶ *Code civil du Québec*, art. 12; *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 5.

¹¹⁷ Dans leur livre *Deciding for others*, Buchanan et Brock (1989 : p. 58) soulignent « ... the competence evaluation [...] should address the process of understanding and reasoning of the patient, not the content of his decision ». (Souligné par les auteurs)

à noter que le droit de refuser peut s'exercer tout autant à l'égard de soins ou de traitements extraordinaires ou artificiels (p. ex., respirateur) qu'à l'égard de soins ordinaires ou pour le maintien de la vie (p. ex., alimentation, hydratation¹¹⁸); juridiquement il n'y a pas lieu de les distinguer¹¹⁹. Le droit d'un majeur apte à refuser et à faire cesser ou interrompre tout traitement, quelles qu'en soient les raisons ou les conséquences, incluant la mort probable, est reconnu non seulement au Québec, mais dans presque toutes les juridictions ayant des systèmes juridiques comparables, tant en droit civil qu'en common law¹²⁰.

Face à un refus, le médecin a un triple rôle. Dans un premier temps, il doit reprendre les informations et les explications pour bien faire valoir la pertinence du soin qu'il propose¹²¹. De plus, il doit s'assurer que le refus est donné par une personne apte, et qu'il est libre et éclairé. En cas de doute¹²², le médecin peut consulter un collègue ou un psychiatre. L'évaluation de l'aptitude à refuser un soin repose sur les mêmes composantes que l'évaluation de l'aptitude à consentir¹²³. Il est pertinent de croire que le médecin accordera une attention spéciale aux habiletés de raisonnement et de délibération de la personne¹²⁴. Enfin, si la personne est apte et maintient son refus, le médecin doit relancer le processus de décision avec cette nouvelle donnée (le refus du soin) pour déterminer quels soins correspondent le mieux à ses objectifs de vie, en fonction de ses valeurs et de ses croyances¹²⁵. Ces diverses démarches doivent être exemptes de toute forme de pression qui inciterait la personne à consentir au soin contre son gré.

Au Québec, depuis l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui instaure le régime des directives médicales anticipées (DMA), une personne apte peut refuser des soins spécifiques de manière anticipée, au cas où elle deviendrait inapte à le faire et serait en fin de vie ou souffrirait d'une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives. Le médecin serait alors contraint de respecter ces DMA¹²⁶.

En dernier lieu, rappelons que respecter le refus d'un soin ne peut être assimilé à un acte d'euthanasie. Le 4^e alinéa de l'article 5 de la LCSFV énonce clairement: «Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision [du refus de traitement] et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.» Et l'article 6 de préciser: «Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.»

118 Pour référence, voir notamment: *Manoir de la Pointe-Bleue c. Corbeil*, [1992] RJQ 712.

119 Barreau du Québec (2010).

120 *Ibid.*

121 Buchanan et Brock (1989: p. 58) mentionnent: «[...] some studies suggest that most treatments refusals are withdrawn once a more adequate explanation of the reasons for the recommendation is provided [...]».

122 Le doute doit être raisonnable, c'est-à-dire basé sur d'autres motifs que le seul refus du soin.

123 Sur l'aptitude à consentir aux soins, voir section 2.3.

124 «The more serious the expected harm to the patient from acting on a choice, the higher should be the standard of decision-making capacity» dans Buchanan et Brock (1989: p. 85).

125 Lire Arsenault (2011: p. 31-36).

126 Voir la section 3.3 consacrée aux directives médicales anticipées.

Chapitre 3

L'expression anticipée des volontés et la planification des soins

Plusieurs instruments ont été mis au point pour favoriser le processus décisionnel et le partage des responsabilités entre une personne, ses proches et les soignants, et pour faire en sorte qu'une personne puisse autant que possible conserver son pouvoir décisionnel, même si elle devient inapte.

En 1991, le *Code civil du Québec* sanctionnait les droits du patient apte en matière de soins de consentir ou de refuser tout soin proposé. Il étendait également le principe d'autodétermination en reconnaissant au patient apte la possibilité d'accepter ou de refuser des soins de façon anticipée en prévision de son inaptitude à consentir aux soins. Ces volontés de recevoir ou non des soins, exprimées verbalement ou par écrit, doivent servir de guide à la personne autorisée à donner un consentement substitué¹²⁷. La rédaction d'un document témoignant de ces volontés peut s'avérer complexe. Il ne s'agit pas d'une simple formalité pour exprimer ses souhaits de fin de vie; ce document renvoie à des décisions graves et souvent définitives nécessitant une réflexion responsable. Bien que non obligatoire, la discussion avec le médecin traitant devrait être favorisée pour aider la personne à prendre des décisions adaptées à son état de santé et à son contexte de vie.

En 2014, la *Loi concernant les soins de fin de vie* est venue affermir le droit à l'autonomie décisionnelle et à l'autodétermination. Ainsi, l'article 12 du *Code civil du Québec* requiert dorénavant que le consentement substitué «respecte» (2014), plutôt que «tienne compte» (1991), des volontés de la personne. De plus, la *Loi concernant les soins de fin de vie* a créé un régime de directives médicales anticipées (DMA) qui possèdent un caractère contraignant. Ainsi, au Québec, plusieurs outils permettent aux personnes d'exprimer leurs volontés de façon anticipée: le testament biologique ou de fin de vie, le mandat de protection et les directives médicales anticipées, au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. Il est à noter qu'ils n'ont pas tous la même portée légale et qu'ils

¹²⁷ *Code civil du Québec*, art. 12.

peuvent se compléter mutuellement à plusieurs égards. Leurs spécificités sont décrites ci-après. La carte de refus de transfusions des Témoins de Jéhovah ainsi que la carte de don d'organes et de tissus entrent aussi dans la catégorie des outils d'expression anticipée des volontés.

3.1 TESTAMENT BIOLOGIQUE OU TESTAMENT DE FIN DE VIE

Le testament biologique, ou testament de fin de vie (*living will*), a été l'un des premiers outils d'expression anticipée des volontés visant le respect du droit de la personne de disposer d'elle-même et la prise en compte de ses intérêts en matière de santé, si elle devenait inapte à décider pour elle-même. Les premiers documents étaient surtout centrés sur les directives visant à refuser tout acharnement thérapeutique en fin de vie. Durant les dernières années, les documents ont été modifiés pour inclure l'option d'effectuer des traitements ou des soins particuliers.

Le testament de fin de vie, quelle qu'en soit la forme, n'est pas prévu par la loi. Il n'a donc qu'une valeur indicative quant aux volontés de la personne¹²⁸. Il n'y a pas non plus d'exigences précises quant à son contenu ou à sa forme; il peut en effet s'agir d'une simple feuille de papier, signée devant témoins ou non, mentionnant simplement le refus de tout acharnement thérapeutique, d'un acte notarié en bonne et due forme, ou encore d'un document de plusieurs pages énumérant de nombreux soins ou d'une vidéo. La personne qui rédige un testament de fin de vie est présumée apte.

La plupart des testaments de fin de vie portent sur les soins médicaux dans leur ensemble, mais peuvent s'y ajouter les désirs de la personne quant à d'autres soins: soins spirituels, soins personnels, arrangements funéraires, etc. Ils incluent également l'identification d'un porte-parole chargé de faire respecter ses volontés si elle devient inapte (à ne pas confondre avec le représentant légal tel que le mandataire dans le cadre du mandat de protection homologué, un tuteur ou un curateur).

Le testament de fin de vie peut être remis au personnel soignant et être inclus au dossier médical. Lorsque l'incapacité de la personne survient et qu'une décision de soin s'impose, la personne habilitée à donner le consentement substitué pourra utiliser les informations contenues dans le document lors des discussions.

¹²⁸ Voir l'interprétation de diverses instances sur le sujet: Boulet (2012: p. 181-222; section 2.4, Les directives préalables et leur place dans notre droit, p. 214-217).

Cependant, les volontés exprimées dans un testament de fin de vie n'ont pas de force contraignante. Le consentement au soin, ou le refus, doit être donné, en accord avec l'article 12 du *Code civil du Québec*, dans l'intérêt de la personne, et respecter « dans la mesure du possible » ses volontés. Considérer l'intérêt de la personne signifie procéder à l'évaluation de son état, de sa situation présente et future en lien avec les bénéfices et les risques escomptés des options de soins possibles¹²⁹.

Par ailleurs, malgré la valeur morale qu'on peut accorder à un tel document, son contenu ne peut être entériné sans examen. Sa validité peut être mise en question. La personne était-elle bien apte au moment de rédiger le document? Ses choix étaient-ils vraiment libres et éclairés? En outre, dans certains documents, la formulation des volontés de la personne peut être imprécise. Par exemple, que veut dire « Je refuse les antibiotiques »? En toutes circonstances? Les antibiotiques intraveineux seulement? Enfin, une certaine terminologie est peu propice aux décisions. Ainsi, la phrase souvent utilisée: « Je refuse tout acharnement thérapeutique » peut être interprétée de diverses façons.

Un exemple de testament de fin de vie est proposé à l'annexe III¹³⁰.

3.2 MANDAT DE PROTECTION

Le mandat de protection constitue une autre modalité de l'expression anticipée des volontés de la personne. Le mandat de protection, ou mandat donné en prévision de l'incapacité, est un document écrit dans lequel un individu majeur apte, appelé « mandant », désigne une ou plusieurs personnes, appelées « mandataires », pour prendre soin de sa personne et/ou administrer ses biens, advenant son incapacité à le faire, de façon temporaire ou permanente.¹³¹ Il doit respecter les dispositions du *Code civil du Québec* s'appliquant au mandat en général¹³² et au mandat donné en prévision de l'incapacité en particulier¹³³. Comme il s'agit d'un mandat, son contenu est laissé à l'entière discrétion de son auteur. Pour être exécutoire, le mandat doit toutefois être accepté par le mandataire (art. 2130 du *Code civil du Québec*). En cas de refus, un régime de protection peut être mis en place lorsque l'incapacité du mandant est constatée.

Dans son mandat, pour sa protection et son bien-être, le mandant peut inscrire ses volontés concernant tous les soins médicaux, y compris les soins de fin de vie, qui pourraient lui être proposés ou non. Toute latitude lui est laissée pour la rédaction de ses volontés. De même, les clauses relatives à l'administration de ses biens peuvent être rédigées en termes très généraux ou encore de façon très détaillée, et contenir une liste d'actes d'administration spécifiques.

¹²⁹ Sur la notion d'intérêt de la personne, lire: Boulet (2012: p. 208-211), en particulier, section 2.2.2, La recherche de l'intérêt.

¹³⁰ Voir annexe III: Formulaires.

¹³¹ Pour de plus amples informations sur le mandat de protection, consulter le site: <https://www.educaloi.qc.ca/capsules/le-mandat-donne-en-prevision-de-lincapacite> ou encore la brochure complète *Mon mandat de protection* du Curateur public: http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/publications/mon_mandat.html

¹³² *Code civil du Québec*, art. 2130 à 2185.

¹³³ *Ibid.*, art. 2166 à 2185.

Le mandat peut être établi devant témoins ou bien par acte notarié. Il est alors versé au registre des mandats de protection. Le ou les mandataires ne peuvent exercer leurs rôles qu'après survenance de l'incapacité du mandant et l'homologation du mandat par le tribunal¹³⁴. Les frais de démarches d'homologation du mandat sont à la charge du mandant¹³⁵.

Advenant l'incapacité du mandant, les décisions de soins sont prises par le mandataire désigné à la protection de la personne. Le mandataire qui doit consentir ou refuser un soin proposé pour la personne incapable est soumis à l'article 12 du *Code civil du Québec*. Sa première obligation est d'agir dans le seul intérêt de la personne incapable. Pour ce faire, il doit respecter les volontés exprimées par la personne, non seulement celles qu'elle aurait inscrites dans son mandat, mais aussi ses volontés consignées dans d'autres documents (testament de fin de vie, par exemple) ou même émises verbalement.

Par ailleurs, le respect des volontés de la personne incapable n'est pas absolu. Le premier alinéa de l'article 12 spécifie : « en respectant, dans la mesure du possible¹³⁶, les volontés que cette dernière a pu manifester ». Si, comme il arrive bien souvent, les volontés exprimées sont trop vagues (« Je refuse l'acharnement thérapeutique ») ou ne peuvent être mises à exécution (« Je veux demeurer chez ma fille jusqu'à la fin de ma vie », mais cette dernière décède dans un accident), le mandataire peut ne pas pouvoir les respecter.

Enfin, le deuxième alinéa mentionne trois autres conditions¹³⁷ qui balisent le consentement donné par le mandataire, lui permettant de répondre aux besoins de la personne devenue incapable.

Si le mandat est homologué et que les volontés sont exprimées de façon claire et précise, elles acquièrent une valeur quasi contraignante, c'est-à-dire que le mandataire ne peut en faire fi sans raison valable¹³⁸.

Lorsqu'il n'est pas homologué, ou si le mandataire refuse d'accepter la charge, le mandat a la même portée et la même valeur légale que le testament de fin de vie. Le tiers habilité à consentir pour la personne incapable (identifiée selon l'article 15 du *Code civil du Québec*) doit, en conformité avec l'article 12, respecter, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a émises, *a fortiori* si elles sont inscrites de façon claire et précise. Refuser d'accorder quelque valeur que ce soit aux volontés exprimées dans un mandat non homologué irait à l'encontre de la reconnaissance de l'autodétermination de la personne mise de l'avant par le législateur depuis 1991.

L'annexe III propose un exemple de mandat de protection¹³⁹.

¹³⁴ *Code civil du Québec*, art. 2166.

¹³⁵ Voir *Mon mandat de protection*, Gouvernement du Québec (2016 : p. 6).

¹³⁶ Souligné par les auteurs.

¹³⁷ *Code civil du Québec*, art. 12, al. 2 : « 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. »

¹³⁸ Lire Ménard (2002 : p. 129-151). En particulier, la rubrique 3 : Le respect des volontés du mandat.

¹³⁹ Voir annexe III : Formulaires.

3.3 DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Le concept de « directives médicales anticipées » n'est pas nouveau. Plusieurs juridictions dans le monde reconnaissent des documents du même type que le testament de fin de vie, dans lesquels les personnes inscrivent leurs volontés et qui sont qualifiés de « directives médicales anticipées ». Le document qui a servi d'exemple pour le testament de fin de vie¹⁴⁰ illustre d'ailleurs cette réalité, qui pourrait prêter à confusion dans la pratique actuelle. Malgré leurs limites, les directives médicales anticipées constituent un bon outil qui permet de prolonger l'autonomie des personnes aptes et favorise la communication entre les patients, les proches et les intervenants.

Le législateur québécois a voulu reconnaître l'importance du principe d'autonomie et du droit à l'autodétermination de la personne en accordant aux directives médicales anticipées, au sens de la LCSFV (DMA)¹⁴¹, une portée légale. Le but est de permettre à une personne majeure et apte à consentir de faire connaître ses volontés quant aux soins médicaux qu'elle souhaiterait advenant son incapacité à les exprimer et de faire en sorte que ces volontés soient effectives.

Ainsi, lorsqu'une personne devient inapte à consentir aux soins, qu'elle se trouve en fin de vie ou qu'elle présente une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives et que l'un ou l'autre des soins spécifiques prévus dans le formulaire des DMA est indiqué, ses DMA ont, à l'égard des professionnels de la santé, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir à ces soins.

Les DMA, dont traitent les articles 51 à 64 de la LCSFV, présentent plusieurs caractères inédits :

- › La personne majeure et apte est « présumé[e] avoir obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée » au moment de leur émission (et la signature du formulaire des DMA)¹⁴².
- › Les DMA doivent être émises « par acte notarié en minute ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre ». À la demande de leur auteur, elles sont versées au registre des DMA¹⁴³ logé à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Lorsqu'elles sont remises à un professionnel de la santé, celui-ci doit s'assurer avec leur auteur qu'elles sont toujours conformes à ses volontés et les verser au dossier¹⁴⁴.

¹⁴⁰ Voir annexe III : Formulaires.

¹⁴¹ Dans le texte, l'acronyme DMA réfère aux directives médicales anticipées au sens de la loi et l'expression « directives médicales anticipées » au concept général.

¹⁴² *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 59.

¹⁴³ *Ibid.*, art. 52.

¹⁴⁴ *Ibid.*, art. 55.

- › « Le médecin qui constate un changement significatif de l'état de santé d'une personne apte à consentir aux soins doit, si des directives médicales anticipées ont été versées à son dossier, vérifier auprès d'elle si les volontés exprimées dans ces directives correspondent toujours à ses volontés. »¹⁴⁵
- › Le médecin qui constate l'inaptitude d'une personne doit consulter le registre et, le cas échéant, verser les directives au dossier¹⁴⁶.
- › Lorsque la personne devient inapte à consentir aux soins, ses DMA ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès au registre ou au dossier médical, « la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins »¹⁴⁷.
- › En cas de contestation, seul un tribunal peut invalider ou forcer le respect des volontés exprimées dans le formulaire des DMA¹⁴⁸.
- › Le législateur a pris soin de préciser qu'une demande d'aide médicale à mourir ne peut être formulée au moyen de telles directives¹⁴⁹, lesquelles, par ailleurs, ne se limitent pas aux soins de fin de vie.

Avec les DMA, le législateur vise donc à étendre le pouvoir décisionnel d'une personne apte à consentir aux soins et qui le désire, afin qu'elle puisse continuer à l'exercer si elle devient inapte à consentir à certains soins. Pour ce faire, la loi confère aux DMA la même force que le consentement ou le refus d'une personne apte à consentir aux soins. Les volontés exprimées dans le formulaire des DMA sont donc contraignantes. Elles ont préséance sur les volontés exprimées dans un mandat de protection. Ainsi, le médecin qui envisage de prodiguer un soin inscrit dans le formulaire des DMA d'un patient inapte à consentir, même s'il doit en informer le tiers habilité, n'a pas à obtenir un consentement substitué de sa part, tel que l'exige l'article 12 du *Code civil* en l'absence de DMA. Le rôle du tiers habilité change ici : il est plutôt de s'assurer que les directives sont respectées.

Donner une portée légale aux « directives médicales anticipées » représente une avancée dans la reconnaissance des droits des patients à l'autodétermination, en particulier ceux des patients devenus inaptes.

Les DMA comportent cependant des défis en pratique. Entre autres, il arrive le plus souvent que la personne qui émet des DMA ne fasse pas face à la situation réelle requérant des soins, et puisse même ne pas être dans un contexte de soins. Elle doit prendre la décision par anticipation et, selon la LCSFV, elle peut la prendre seule, sans consulter qui que ce soit. La responsabilité, habituellement partagée, de s'assurer que la personne est bel et bien apte à prendre une telle décision et qu'elle possède suffisamment d'informations pour le faire revient à la personne elle-même. Ainsi, tout comme la seule signature au bas du formulaire de consentement à un soin ne présume pas que la personne a donné

¹⁴⁵ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 56.

¹⁴⁶ *Ibid.*, art. 57.

¹⁴⁷ *Ibid.*, art. 58.

¹⁴⁸ *Ibid.*, art. 61.

¹⁴⁹ *Ibid.*, art. 51.

un consentement éclairé, la seule signature du formulaire des DMA ne signifie pas que la personne a pris des décisions éclairées grâce à des informations pertinentes, ni qu'elle était apte au moment de signer le formulaire, ni qu'elle n'a pas subi de pression de son entourage.

Il est compréhensible, dans un tel contexte, et alors que les directives ainsi rédigées ont une valeur contraignante pour les soignants, que le formulaire réduise la portée des DMA à un nombre limité de situations cliniques pour lesquelles se pose la question de savoir si certains soins, bien que nécessaires à la vie, sont toujours appropriés. Il en est ainsi des situations de fin de vie¹⁵⁰ et de celles qui compromettent la qualité de vie du fait d'une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives. Dans ces situations, les soins de maintien des fonctions vitales peuvent prolonger artificiellement la vie; mais les chances que l'état de santé s'améliore sont le plus souvent nulles ou minimales. Puisqu'elles sont typiques et relativement fréquentes, il est permis de penser qu'une personne toujours apte à consentir aux soins peut, si elle le désire, anticiper de telles situations et décider à l'avance si elle consent ou non à ce que certains de ces soins lui soient alors prodigués.

Ces choix ont été retenus comme suffisamment importants dans l'opinion publique pour avoir fait l'objet d'une attention médiatique et d'une certaine diffusion de l'information. On les retrouve d'ailleurs dans la plupart des documents portant sur les «directives médicales anticipées». Il s'agit de situations extrêmes et de soins visant à prolonger la vie et entraînant souvent des moments déchirants pour les familles et les proches qui ont à décider pour la personne inapte, en l'absence de tout repère quant à ses volontés.

Situations particulières et soins spécifiques prévus au formulaire
Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins

Situations particulières

Fin de vie :

- › condition médicale grave et incurable en fin de vie.

Atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives :

- › état comateux jugé irréversible ou état végétatif permanent;
- › démence grave, sans possibilité d'amélioration.

¹⁵⁰ Des situations qui concernent des personnes dont l'espérance de vie est déjà limitée.

Soins spécifiques auxquels la personne peut consentir ou qu'elle peut refuser, si elle se trouve dans l'une de ces situations particulières et si elle est inapte à consentir :

- › réanimation cardiorespiratoire;
- › ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique;
- › traitement de dialyse;
- › alimentation forcée ou artificielle;
- › hydratation forcée ou artificielle.

Exemples :

- › La personne qui souffre d'une condition médicale grave et incurable consent à chacun des traitements proposés en accord avec les valeurs qu'elle a toujours prônées dans le mouvement pro-vie.
- › La personne refuse d'être nourrie ou hydratée artificiellement, si jamais elle se trouve dans un état végétatif permanent.
- › La personne demande à l'avance que l'assistance respiratoire instaurée en urgence soit cessée, dans l'éventualité où le traumatisme ou la lésion neurologique dont elle a été victime la laisse dans un état comateux jugé, dans l'état actuel des connaissances médicales, irréversible.
- › La personne refuse à l'avance une mesure de maintien artificiel de la vie dans l'éventualité où elle serait à un stade avancé de démence.
- › La personne refuse à l'avance certaines mesures de maintien de la vie dans l'éventualité où elle serait en fin de vie et devenue inapte à consentir aux soins proposés.

Il faut donc apprécier à la fois les limites et les défis de cet instrument. Ainsi, bien que les DMA visent à prolonger l'autodétermination des personnes aptes, le cadre légal actuel en restreint grandement l'expression en limitant son champ d'application à des situations et à des soins prédéterminés.

Puisque les DMA se limitent à des situations particulières et à des soins spécifiques, il s'avère nécessaire que d'autres modalités d'expression des volontés soient disponibles pour que l'ensemble des volontés de la personne soit connu et respecté. Les volontés anticipées, verbalement ou par écrit, concernent souvent l'abstention ou la cessation d'autres traitements non visés par les DMA. Pour que l'action médicale soit des plus avisées, il faut retrouver une cohérence dans les volontés exprimées par la personne, que ce soit dans son testament de fin de vie, son mandat de protection ou ses DMA, qui servent souvent de base aux discussions en vue de déterminer un niveau d'intervention médicale et de décider de la réanimation cardiorespiratoire¹⁵¹.

¹⁵¹ Sur le niveau d'intervention médicale et la réanimation cardiorespiratoire, voir sections 3.4 et 3.5.

Le médecin est tenu de vérifier que les volontés exprimées dans le formulaire des DMA correspondent toujours aux volontés de la personne lorsqu'il constate un changement significatif de son état de santé. Aucun délai de validité des DMA ou obligation de révision n'est inscrit dans la loi. C'est à la personne, autonome, que revient la responsabilité de mettre à jour l'expression de ses volontés en fonction des changements émergeant de ses expériences de vie et de maladie.

Si, à l'occasion d'une consultation, le médecin perçoit une incohérence entre les DMA versées au dossier et les propos de la personne apte à consentir aux soins, par exemple si la personne demande une cessation de soins alors que les DMA indiquent un consentement à certains d'entre eux, le médecin demandera à la personne de les modifier en remplissant un nouveau formulaire ou en consultant son notaire. En cas d'urgence, les DMA peuvent être révoquées verbalement par la personne¹⁵².

Par ailleurs, il est nécessaire d'insister sur le fait qu'au moyen des DMA la personne inapte consent à un soin spécifique, ou le refuse, uniquement s'il est jugé médicalement requis et que le médecin le propose. En effet, les DMA ne court-circuitent pas le processus décisionnel global. Seule l'étape du processus décisionnel conjoint est amputée, puisque les DMA remplacent la discussion.

Pour le médecin qui reçoit un patient inapte à consentir aux soins, dont l'état correspond à l'une des situations cliniques visées par les DMA, et pour qui l'un des soins spécifiques prévus est indiqué, la recherche des DMA peut nécessiter un certain temps si elles n'ont pas été versées au dossier¹⁵³. En situation d'urgence, alors que l'intervention s'avère vitale ou nécessaire au maintien de l'intégrité de la personne, l'impératif de donner les soins requis en temps utile précède toute autre considération. Le soin sera cessé ultérieurement, si la personne l'a refusé par DMA.

Le médecin peut remettre en question la validité des DMA d'une personne. Par exemple, si un proche lui fait part de comportements soulevant un doute sur l'aptitude de la personne au moment de la rédaction des DMA ou sur le caractère libre et éclairé de la décision. S'il a des « motifs raisonnables » de douter de la validité des DMA, le médecin peut demander au tribunal de les invalider¹⁵⁴.

En cas de refus catégorique d'une personne inapte à consentir aux soins de recevoir les soins auxquels elle a préalablement consenti dans des DMA, l'article 16 du *Code civil*, prescrivant l'autorisation du tribunal, s'applique¹⁵⁵.

¹⁵² *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 54, al. 3.

¹⁵³ Le caractère contraignant des directives s'applique lorsque les DMA ont été versées au registre des directives médicales anticipées ou au dossier de la personne. *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 58.

¹⁵⁴ *Loi concernant les soins de fin de vie*, art. 61.

¹⁵⁵ *Ibid.*, art. 60.

Les DMA par acte notarié présentent certains avantages, entre autres quant à leur validité, mais elles entraînent également des coûts financiers.

Les dispositions du *Code civil du Québec* concernant le droit de donner ou de refuser son consentement à des soins ont trouvé un écho, aussi bien dans le *Code de déontologie des médecins* que dans la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* et dans la jurisprudence. En instaurant le régime des DMA, la *Loi concernant les soins de fin de vie* accorde aux personnes aptes à consentir aux soins un pouvoir décisionnel considérable, même quand elles seront devenues inaptes à ce faire. Les DMA représentent un moyen de prolonger leur autonomie, au moment de prendre des décisions difficiles, et ce, malgré un éventuel désaccord des proches ou des soignants. Dans le but de respecter à la fois l'autodétermination de la personne et le devoir de bienfaisance des médecins, elles ne doivent être considérées ni comme une panacée ni comme une entrave, mais comme un outil de travail en vue des décisions de soins appropriés. Tout comme pour le niveau d'intervention médicale¹⁵⁶, l'évolution des DMA, en accord avec celle de la société et de la pratique médicale, pourra en permettre une meilleure utilisation.

Les DMA constituent un progrès dans la reconnaissance des droits des patients. Cependant, toutes les personnes aptes ne prennent pas la peine de rédiger des DMA ou même d'exprimer leurs volontés, et c'est sans compter les personnes qui ont toujours été inaptes à consentir aux soins. Prendre une décision de soins alors que la personne concernée ne peut plus participer aux discussions constitue en soi un véritable défi, quel que soit le soin envisagé. Pour toutes ces personnes, ainsi que pour tous les soins et toutes les situations qui ne sont pas couvertes dans le formulaire des DMA, le consentement substitué, basé sur la recherche du meilleur intérêt de la personne, demeure la norme.

Quelle que soit la forme de l'expression anticipée des volontés de la personne (mandat de protection, DMA, testament de fin de vie ou tout autre outil), le respect de son autodétermination n'exclut aucunement le rôle du médecin ni la prise de décision partagée, au contraire. Le médecin est à même de fournir les informations médicales les plus pertinentes afin que ces volontés soient exprimées de façon éclairée. Le dialogue entre le médecin et le patient permet une meilleure compréhension des situations cliniques et des soins pris en considération, de sorte que les volontés exprimées soient cohérentes avec le cadre du projet de vie de la personne tout en répondant aux critères des soins médicalement nécessaires. Certes, la décision finale revient à la personne, mais recourir à une démarche de concertation en vue de l'élaboration des volontés anticipées concernant les soins témoigne du respect des rôles, des droits et des responsabilités de chacun.

¹⁵⁶ Voir la section 3.4 consacrée au niveau d'intervention médicale.

3.4 NIVEAU D'INTERVENTION MÉDICALE

Le niveau d'intervention médicale (NIM), ou niveau de soin, est un autre moyen permettant à la personne d'exprimer ses volontés quant aux soins. Cet outil diffère cependant des précédents dans sa conception; entre autres, la détermination des objectifs de soins découle d'une discussion entre le médecin et son patient ou son substitut. Le NIM n'est pas une simple feuille à cocher où l'on invite la personne à choisir ce qui lui convient; ni une feuille où le médecin décide de lui-même ce qui convient le mieux à son patient. Le concept de NIM a été défini dans les milieux de soins de longue durée où son usage est devenu obligatoire¹⁵⁷. Son utilisation est encouragée non pas seulement dans les centres d'hébergement, mais dans tous les milieux de soins et contextes cliniques pour les personnes dont l'état de santé, la qualité de vie ou l'autonomie sont compromis de façon durable. Cet instrument a été conçu comme un outil de communication pour les membres des équipes de soins en vue de respecter les volontés des patients à tout moment du suivi, mais c'est aussi un outil de communication également avec le patient ou son substitut.

Il se présente sous la forme d'un formulaire comportant une liste d'objectifs de soins selon une gradation dans l'intensité des soins. Le choix des objectifs de soins doit toujours être interprété en fonction de l'état clinique du patient, évalué de façon globale en tenant compte de ses valeurs et de ses volontés.

Ainsi, la détermination du NIM impose une discussion engagée par le médecin avec le patient ou son substitut, concernant l'évolution anticipée de l'état de santé, les options de soins médicalement appropriés et leurs conséquences, afin d'orienter les soins et de guider le choix des interventions diagnostiques et thérapeutiques¹⁵⁸.

La démarche menant à la détermination du NIM est calquée sur le processus décisionnel précédemment décrit au chapitre 1. Le médecin doit d'abord établir la condition médicale du patient, qui comprend notamment le ou les différents diagnostics ainsi que le pronostic lié aux différentes pathologies. Il évalue alors les soins médicalement appropriés au regard du tableau clinique. À partir de ses constats, il engage le dialogue avec le patient ou son substitut pour déterminer ensemble les objectifs de soins qui permettront d'assurer le maintien de la qualité de vie et de l'autonomie du patient en fonction de son projet de vie. Pour éviter des discordances, les échanges doivent porter sur les volontés précédemment émises dans des DMA, un mandat de protection ou encore un testament de fin de vie. La responsabilité d'établir le NIM incombe au médecin. Cependant, compte tenu de la complexité et des multiples exigences de cette démarche, la détermination du NIM requiert souvent un travail interdisciplinaire¹⁵⁹.

¹⁵⁷ Collège des médecins du Québec (2015 : p. 21).

¹⁵⁸ D'après la définition donnée dans : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2016).

¹⁵⁹ Voir tableau 1 sur l'interdisciplinarité dans la pratique des niveaux de soins, INESSS (2016 : p. 15).

La discussion menant à la détermination du NIM se fait généralement en contexte de soins, que ce soit en bureau, en clinique, en milieu hospitalier ou dans un autre établissement. En raison des nombreuses contraintes, du climat hautement anxiogène et des exigences propres aux discussions concernant le NIM, les milieux de soins, tels que l'urgence ou les soins intensifs, sont peu propices aux décisions éclairées quant au NIM. Les médecins doivent profiter de toutes les occasions en dehors des situations d'urgence pour établir le NIM avec la personne elle-même encore apte à décider de ses soins, en tenant compte de ses besoins immédiats ainsi que des détériorations futures prévisibles de son état de santé. Si la personne est devenue inapte à consentir à ses soins, la détermination du NIM en collaboration avec la personne qui peut consentir à ses soins selon la loi doit s'appuyer sur les volontés qu'elle aura exprimées, le cas échéant, quand elle était apte, tout en se rappelant que les DMA ont une valeur contraignante quant aux soins et situations qu'elles concernent. En l'absence de volontés exprimées antérieurement, le NIM sera établi sur la base du meilleur intérêt de la personne. Le Curateur public consent à un niveau de soins sur recommandation du médecin et de l'équipe soignante non seulement pour les personnes sous régime de protection publique qui ne sont pas aptes à consentir aux soins, mais également pour les personnes inaptes n'ayant pas de substitut pour le consentement à leurs soins.

Tout médecin ayant engagé des discussions pour établir un NIM sait que la charge émotive est grande. De multiples facteurs peuvent amener des familles à exiger un NIM hors de proportion avec l'état du patient; par exemple, un niveau de soin maximal pour un patient ayant une maladie d'Alzheimer stade VII de Reisberg. Comme mentionné précédemment, même en matière de NIM, l'une des responsabilités du médecin est d'évaluer que les soins sont médicalement nécessaires. Il demeure important pour le médecin d'éviter de céder aux exigences du substitut, famille ou autre, et de recourir plutôt aux mécanismes de résolution de conflits les plus appropriés, dont la consultation auprès du comité d'éthique et des autres ressources d'aide, telles que les psychologues, les travailleurs sociaux, etc., pour soutenir ces personnes souvent en déni et en détresse¹⁶⁰.

Le NIM déterminé est documenté dans un formulaire¹⁶¹ versé au dossier et rendu disponible aux soignants et autres médecins qui assurent le suivi de la personne. Le formulaire doit suivre le patient lors de ses déplacements ou de son transfert dans un autre milieu de soins. Le NIM indique l'intensité des soins à prodiguer. Il précise les soins qu'il est pertinent de proposer¹⁶² lorsque l'état de la personne change, de façon aiguë ou non.

¹⁶⁰ Sur le soutien aux personnes et les conflits et plaintes, lire: INESSS (2016: p. 17-18). Également, Boire-Lavigne (2011: p. 37-42).

¹⁶¹ Voir à l'annexe III le formulaire proposé par l'INESSS et intitulé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire*.

¹⁶² L'INESSS (2016: p. 9) rappelle que le NIM ne se substitue pas au consentement éclairé.

Ainsi, le NIM ayant pour but de convenir des objectifs de soins, et non de prendre des décisions particulières, le consentement spécifique de la personne apte ou de son substitut, si elle est inapte à consentir, est toujours nécessaire avant de prodiguer chacun des soins proposés lorsque requis.

Le patient, ou son substitut, peut changer d'avis quant au soin offert ou même quant au NIM préalablement établi, verbalement ou par écrit.

En situation d'urgence, le médecin procédera aux soins prévus selon l'objectif déterminé en tout respect de l'article 13 du *Code civil du Québec*.

S'il est impossible d'obtenir le consentement du patient ou de son substitut s'il est inapte (empêchement, refus injustifié du substitut ou refus catégorique du majeur inapte), l'article 16 du *Code civil du Québec* s'applique et l'autorisation du tribunal est requise.

Le NIM doit être révisé régulièrement et adapté à chaque changement important de l'état de santé de la personne.

Les formulaires actuellement utilisés peuvent varier selon les milieux, mais tous comportent au moins deux parties : l'une concernant les niveaux de soins, soit une liste des objectifs, du curatif au palliatif, et un descriptif des soins incluant le transfert, l'autre portant sur la réanimation cardiorespiratoire (voir paragraphe ci-après). Un exemple de formulaire figure à l'annexe III. Il est tiré du guide¹⁶³ publié par l'Institut d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) en janvier 2016.

3.5 DÉCISION DE NON-RÉANIMATION CARDIORESPIRATOIRE

La décision concernant la réanimation cardiorespiratoire exige une discussion spécifique, même si elle se prend le plus souvent à l'occasion de la détermination du NIM. Si la personne apte émet un avis contraire à ce qu'elle a inscrit dans ses DMA, il lui faudra réviser ces dernières. Si la personne est inapte et si des DMA ont déjà été émises, la décision doit s'appuyer sur celles-ci si la discussion est engagée avec un tiers, puisque les DMA sont contraignantes.

Alors qu'avec le NIM, défini comme un outil d'aide à la décision, un consentement est exigé pour tout soin que le médecin propose, l'inscription au dossier de la décision concernant la non-réanimation cardiorespiratoire à la suite de la discussion avec le patient ou son substitut en cas d'inaptitude à consentir aux soins constitue une ordonnance. Elle doit être reportée dans le formulaire

¹⁶³ INESSS (2016).

intitulé *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* signé par le médecin et par le patient ou son substitut. La décision concernant la non-réanimation cardiorespiratoire doit également être portée au dossier de manière spécifique. En raison de la nature urgente de la situation et des séquelles pouvant survenir en cas de délai dans l'intervention chez celui qui la souhaite ou encore pour éviter douleur et inconfort indus à celui qui la refuse, l'accès à cette information doit être facilité.

La décision concernant la non-réanimation cardiorespiratoire ne découle pas nécessairement de l'objectif de soins établi, mais elle doit être cohérente avec ce choix. «[Elle] devrait être prise en tenant compte de l'orientation générale des soins se dégagant de la discussion du niveau d'intervention médicale.»¹⁶⁴ Cette décision spécifique «repose sur une prise de décision partagée»¹⁶⁵. Ainsi : «[...] lorsque la réanimation ne peut apporter les bénéfices escomptés, le médecin évite de présenter celle-ci comme une alternative appropriée et explique sa recommandation médicale»¹⁶⁶. Et, bien qu'en accord avec les recommandations de l'INESSS voulant que les manœuvres de réanimation soient exclues lorsque l'objectif de soin est d'assurer le confort seulement sans viser à prolonger la vie¹⁶⁷, le Collège insiste sur la nécessité du dialogue et favorise la transparence quant à la décision de non-réanimation : «[...] si l'objectif principal des soins est le maintien du confort, il est approprié de valider avec la personne l'exclusion du plan thérapeutique de la tentative de RCR en cas d'arrêt cardiorespiratoire»¹⁶⁸. «En cas de désaccords persistants, on demandera aux médecins d'exclure toute prise de décision unilatérale de leur part quant aux soins qui seront effectivement prodigués.»¹⁶⁹

Le médecin doit donc exprimer clairement son opinion et avoir une discussion franche en tentant de concilier les positions divergentes, que ce soit avec le patient ou avec son substitut. En cas de divergences irréductibles, il pourra recourir à diverses modalités de résolution de conflits, telles que le recours au comité d'éthique clinique, la médiation, etc. Si le médecin est persuadé que la réanimation souhaitée par le patient ou son substitut ne correspond pas, selon lui, à un soin médicalement requis, il peut envisager en dernier ressort de se retirer de la relation thérapeutique¹⁷⁰.

En établissement comme dans les autres milieux de soins, en l'absence d'ordonnance de non-réanimation au dossier, le patient qui présente un arrêt cardiorespiratoire doit être réanimé, sauf si la réanimation n'est pas indiquée (art. 12 et 13, al. 2 du *Code civil du Québec*). En revanche, une ordonnance de non-réanimation doit être respectée en tout temps par les intervenants.

¹⁶⁴ Collège des médecins du Québec (2015 : p. 52).

¹⁶⁵ *Ibid.*

¹⁶⁶ *Ibid.*

¹⁶⁷ Voir Notes explicatives, Objectif D, du formulaire harmonisé *Niveaux de soins et de réanimation cardiorespiratoire* de l'INESSS (2016 : p. 29).

¹⁶⁸ Collège des médecins du Québec (2015).

¹⁶⁹ Collège des médecins du Québec (2008 : p. 39).

¹⁷⁰ «[...] on reconnaîtra aux médecins le droit, en respectant certaines conditions, de refuser de participer personnellement à des soins qu'ils jugent médicalement inappropriés.» dans Collège des médecins du Québec (2008 : p. 39).

Les ambulanciers sont également tenus de respecter les ordonnances de non-réanimation. Cependant, il est important de savoir qu'ils doivent entreprendre les manœuvres de réanimation si un proche du patient en arrêt cardio-respiratoire insiste pour ce faire, en dépit de l'existence d'une ordonnance écrite de non-réanimation. Afin d'éviter une telle situation qui ne respecterait pas les volontés du patient, il est recommandé d'en informer ce dernier ou son substitut au moment de la discussion sur le sujet et de l'inviter à communiquer clairement ses volontés à ses proches. De même, il devrait savoir que si ses volontés sont exprimées verbalement et qu'il y a désaccord dans la famille, les ambulanciers procéderont systématiquement à la réanimation¹⁷¹.

Pour ce qui est des résidences pour personnes âgées, les préposés doivent satisfaire aux exigences de formation en RCR¹⁷², tout en respectant les volontés des résidents versées à leur dossier¹⁷³. Ces dernières peuvent être consignées sous différentes formes, chacune ayant ses particularités. On l'aura compris, l'ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire a, par exemple, une portée et une force contraignante supérieure aux autres formes d'expression anticipée des volontés, qui motivent l'importance d'en discuter par avance.

3.6 PLANIFICATION DES SOINS

La planification des soins concerne la prise de décision des personnes quant à leurs choix de vie en matière de santé. Cette notion est associée le plus souvent aux directives anticipées pour les soins de fin de vie, mais ne saurait s'y réduire. Tant le vieillissement de la population que la réalité des maladies chroniques¹⁷⁴ demandent la prise en compte des volontés de la personne tout au long du suivi médical¹⁷⁵. La planification des soins doit faire partie intégrante de l'évaluation des personnes ayant des maladies chroniques, évolutives, et elle doit être révisée chaque fois que la situation clinique change de manière importante. Les médecins sont donc encouragés à entreprendre assez tôt et à poursuivre autant que nécessaire les discussions sur l'intensité des soins avec les patients, leurs proches et les autres intervenants¹⁷⁶. Au cours de ces discussions, le médecin doit s'assurer de la cohérence des différents outils servant à exprimer les volontés de la personne, en particulier si elle devient inapte : mandat, DMA et NIM.

¹⁷¹ Fiche MED.LEG.3 Directives de non-initiation de la réanimation, dans Corporation des paramédics du Québec (2015 : p. 227). <http://www.paramedic.quebec/paramedic/protocoles/>

¹⁷² *Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité et les normes d'exploitation d'une résidence privée pour aînés*, art. 22.

¹⁷³ *Ibid.*, art. 70, al. 3. « En plus des renseignements et documents prévus au premier alinéa de l'article 43, l'exploitant d'une résidence visée par la présente section doit consigner au dossier de tout résident : al. 3° le consentement ou le refus écrit du résident ou de la personne habilitée à consentir en son nom aux soins qui peuvent lui être offerts par l'exploitant en vertu du présent règlement, le cas échéant [...] »

¹⁷⁴ 63 % des décès à travers le monde sont dus aux maladies chroniques, dont les maladies cardiovasculaires, le diabète, le cancer et les maladies respiratoires chroniques. Dans World Health Organization (2011 : p. 9).

¹⁷⁵ Société royale du Canada (2011 : p. 15).

¹⁷⁶ Pour identifier d'un coup d'œil les différences et les similitudes entre ces différents outils, se référer à l'annexe II : Tableau – L'expression anticipée des volontés et la planification des soins.

La planification des soins vise à respecter l'autonomie de la personne et à éviter que des soins inappropriés soient prodigués. Un processus de décision bien mené, misant sur le dialogue, est encore le meilleur moyen de faire des choix de santé libres et éclairés en accord avec ses valeurs, ses besoins et son projet de vie. Ce dialogue peut être nourri par le concept d'autonomie relationnelle par lequel «le processus de décision accorde une place centrale aux autres, dont le médecin [...] qui offre des conseils clairs quand le patient est confronté à une maladie sérieuse»¹⁷⁷. L'autonomie relationnelle reconnaît également que, au-delà de la rationalité, la prise de décision autonome «est intimement lié[e] au bagage émotionnel et social de l'individu»¹⁷⁸. Elle accorde tout son sens à la vulnérabilité des patients¹⁷⁹ ainsi qu'aux particularités culturelles des individus. Une telle base pourrait possiblement permettre le «succès d'une planification préalable des soins [qui] ne doit pas seulement être évalué selon que des documents sont remplis ou non, mais aussi selon la mesure dans laquelle le patient se sent maître de son destin et les membres de sa famille se sentiront soulagés du fardeau de prendre les décisions de fin de vie»¹⁸⁰.

177 «[...] a relational autonomy approach acknowledges the central role of others in decision-making, including clinicians, who have a responsibility to engage patients' and surrogates' emotional experiences and offer clear guidance when patients are confronting serious illness.» dans Walter et Friedman (2014: p. S16).

178 Ricard (2013: p. 146).

179 «A person who is ill or injured is highly vulnerable to others, and highly dependent on their action and competence.» O'Neill (2002: p. 38).

180 Société royale du Canada (2011: p. 22).

CONCLUSION

En somme, il s'avère que le consentement du patient, malgré son importance, ne suffit pas pour que les soins soient appropriés, et ce, pour plusieurs raisons. D'abord, parce que le processus décisionnel en situation clinique est un processus dynamique, qui comporte plusieurs phases. Ensuite, parce qu'il implique plusieurs acteurs : le médecin et le patient, ses proches à certaines conditions, les autres membres de l'équipe soignante, chacune de ces personnes étant un agent moral ayant ses responsabilités propres. Ces agents doivent effectivement agir ensemble, mais pour des raisons qui peuvent différer. Ce qui rend la communication d'autant plus importante. Dans les cas de désaccords persistants, des mécanismes de résolution de conflits peuvent être fort utiles pour éviter que la décision soit finalement prise unilatéralement. Ce processus doit être mené sans oublier le point de départ : c'est généralement la personne concernée qui sait le mieux ce qui est important pour elle. Les discussions devraient par conséquent débiter le plus tôt possible de façon à ce que les soins puissent être planifiés et que les volontés de la personne

soient respectées dans la mesure du possible, c'est-à-dire malgré les contraintes.

Dans cette perspective et avec le recul, on peut voir le concept de consentement libre et éclairé, celui de consentement substitué, ainsi que les outils que sont le testament de fin de vie, le mandat en cas d'inaptitude, les NIM, les ordonnances de non-réanimation et les DMA comme autant de moyens pour atteindre un même objectif : que les soins donnés respectent les volontés de la personne concernée et, en accord avec ce qui a été jugé comme médicalement requis, qu'ils soient pour elle les plus appropriés possible. Ces concepts et ces outils ont été créés au fur et à mesure de l'évolution de la médecine et de la société. Plutôt que de retenir leurs différences, il importe de ne pas perdre cet objectif de vue, et ce, d'autant plus qu'en matière de respect des volontés de la personne qui reçoit des soins, de nombreuses questions demeurent ou émergent de situations nouvelles. Jusqu'où respecter les volontés des personnes aptes qui demandent qu'on les aide à mourir, par exemple? Comment identifier les personnes

inaptes à consentir aux soins?

Comment respecter leur autonomie tout en les protégeant? Quel genre de consentement faudra-t-il imaginer pour ces nouveaux tests génétiques qui donnent beaucoup plus d'informations que celles recherchées? Pour ces tests qui ne concernent plus une, mais plusieurs personnes, sur plusieurs générations? Comment faire lorsqu'on ne sait plus si le test relève de l'activité clinique usuelle, de la santé publique, de la recherche ou de tout cela à la fois? À l'ère du travail interprofessionnel, pourquoi le médecin demeurerait-il le seul responsable de l'obtention du consentement?

Force est de conclure que le consentement libre et éclairé est un concept encore en évolution.

Annexe I – Tableaux récapitulatifs – *Code civil du Québec*¹⁸¹

MAJEUR APTE					
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION		CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	MAJEUR	TRIBUNAL			
SOINS REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ					
Soins ordinaires	X			Art. 11	Art. 28 et 29 Code
Urgence	—	—	Vie en danger ou intégrité menacée Consentement impossible en temps utile	Art. 13, al. 1	Art. 28 et 38 Code
	X		Urgence, mais soins inusités ou inutiles ou conséquences intolérables	Art. 13, al. 2	Art. 49 Code
EXAMEN PSYCHIATRIQUE ET GARDE EN ÉTABLISSEMENT					
Évaluation psychiatrique	X			Art. 26	
	Refus	X	Danger pour lui-même ou pour autrui en raison de son état mental Garde provisoire dans un établissement de santé ou de services sociaux, pour y subir une évaluation psychiatrique dans les 24 heures	Art. 27, al. 1, 28 et 29	Art. 2 et 3 LPPÉM
Garde en établissement (Lieux : art. 6 et 9 LPPÉM)	X			Art. 26	
	—	—	Garde préventive Danger grave et immédiat pour lui-même ou pour autrui en raison de son état mental	Art. 27, al. 2, 28 et 31	Art. 7 et 8 LPPÉM

181 Adapté de Philips-Nootens, Kouri et Lesage-Jarjoura (2016).

MAJEUR APTE					
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION		CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	MAJEUR	TRIBUNAL			
Garde en établissement (Lieux : art. 6 et 9 LPPÉM)	Refus	X	Garde provisoire , pour évaluation psychiatrique Voir évaluation psychiatrique	Art. 27, al. 1, 28, 29 et 31	Art. 2 et 3 LPPÉM
	Refus	X	Garde autorisée par le tribunal Deux rapports d'examen psychiatrique concluent à la nécessité de cette garde Et le tribunal a lui-même des motifs sérieux de croire que la personne est dangereuse et que sa garde est nécessaire	Art. 28, 29, 30 et 31	Art. 10 LPPÉM
SOINS NON REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ					
	X		Consentement écrit, révocable en tout temps, même verbalement	Art. 11 et 24	
DONS D'ORGANES ENTRE VIFS					
	X		Risque proportionnel au bienfait espéré Consentement écrit, révocable en tout temps, même verbalement Gratuité Pas de répétition si risque	Art. 19, al. 1, 24 et 25, al. 1	
RECHERCHE SUSCEPTIBLE DE PORTER ATTEINTE À L'INTÉGRITÉ					
	X		Risque proportionnel au bienfait espéré Approbation et suivi par un comité d'éthique de la recherche Consentement écrit, ou autre, si, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient, révocable en tout temps, même verbalement Aucune contrepartie financière hormis indemnités en compensation des pertes et contraintes subies	Art. 20, 24 et 25, al. 2	Art. 28, 29, 30, 31 et 61 Code

MAJEUR APTE					
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION		CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	MAJEUR	TRIBUNAL			
DONS D'ORGANES POST MORTEM					
Ordinaire	X		Volonté exprimée verbalement devant 2 témoins ou par écrit Révocable en tout temps avant décès Respect de la volonté sauf motif impérieux	Art. 43	Art. 204.1 LSSSS
	La personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins en cas d'inaptitude		Volonté non manifestée	Art. 44, al. 1	
Urgence	—		Consentement impossible en temps utile et vie à sauver ou à améliorer, selon 2 médecins	Art. 44, al. 2	
C.c.Q.: Code civil du Québec Code: Code de déontologie des médecins LPPÉM: Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui LSSSS: Loi sur les services de santé et les services sociaux					

MAJEUR INAPTE						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	DMA	TRIBUNAL			
SOINS REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ						
En l'absence de DMA, pour les soins ordinaires	Représentant légal ou proche				Art. 11, al. 2, 12 et 15	Art. 28 et 29 Code
			X	Empêchement ou refus injustifié du représentant légal ou proche Ou refus catégorique de l'inapte sauf soins d'hygiène ou cas d'urgence	Art. 16, al. 1	
En l'absence de DMA, pour les soins d'urgence	—		—	Vie en danger ou intégrité menacée Consentement impossible en temps utile	Art. 13, al. 1	Art. 28 et 38 Code
	X			Urgence, mais soins inusités ou inutiles ou conséquences intolérables	Art. 13, al. 2	Art. 49 Code
	Refus		X	Urgence et refus injustifié du représentant légal ou proche (si le temps le permet)	Art. 13 et 16	
En présence de DMA, mais non applicables (Soins non prévus dans le formulaire de DMA et/ou situation médicale autre)	Représentant légal ou proche	—			Art. 11, al. 2, 12 et 15	Art. 28 et 29 Code
		—	X	Empêchement ou refus injustifié du représentant légal ou proche Ou refus catégorique de l'inapte sauf soins d'hygiène ou cas d'urgence	Art. 16, al. 1	

MAJEUR INAPTE						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	DMA	TRIBUNAL			
En présence de DMA, pour les soins prévus dans le formulaire de DMA : réanimation cardiovasculaire, ventilation assistée, dialyse, alimentation forcée ou artificielle, hydratation forcée ou artificielle	—	X		Consentement ou refus Soin médicalement approprié Condition médicale grave et incurable en fin de vie ou situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives		Art. 58 LCSFV
	—		X	Refus catégorique de la personne inapte à consentir aux soins de recevoir les soins auxquels elle a préalablement consenti dans les DMA	Art. 16, al 1	Art. 60 LCSFV
			X	À la demande du représentant légal ou de toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur des DMA, d'un médecin ou d'un établissement		Art. 61 LCSFV
EXAMEN PSYCHIATRIQUE ET GARDE EN ÉTABLISSEMENT						
Évaluation psychiatrique	Représentant légal			Absence d'opposition du majeur inapte	Art. 26, al. 2	
			X	Danger pour lui-même ou pour autrui en raison de son état mental Opposition du majeur inapte ou absence de consentement du représentant légal Garde provisoire dans un établissement de santé ou de services sociaux, pour y subir une évaluation psychiatrique dans les 24h	Art. 27, al. 1, 28 et 29	Art. 2 et 3 LPPÉM

MAJEUR INAPTE						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	DMA	TRIBUNAL			
Garde en établissement (Lieux : art. 6 et 9 LPPÉM)	Représentant légal			Absence d'opposition du majeur inapte	Art. 26	
	—		—	Garde préventive Danger grave et immédiat pour lui-même ou pour autrui en raison de son état mental Opposition du majeur inapte ou absence de consentement du représentant légal L'établissement doit aviser le représentant légal de la décision	Art. 27, al. 2, 28 et 31	Art. 7, 8 et 19 LPPÉM
			X	Garde provisoire pour évaluation psychiatrique Voir évaluation psychiatrique	Art. 27, al. 1, 28, 29 et 31	Art. 2 et 3 LPPÉM
			X	Garde autorisée par le tribunal Deux rapports d'examen psychiatrique concluent à la nécessité de cette garde Et le tribunal a lui-même des motifs sérieux de croire que la personne est dangereuse et que sa garde est nécessaire Opposition du majeur inapte ou absence de consentement du représentant légal ...	Art. 28, 29, 30 et 31	Art. 10 et 19 LPPÉM

MAJEUR INAPTE						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	DMA	TRIBUNAL			
				L'établissement doit aviser le représentant légal de la nécessité de continuer la garde, des demandes présentées au Tribunal administratif du Québec et de la fin de la garde le cas échéant		
SOINS NON REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ						
	Représentant légal			Consentement écrit, révocable en tout temps, même verbalement	Art. 18 et 24	
	Représentant légal		X	Risque sérieux pour la santé ou effets graves et permanents	Art. 18	
DONS D'ORGANES ENTRE VIFS						
	Représentant légal		X	Organe susceptible de régénération Absence de risque sérieux pour la santé Consentement écrit, révocable en tout temps, même verbalement Gratuité Pas de répétition si risque	Art. 19, al. 2, 24 et 25, al. 1	
RECHERCHE SUSCEPTIBLE DE PORTER ATTEINTE À L'INTÉGRITÉ						
	Représentant légal			Risque proportionnel au bienfait espéré Si la recherche ne vise que le mineur : elle laisse espérer un bienfait pour la santé ...	Art. 21, 24 et 25, al. 2	Art. 28, 29, 30, 31 et 61 Code

MAJEUR INAPTE						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	DMA	TRIBUNAL			
				Si elle vise un groupe: elle laisse espérer des résultats bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe Pas d'opposition du majeur qui comprend la nature et les conséquences de la recherche Approbation et suivi du projet de recherche par un comité d'éthique de la recherche compétent Consentement écrit, ou autre, si, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient, révocable en tout temps, même verbalement Aucune contrepartie financière hormis indemnités en compensation des pertes et contraintes subies		
	Représentant légal ou proche			Idem et risque minimal et/ou inaptitude subite Le comité d'éthique de la recherche compétent a déterminé que le projet satisfait à ces conditions	Idem et art. 21, al. 6	Idem

MAJEUR INAPTE						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	DMA	TRIBUNAL			
DONS D'ORGANES POST MORTEM						
Ordinaire	Représentant légal ou proche				Art. 44, al. 1	
Urgence	—			Consentement impossible en temps utile et vie à sauver ou à améliorer, selon 2 médecins	Art. 44, al. 2	

PERSONNE HABILITÉE:

Le représentant légal = tuteur, curateur ou mandataire (mandat homologué)

Le proche = conjoint (mariage, union civile, union de fait), proche parent ou personne ayant un intérêt particulier pour le majeur inapte. Agit à défaut de représentant légal, si prévu par la loi.

C.c.Q.: *Code civil du Québec.*

Code: *Code de déontologie des médecins*

DMA: Directives médicales anticipées

LCSFV: *Loi concernant les soins de fin de vie*

LPPÉM: *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*

MINEUR DE 14 ANS ET PLUS						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE		TRIBUNAL			
	MINEUR	AUTORITÉ PARENTALE OU TUTEUR				
SOINS REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ						
Soins ordinaires	X			Avertir autorité parentale ou tuteur si hébergement > 12 heures	Art. 14, al. 2	Art. 28 et 29 Code
	Refus		X	Refus du mineur, sauf urgence	Art. 16, al. 2	
Urgence	—	—		Vie en danger ou intégrité menacée Consentement impossible en temps utile	Art. 13	Art. 28 et 38 Code
	X			Urgence mais soins inusités ou inutiles ou conséquences intolérables	Art. 13, al. 2	Art. 49 Code
	Refus	X		Refus du mineur et urgence	Art. 16, al. 2	
	Refus	Refus	X		Art. 16, al. 1	
EXAMEN PSYCHIATRIQUE ET GARDE EN ÉTABLISSEMENT						
Évaluation psychiatrique	X				Art. 26	
	Refus		X	Danger pour lui-même ou pour autrui en raison de son état mental Garde provisoire dans un établissement de santé ou de services sociaux, pour y subir une évaluation psychiatrique dans les 24 heures	Art. 27, al. 1, 28 et 29	Art. 2 et 3 LPPÉM

MINEUR DE 14 ANS ET PLUS						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE		TRIBUNAL			
	MINEUR	AUTORITÉ PARENTALE OU TUTEUR				
Garde en établissement (Lieux: art. 6 et 9 LPPÉM)	X				Art. 26	
	—	—	—	Garde préventive Danger grave et immédiat pour lui-même ou pour autrui en raison de son état mental L'établissement doit aviser le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur	Art. 27, al. 2, 28 et 31	Art. 7, 8 et 19 LPPÉM
	Refus		X	Garde provisoire , pour évaluation psychiatrique Voir évaluation psychiatrique	Art. 27, al. 1, 28, 29 et 31	Art. 2 et 3 LPPÉM
	Refus		X	Garde autorisée par le tribunal Deux rapports d'examen psychiatrique concluent à la nécessité de cette garde Et le tribunal a lui-même des motifs sérieux de croire que la personne est dangereuse et que sa garde est nécessaire L'établissement doit aviser le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur	Art. 28, 29, 30 et 31	Art. 10 et 19 LPPÉM

MINEUR DE 14 ANS ET PLUS						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE		TRIBUNAL			
	MINEUR	AUTORITÉ PARENTALE OU TUTEUR				
SOINS NON REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ						
	X			Consentement écrit, révocable, même verbalement	Art. 17 et 24	
	X	X		Si risque sérieux pour la santé et effets graves et permanents	Art. 17	
DONS D'ORGANES ENTRE VIFS						
	X	X	X	Organe susceptible de régénération Absence de risque sérieux pour la santé Consentement écrit, révocable en tout temps, même verbalement Gratuité Pas de répétition si risque	Art. 19, al. 2, 24 et 25, al. 1	
RECHERCHE SUSCEPTIBLE DE PORTER ATTEINTE À L'INTÉGRITÉ						
	X	X		Risque proportionnel au bienfait espéré Si la recherche ne vise que le mineur : elle laisse espérer un bienfait pour la santé Si elle vise un groupe : elle laisse espérer des résultats bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe ...	Art. 21, 24 et 25, al. 2	Art. 28, 29, 30, 31 et 61 Code

MINEUR DE 14 ANS ET PLUS						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE		TRIBUNAL			
	MINEUR	AUTORITÉ PARENTALE OU TUTEUR				
				Pas d'opposition du mineur qui comprend la nature et les conséquences de la recherche Approbation et suivi du projet de recherche par un comité d'éthique de la recherche compétent Consentement écrit, ou autre, si, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient, révoicable en tout temps, même verbalement Aucune contrepartie financière hormis indemnité en compensation des pertes et contraintes subies		
	X			Idem et, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche compétent, le risque est minimal et les circonstances justifient le consentement du seul mineur	Idem et art. 21, al. 5	Idem
DONS D'ORGANES POST MORTEM						
Ordinaire	X			Volonté exprimée verbalement devant 2 témoins ou par écrit Révocable en tout temps avant décès Respect de la volonté sauf motif impérieux	Art. 43	
		X		Volonté non manifestée	Art. 44, al. 1	

MINEUR DE 14 ANS ET PLUS						
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION			CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE		TRIBUNAL			
	MINEUR	AUTORITÉ PARENTALE OU TUTEUR				
Urgence	—	—		Consentement impossible en temps utile et vie à sauver ou à améliorer, selon 2 médecins	Art. 44, al. 2	

PERSONNE HABILITÉE:

Le mineur lui-même, s'il n'est pas inapte – En cas d'inaptitude, voir Mineur de moins de 14 ans

Le titulaire de l'autorité parentale (= parents) ou le tuteur

C.c.Q.: *Code civil du Québec*

Code: *Code de déontologie des médecins*

LPPÉM: *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*

MINEUR DE MOINS DE 14 ANS					
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION		CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	TRIBUNAL			
SOINS REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ					
Soins ordinaires	X			Art. 14, al. 1	Art. 28 et 29 Code
		X	Empêchement ou refus injustifié de la personne habilitée	Art. 16, al. 1	
Urgence	—	—	Vie en danger ou intégrité menacée Consentement impossible en temps utile	Art. 13	Art. 28 et 38 Code
	X		Urgence mais soins inusités ou inutiles ou aux conséquences intolérables	Art. 13, al. 2	Art. 49 Code
	Refus	X	Urgence et refus injustifié de la personne habilitée (si le temps le permet)	Art. 13 et 16	
EXAMEN PSYCHIATRIQUE ET GARDE EN ÉTABLISSEMENT					
Évaluation psychiatrique	X		Absence d'opposition du mineur inapte	Art. 26, al. 2	
	Refus	X	Danger pour lui-même ou pour autrui en raison de son état mental Opposition du mineur inapte ou absence de consentement de l'autorité parentale ou du tuteur Garde provisoire dans un établissement de santé ou de services sociaux, pour y subir une évaluation psychiatrique dans les 24h	Art. 27, al. 1, 28 et 29	Art. 2 et 3 LPPÉM
Garde en établissement (Lieux: art. 6 et 9 LPPÉM)	X		Absence d'opposition du mineur inapte	Art. 26, al. 2	

MINEUR DE MOINS DE 14 ANS					
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION		CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	TRIBUNAL			
	—	—	Garde préventive Danger grave et immédiat pour lui-même ou pour autrui en raison de son état mental Opposition du mineur inapte ou absence de consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur L'établissement doit aviser le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur de la décision	Art. 27, al. 2, 28 et 31	Art. 7, 8 et 19 LPPÉM
	Refus	X	Garde provisoire pour évaluation psychiatrique Voir évaluation psychiatrique	Art. 27, al. 1, 28, 29 et 31	Art. 2 et 3 LPPÉM
	Refus	X	Garde autorisée par le tribunal Deux rapports d'examen psychiatrique concluent à la nécessité de cette garde et le tribunal a lui-même des motifs sérieux de croire que la personne est dangereuse et que sa garde est nécessaire Opposition du mineur inapte ou absence de consentement du titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur L'établissement doit aviser le titulaire de l'autorité parentale ou du tuteur de la nécessité de continuer la garde, des demandes présentées au Tribunal administratif du Québec et de la fin de la garde le cas échéant	Art. 28, 29, 30 et 31	Art. 10 et 19 LPPÉM

MINEUR DE MOINS DE 14 ANS					
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION		CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	TRIBUNAL			
SOINS NON REQUIS PAR L'ÉTAT DE SANTÉ					
	X		Consentement écrit, révocable en tout temps, même verbalement	Art. 18, 24	
	X	X	Si risque sérieux pour la santé ou effets graves et permanents	Art. 18	
DONS D'ORGANES ENTRE VIFS					
	X	X	Organe susceptible de régénération Absence de risque sérieux pour la santé Consentement écrit, révocable en tout temps, même verbalement Gratuité Pas de répétition si risque	Art. 19, al. 2, 24 et 25, al. 1	
RECHERCHE SUSCEPTIBLE DE PORTER ATTEINTE À L'INTÉGRITÉ					
	X		Risque proportionnel au bienfait espéré La recherche ne vise que le mineur: elle laisse espérer un bienfait pour la santé Elle vise un groupe: elle laisse espérer des résultats bénéfiques aux personnes possédant les mêmes caractéristiques d'âge, de maladie ou de handicap que les membres du groupe	Art. 21, 24 et 25, al. 2	Art. 28, 29, 30, 31 et 61 Code

MINEUR DE MOINS DE 14 ANS					
TYPE D'INTERVENTION	À QUI REVIENT LA DÉCISION		CONDITIONS	ART. C.c.Q.	ART. AUTRES
	PERSONNE HABILITÉE	TRIBUNAL			
RECHERCHE SUSCEPTIBLE DE PORTER ATTEINTE À L'INTÉGRITÉ					
	X		Pas d'opposition du mineur qui comprend la nature et les conséquences de la recherche Approbation et suivi du projet de recherche par un comité d'éthique de la recherche compétent Consentement écrit, ou autre, si, de l'avis d'un comité d'éthique de la recherche, les circonstances le justifient, révocable en tout temps, même verbalement Aucune contrepartie financière hormis indemnités en compensation des pertes et contraintes subies		
DONS D'ORGANES POST MORTEM					
Ordinaire	Mineur lui-même si apte et personne habilitée		Volonté exprimée verbalement devant 2 témoins ou par écrit Révocable en tout temps avant décès Respect de la volonté sauf motif impérieux	Art. 43	
	X		Volonté non manifestée	Art. 44, al. 1	
Urgence	—		Consentement impossible en temps utile et vie à sauver ou à améliorer, selon 2 médecins	Art. 44, al. 2	
PERSONNE HABILITÉE:					
Le titulaire de l'autorité parentale (= parents) ou le tuteur					
C.c.Q.: Code civil du Québec					
Code: Code de déontologie des médecins					
LPPÉM: Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui					

Annexe II – Tableau – L'expression anticipée des volontés et la planification des soins

Outils	Testament biologique	Mandat de protection	Directives médicales anticipées* (DMA)	Niveau d'intervention médicale (NIM)	Ordonnance de non-réanimation cardiorespiratoire
Caractéristiques					
Initiative	personnelle			médicale	
Prise de décision	par la personne présumée apte			par la personne apte ou par un tiers habilité	
	seule ou devant témoin ou notaire, etc.	devant deux témoins ou un notaire		avec un médecin	
Moment opportun	à tout moment			surtout quand l'état de santé est susceptible de se dégrader	
Document	lettre ou document, acte notarié, vidéo, etc.	document/formulaire acte notarié	formulaire prescrit <i>Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins*</i> acte notarié	formulaire «Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire» [§]	formulaire «Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire» [§] ordonnance médicale
Lieu de conservation du document	domicile ou information des soignants ou dossier médical	domicile ou registre des mandats de protection si notarié ou dossier médical	registre des DMA ou dossier médical	dossier médical	
Soins concernés	tous	tous	réanimation cardiorespiratoire ventilation assistée dialyse alimentation forcée ou artificielle hydratation forcée ou artificielle	tous	réanimation cardiorespiratoire
Conditions d'application	personne devenue inapte	personne devenue inapte et mandat homologué par tribunal	personne devenue inapte et en fin de vie ou avec atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives	personne apte ou inapte	arrêt cardiorespiratoire
Consentement	requis pour tout soin substitué, par tiers habilité	requis pour tout soin substitué, par mandataire	suivant les DMA émises quand la personne était encore apte	requis pour tout soin par la personne apte ou par un tiers habilité si la personne est inapte	suivant l'ordonnance, rédigée selon les volontés de la personne apte ou dans son intérêt par un tiers habilité si elle est inapte
Portée	indicatif	conditionnel**	contraignant	indicatif	contraignant

* Au sens de la *Loi concernant les soins de fin de vie* * Prescrit par le ministre [§] Voir INESSS, 2016

** Contrainte conditionnelle à l'expression de volontés formulées de façon claire et précise. Le mandat non homologué, tout comme le testament de fin de vie, n'a pas de valeur légale. Pour autant, les volontés qui y sont exprimées ne peuvent pas être négligées. Plus elles sont formulées de façon claire et précise, plus elles s'imposent dans la décision de soin de la personne qui donne le consentement substitué.

Adapté de l'aide-mémoire *Niveaux de soins, DMA et autres* dans Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2016).

Annexe III – Formulaires

Exemple de testament de fin de vie accessible dans le site Web de l'Hôpital général juif de Montréal

http://jgh.ca/uploads/PatientVisitor/directives_anticipees.pdf

Exemple de formulaire de mandat de protection, proposé dans le site Web du Curateur public du Québec

https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/publications/mon_mandat.html

Extrait du formulaire *Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins*, accessible dans le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

<http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/extrait-du-formulaire-directives-medicales-anticipees-en-cas-d-inaptitude-a-consentir-a-des-soins/>

Formulaire *Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire* (AH-744 DT9261 [2016-01]), accessible dans le site Web du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/Formulaire_NiveauxdeSoins_RCR.pdf

— Références

(2017). *Le Nouveau Petit Robert : Dictionnaire de la langue française*, DICOROBERT Inc., Montréal, Canada.

APPELBAUM, P. S. (2007). «Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment», *New England Journal of Medicine*, vol. 357, n° 18, p. 1834-1840.

ARSENAULT, I. (2011). «Le refus injustifié d'un traitement vital, une question de vie ou de mort», *Le Médecin du Québec*, vol. 46, n° 4, avril, p. 31-36.

ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE (ACPM) (2016). *Le consentement: Guide à l'intention des médecins du Canada* (janvier 2006). Révisé juin.

ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE (AMM) (2015a). *Déclaration de Lisbonne de l'AMM sur les droits du patient*, Réaffirmation par la 200^e Session du Conseil de l'AMM, Oslo, Norvège.

ASSOCIATION MÉDICALE MONDIALE (AMM) (2015b). *Manuel d'éthique médicale*, 3^e éd., 138 p.

BARREAU DU QUÉBEC (2010). *Pour des soins de fin de vie respectueux des personnes*, Québec, septembre, 184 p., [Rapport].

BOIRE-LAVIGNE, A.-M. (2011). «Désaccord sur les soins en fin de vie: sortir de l'impasse!», *Le médecin du Québec*, avril, vol. 46, n° 4, p. 37-42.

BOULET, D. (2012). «Les soins de santé pour le majeur inapte: ce que la Loi ne dit pas», dans Barreau du

Québec (2012). *La protection des personnes vulnérables*, Yvon Blais/ Thomson Reuters, vol. 344, p. 181-222.

BOULEUC, C., ET D. POISSON (2014). «La décision médicale partagée», *Laennec*, vol. 62, n° 4, p. 4-7.

BRUSH, J. E. JR, ET J. M. BROPHY (2017). «Sharing the Process of Diagnostic Decision Making», *JAMA Internal Medicine*, vol. 177, n° 9, p. 1245-1246.

BUCHANAN, A. E., ET D. W. BROCK (1989). *Deciding for others. The ethics of surrogate decision making*, Cambridge University Press, 422 p.

BURNS, J. P., ET R. D. TRUOG (2016). «The DNR Order after 40 Years», *New England Journal of Medicine*, vol. 375, n° 6, p. 504-506.

CANADA. *Code criminel*, L.R.C., c. C-46.

CHARLIN, B., ET COLLAB. (2012). «Clinical reasoning processes: Unravelling complexity through graphical representation», *Medical Education*, vol. 46, n° 5, p. 454-463.

Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada (R.-U.)*], 1982, ch. 11.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2016a). *Le geste suicidaire: expression systématique d'un refus de traitement? Avis du groupe de travail en éthique clinique*, Montréal, février, 9 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2016b). *Rôle et responsabilités de l'apprenant et du superviseur*, Montréal, septembre, 37 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2015). *La pratique médicale en soins de longue durée: Guide d'exercice*, Montréal, avril, 67 p.

COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie*, Montréal, octobre, 50 p. [Rapport du groupe de travail en éthique clinique].

CORPORATION DES PARAMÉDICS DU QUÉBEC (2015). *Protocoles d'intervention clinique à l'usage des techniciens ambulanciers-paramédics (PICTAP)*, Québec, 330 p.

DARMONI, S., ET COLLAB. (2014). « Les systèmes d'aide à la décision médicale », *Annales des Mines - Réalités industrielles*, novembre, p. 47-50.

DELEURY, E., ET D. GOUBAU (2014). *Le droit des personnes physiques*, 5^e éd., Yvon Blais, 1036 p.

ELLS, C., M. R. HUNT ET J. CHAMBERS-EVANS (2011). « Relational autonomy as an essential component of patient-centered care », *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 4, n° 2, p. 79-101.

EMANUEL, E. J. ET L. L. EMANUEL (1992). « Four models of the physician-patient relationship », *JAMA*, vol. 267, n° 16, p. 2221-2226.

FERRON PARAYRE, A. (2016). « Reconnaître l'autonomie décisionnelle des patients ou l'(in)effectivité du consentement aux soins : un conflit entre norme juridique et norme professionnelle? » dans Régis, C., L. Khoury et R. Kouri (2016), *Les grands conflits en droit de la santé*, Yvon Blais/Thomson Reuters, p. 1-34.

GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2010). *Manuel de référence sur la protection de la jeunesse*, 961 p.

GRISSE, T., ET P. S. APPELBAUM (1998). *Assessing competence to consent to treatment: A guide for physicians and other health professionals*, New York, US, Oxford University Press, 224 p.

HAYNES, R. B., P. J. DEVEREAUX ET G. H. GUYATT (2002). « Clinical expertise in the era of evidence-based medicine and patient choice », *Evidence-Based Medicine*, vol. 7, n° 2, p. 36-38.

HIPPOCRATE. *Serment*.

INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX (INESSS) (2016). *Les niveaux de soins: Normes et standards de qualité*, INESSS, Québec, 47 p.

INSTITUTE OF MEDICINE (U.S.) COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA (2000). *To Err is Human: Building a Safer Health System*, National Academies Press (US), Washington, 312 p.

JANSA, K. (2012). « Standardizing Canadian Decision Support Systems », *Journal of Health Medical Informatics*, vol. 3, n° 3.

KOURI, R. P., ET S. PHILIPS-NOOTENS (2017). « L'intégrité de la personne et le consentement aux soins », 4^e édition, Éditions Yvon Blais, 896 p.

KOURI, R. P., ET S. PHILIPS-NOOTENS (2003). « Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé: un concept pour le moins ambigu », *Revue du Barreau*, vol. 63, n° 1, p. 1-26.

LEMIEUX, V. (2012). Pour qu'on se comprenne — Guide de littératie en santé, Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, 72 p.

MÉNARD J.-P. (2002). « Mandat en prévision d'inaptitude et consentement aux soins », dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec (2002), *Être protégé malgré soi*, Éditions Yvon Blais, p. 129-151.

O'CONNOR, S. (2015). Guide personnel d'aide à la décision (Ottawa), Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa & Université d'Ottawa, Canada, 2 p.

O'NEILL, O. (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge University Press, 213 p.

ORGANISATION DE COOPÉRATION ET DE DÉVELOPPEMENT ÉCONOMIQUES (OCDE), ET STATISTIQUE CANADA (2000).

La littératie à l'ère de l'information – Rapport final de l'enquête internationale sur la littératie des adultes, Paris, 211 p.

PHILIPS-NOOTENS, S., R. P. KOURI ET P. LESAGE-JARJOURA (2016). Éléments de responsabilité civile médicale — Le droit dans le quotidien de la médecine, 4^e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 662 p.

PHILIPS-NOOTENS, S., ET P. HOTTIN (2007). « Aspects juridiques – Évaluation de l'inaptitude », dans Arcand, M., et R. Hébert (2007), *Précis pratique de gériatrie*, 3^e éd. Montréal, Edisem, 966 p.

POLARIS, J. J. ET J. N. KATZ (2014). « “Appropriate” diagnostic testing: supporting diagnostics with evidence-based medicine and shared decision making », *BMC Research Notes*, vol. 7, n° 922.

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

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

QUÉBEC. Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001.

QUÉBEC. Loi sur la protection de la jeunesse, RLRQ, c. P-34.1.

QUÉBEC. Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui, RLRQ, c. P-38.001.

QUÉBEC. Loi sur la santé publique, RLRQ, c. S-2.2.

QUÉBEC. Loi sur le curateur public, RLRQ, c. C-81.

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

QUÉBEC. Code de déontologie des médecins, RLRQ, c. M-9, r. 17.

QUÉBEC. Règlement ministériel d'application de la Loi sur la santé publique, RLRQ, c. S-2.2., r. 2.

QUÉBEC. Règlement sur l'organisation et l'administration des établissements, RLRQ, c. S-5, r. 5.

QUÉBEC. Règlement sur les conditions d'obtention d'un certificat de conformité et les normes d'exploitation d'une résidence privée pour aînés, RLRQ, c. S-4.2, r. 5.01.

REACH, G. (2013). « Autonomie du patient et relation patient-médecin », *Médecine des Maladies Métaboliques*, vol. 7, n° 4, p. 317-323.

RICARD, L. (2013). « L'autonomie relationnelle: un nouveau fondement pour les théories de la justice », *Philosophiques*, vol. 40, n° 1, p. 139-169.

RICHARD, C., ET M.-T. LUSSIER (2016). « La littératie en santé », dans Richard, C., et M.-T. Lussier (2016), *La communication professionnelle en santé*. ERPI, 824 p.

SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA (2011). *Prise de décisions en fin de vie*, novembre, 139 p. [Rapport du groupe d'experts de la Société royale du Canada]

STACEY, D., ET COLLAB. (2017). « Decision aids for people facing health treatment or screening decisions », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 4.

TAMBLYN, R., ET COLLAB. (2003). « The medical office of the 21st century (MOXXI): effectiveness of computerized decision-making support in reducing inappropriate prescribing in primary care », *CMAJ*, vol. 169, n° 9, p. 549-556. [<http://www.cmaj.ca/content/169/6/549>]

VEILLEUX, A.-M. (2012). « Le constat de l'incapacité à consentir aux soins: par qui et comment? », dans Barreau du Québec (2016), *La protection des personnes vulnérables*, vol. 344, Yvon Blais/Thomson Reuters, p. 1-34.

WALTER, J. K., ET R. L. FRIEDMAN (2014). « Relational Autonomy: Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism », *Pediatrics*, vol. 133, n° S1, p. S16-23.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2011). *Global status report on non-communicable diseases 2010*, avril, 176 p.

— Table de la jurisprudence

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

Centre hospitalier de l'Université de Montréal c. M.B., 2014 QCCS 2866.

Centre hospitalier de l'Université de Montréal c. W.L., 2014 QCCS 1864.

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) c. J.B., 2017 QCCA 1638.

CSSS Alphonse Desjardins (CHAU, Hôtel-Dieu de Lévis) c. Y.L., 2011 QCCS 6021.

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

F.D. c. Centre universitaire de santé McGill, (Hôpital Royal-Victoria), 2015 QCCA 1139.

Institut Philippe Pinel de Montréal c. A.G., 1994 CanLII 6105 (QC CA).

Hôpital Fleury du CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal c. B.C., 2016 QCCS 5857.

J.M. c. Hôpital Jean-Talon du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Nord-de-l'Île-de-Montréal, 2018 QCCA 378.

Manoir de la Pointe-Bleue c. Corbeil, [1992] RJQ 712.

M.G. c. Pinsonneault, 2017 QCCA 607.

Reibl c. Hughes [1980] 2 RCS 880.

Salgo v. Leland Stanford Junior University Board of Trustees [Cal App 2d 1957; 154:560-79; P.2d 1957; 317:170-82].

The Christian Medical and Dental Society of Canada v. College of Physicians and Surgeons of Ontario, 2018 ONSC 579.

W.S. c. Hôpital Charles-Lemoyne, 2010 QCCA 1209.