

**Les cahiers de  
l'Institut de planification des soins**



Vol. 1, no. 1, décembre 2012

Nota :

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

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

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

**Tous droits réservés** © sauf avec la permission écrite de l'éditeur.

Bibliothèque et archives Canada, ISSN : 2291-0670

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2012

***Une personne inapte peut-elle rédiger elle-même des directives médicales anticipées valides légalement ?***

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

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

En soutien à la publication : Catherine Blanchette-Dallaire

# TABLE DES MATIÈRES

<i>INTRODUCTION</i> .....	<i>1</i>
<i>1 LES DROITS IMPLIQUÉS</i> .....	<i>1</i>
<i>2 LES CATÉGORIES DE PERSONNES CONCERNÉES</i> .....	<i>2</i>
<i>3 LA PORTÉE DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES</i> .....	<i>3</i>
<i>4 ENJEUX RELATIFS À L'APTITUDE ET À L'INAPTITUDE</i> .....	<i>4</i>
<i>5 ÉVALUATION DE L'APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS</i> .....	<i>4</i>
5.1 Les différentes approches et les facteurs à considérer .....	<i>4</i>
5.2 Détermination du degré d'aptitude requis .....	<i>6</i>
<i>6 QUI DOIT PROCÉDER À L'ÉVALUATION</i> .....	<i>6</i>
<i>7 COMMENT DOIT S'EFFECTUER L'ÉVALUATION</i> .....	<i>7</i>
<i>8 L'ASPECT JURIDIQUE DE L'ÉVALUATION</i> .....	<i>8</i>
8.1 Ce qu'en dit la jurisprudence .....	<i>8</i>
8.2 Ce qu'en dit la législation .....	<i>9</i>
<i>9 CONCLUSION</i> .....	<i>10</i>

# INTRODUCTION

Avez-vous déjà visité un parent ou autre personne dans un CHSLD et en être ressorti très triste, en vous disant que vous n'aimeriez pas vous y retrouver un jour, souffrant d'une maladie d'Alzheimer ou autre pathologie similaire, à une phase si avancée que vous n'auriez plus de qualité de vie? Et même pire, si la maladie se compliquait de pathologies physiques ou mentales importantes, sans que vous puissiez avoir le moindre contrôle sur le déroulement inévitable de cette maladie et donc de votre fin de vie? Vous avez peut-être rédigé une directive médicale anticipée à cet égard, et êtes dans une relative quiétude par rapport à ces éventualités. Mais comme cela est le cas pour la majorité des gens, si au contraire, vous deveniez inapte avant de l'avoir rédigée?

Formuler des directives médicales anticipées valides suppose qu'une personne possède l'aptitude nécessaire pour ce faire et a comme corollaire que, lorsque l'inaptitude est devenue totale ou même partielle, il peut être trop tard pour ce faire. C'est alors que l'on doit se fier à des tiers pour prendre les décisions à notre place, avec tous les inconvénients que cela comporte.

L'inaptitude en général se manifeste graduellement au fil de longues années. D'autre part, même devenue inapte, une personne peut avoir des moments de lucidité, pendant lesquels elle est capable de prendre des décisions. Définir quand survient l'inaptitude et en établir le degré est un processus complexe.

Le droit fondamental de toute personne au respect de son autonomie décisionnelle est une composante incontournable du concept de dignité de la personne. Il est donc impératif de respecter cette autonomie, dans toutes ses dimensions et en toutes circonstances, surtout et y compris lorsqu'il s'agit de l'expression de valeurs que nous ne partageons pas. En matière de planification des soins, l'éventail des choix est très étendu. Certains voudront profiter de tous les traitements disponibles pour être maintenus en vie, le plus longtemps possible. D'autres voudront mettre un terme aux traitements s'ils n'ont plus de qualité de vie, selon leur propre évaluation.

Dans cet exposé, nous essaierons d'y voir plus clair, quant à l'état des droits qui sous-tendent la question, les règles concernant l'aptitude et l'inaptitude et enfin nous étudierons les moyens d'évaluation de l'inaptitude dans leurs différents aspects, soient médical, psycho-social et juridique.

## 1 LES DROITS IMPLIQUÉS

Dans nos sociétés occidentales, il existe un courant sociétal et juridique qui tend à vouloir reconnaître à tous, l'exercice de leurs droits reliés à la dignité des personnes, dont, en l'occurrence, le droit à l'exercice de leur autonomie décisionnelle. Ce droit s'étend aussi aux personnes handicapées.<sup>1</sup> Les Nations Unies ont adopté, en 2007,

---

<sup>1</sup> Le Québec a depuis longtemps adopté le handicap (physique ou mental) comme motif de discrimination dans sa *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q. c. C-12, art. 10.

une convention relative aux droits des personnes handicapées à laquelle le Canada a adhéré formellement le 11 mars 2010.<sup>2</sup> D'emblée, cette convention reconnaît l'importance de l'exercice, pour les personnes ayant des handicaps physiques ou mentaux, de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix. Elle contient aussi une section consacrée à la capacité juridique de ces personnes. L'art. 12 stipule, entre autres, que les États parties à la convention, doivent faire en sorte d'adopter des mesures qui garantissent :

- le respect des droits, la volonté et les préférences de la personne concernée,
- que ces mesures soient exemptes de tout conflit d'intérêt,
- qu'elles ne donnent lieu à aucun abus d'influence,
- qu'elles soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée.

La convention favorise une position autonomiste, selon laquelle une personne inapte doit pouvoir prendre ses propres décisions en autant qu'elle a un degré d'aptitude suffisante.

En cela, elle s'éloigne de la position plus traditionnelle relative aux inaptes, qui vise plutôt leur protection et la recherche de leur intérêt, ce que certains considèrent comme l'expression d'une philosophie plutôt paternaliste, souvent remise en question.<sup>3</sup>

## **2 LES CATÉGORIES DE PERSONNES CONCERNÉES**

En plus des maladies chroniques dégénératives, telles que la maladie de l'Alzheimer, toutes sortes de pathologies peuvent entraîner l'inaptitude, par exemple :

- des déficiences intellectuelles ou retards de développement,
- des pathologies cérébrales post-traumatiques ou cérébro-vasculaires,
- des états reliés à des dysfonctions hépatiques ou rénales, de la détresse respiratoire, des tumeurs du cerveau, des démences alcooliques, des intoxications suite à l'administration de narcotiques, d'opiacés, de somnifères, d'hypnotiques (situations fréquentes en fin de vie), etc.

Les situations sont si nombreuses que personne n'est à l'abri de la possibilité d'en être atteinte. D'où l'importance de permettre au plus grand nombre possible de personnes d'émettre leurs directives médicales, en prévision de cette inaptitude.<sup>4</sup>

---

<sup>2</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 30 mars 2007, par les Nations Unies et ratifiée par le Canada le 11 mars 2010. Ci-après appelée : La convention.

<sup>3</sup> Voir à cet égard, le récent rapport de la Commission du droit de l'Ontario : « A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity », au chapitre 5, intitulé : Canada's traditional and current legal capacity laws, 2009.

<sup>4</sup> Dans son rapport récent, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de l'Assemblée nationale du Québec (ci-après « La Commission ») émet une recommandation (no. 24) qui ne vise qu'une seule catégorie d'inaptes qui pourrait être appelée à faire des directives, soit celle qui présente une maladie

Nous croyons préférable d'éviter les termes « dément ou démence », dans le contexte où l'on traite de la capacité d'une personne soit à donner son consentement à des soins de santé ou encore plus largement, à établir des directives médicales anticipées. En effet, ces termes sont spécifiques au domaine de la médecine et selon nous, chez les profanes, il peut porter à confusion. Il a aussi une connotation péjorative et même dans certains cas, peu respectueuse de la dignité de la personne. Nous préférons de beaucoup employer un terme juridique inclusif et plus neutre mais surtout qui a le grand avantage d'inclure toute personne dont les facultés cognitives sont atteintes, soit le terme de « de personne inapte »<sup>5</sup>.

### 3 LA PORTÉE DES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

Dans une véritable planification des soins, il est légitime de vouloir émettre des directives quant aux soins que l'on désirera recevoir ou non, pendant la période où, par exemple, une maladie chronique évoluera, en général d'une atteinte qui ira de légère à modérée, puis à sévère. Il s'agit alors d'une planification qui peut s'étaler sur une longue période de temps.

Dans un tel cas, toute personne apte à le faire, peut de manière anticipée, refuser un traitement ou la prise de certains médicaments, dans une situation future particulière. Elle peut exprimer son désir ou non de recevoir des soins en cas d'infection aiguë, de refuser une réanimation cardio-pulmonaire dans certaines circonstances, ou des traitements d'hémodialyse en fin de vie, en plus de prévoir ou non des soins palliatifs ou une aide médicale quelconque pour mourir, si c'est cela qu'elle desire et que la Loi le permet. L'éventail des décisions anticipées est donc très large et comprend aussi généralement la planification de l'hébergement. Il aussi correspond au degré de contrôle qu'une personne désire avoir, quant à cette période où elle risque de devenir inapte. Il est vrai que prévoir l'avenir peut comporter beaucoup d'aléas. Il est important que la personne sache qu'elle peut à tout moment changer d'idée et qu'elle doit considérer ses directives comme un processus qu'il est recommandé de mettre à jour régulièrement.<sup>6</sup>

Il est aussi conseillé à cette personne de rédiger également un « profil de ses valeurs » qui pourra servir d'instrument d'interprétation, car son caractère plus permanent est généralement reconnu.<sup>7</sup>

---

dégénérative du cerveau. Selon nous, cette possibilité devrait être offerte à toutes les autres catégories, sans distinction, sous réserve de leur aptitude particulière pour ce faire.

<sup>5</sup> La Commission dans la recommandation no. 24, utilise le terme « personne démente ».

<sup>6</sup> La commission a reconnu l'importance de ces sujets, dans son rapport, p. 40 et ss. (op. cit. note 4).

<sup>7</sup> Voir Norman L. Cantor, *Advance directives and the pursuit of death with dignity*, Bloomington and Indianapolis, Indiana University Press, 1993 cité dans: Danielle Chalifoux, *Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics, Développements récents, Barreau du Québec*, Ed. Yvon Blais, Cowansville, 2003, vol. 182.

## 4 ENJEUX RELATIFS À L'APTITUDE ET À L'INAPTITUDE

Nous avons vu que nos sociétés favorisent de plus en plus l'expression de l'autonomie décisionnelle de la personne. Dans le cas des personnes ayant des handicaps physiques ou mentaux, cette valeur a priorité, entre autres, sur la recherche de leur intérêt vue par un tiers.

Déclarer une personne incapable ou inapte affecte grandement le contrôle qu'elle peut avoir sur sa propre vie. De plus, dans le cas où elle a quand même conservé un certain degré d'aptitude dans une situation particulière, cela peut représenter une violation de ses droits, entraîner des préjudices et contribuer à maintenir des stéréotypes et des attitudes négatives. Aussi l'évaluation du degré d'aptitude ou d'inaptitude des personnes concernées devient primordiale afin de pouvoir leur laisser toute la latitude nécessaire pour gouverner leur propre vie.<sup>8</sup>

Les règles qui concernent l'aptitude sont spécifiques à certaines situations. Par exemple, en matière de soins, elles diffèrent de celles utilisées pour les régimes de protection (tutelle, curatelle ou dans le cadre d'un mandat en prévision de l'inaptitude).

L'aptitude nécessaire à formuler des directives médicales anticipées, se rapproche grosso modo de celle qui concerne le consentement aux soins. Elle pourra exiger un plus haut degré d'aptitude, si elle doit être évaluée spécifiquement dans un contexte de capacité à formuler un « plan de vie », le cas échéant.

Au point de vue juridique, l'aptitude à consentir aux soins n'a pas été définie par le législateur québécois et nous devons donc nous en rapporter à la jurisprudence, ci-après.<sup>9</sup>

## 5 ÉVALUATION DE L'APTITUDE À CONSENTIR AUX SOINS

### 5.1 Les différentes approches et les facteurs à considérer

Historiquement, la détermination de l'aptitude à consentir aux soins a été envisagée selon trois approches différentes :

- l'approche de résultat,
- l'approche en fonction du statut de la personne et
- l'approche fonctionnelle.<sup>10</sup>

---

<sup>8</sup> Voir à cet égard : La convention relative aux droits des personnes handicapées (Nations Unies) (op. cit. note 2) et le rapport de la Commission du droit de l'Ontario (op. cit. note 3).

<sup>9</sup> Nathalie Lecoq, Évaluation critique du régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte, thèse de maîtrise, Université McGill, Montréal, février 2005, p. 28-29.

<sup>10</sup> Cette approche tire son origine des travaux de la United States President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, qui, dès 1982, fait état de trois approches possibles pour la détermination de l'inaptitude à consentir aux soins : l'approche fonctionnelle, l'approche de résultat et l'approche en fonction du statut de la personne. La Commission opte pour l'approche fonctionnelle.



C'est cette dernière qui a été retenue et avalisée tant au Canada qu'au Québec, comme nous le verrons.

Le seul déterminant de l'approche fonctionnelle est l'aptitude d'une personne à effectuer la tâche spécifique de prendre une décision relativement au soin envisagé. Plus précisément, il s'agit de déterminer dans quelle mesure une personne est à même de comprendre l'information reçue quant au traitement proposé, d'évaluer ses choix et leurs conséquences, eu égard au contexte particulier dans lequel elle se trouve et finalement, de pouvoir exprimer ses choix<sup>11</sup>.

Le rejet de l'approche de résultat a eu comme effet que le refus de soins ne saurait constituer un critère permettant de conclure à l'inaptitude du patient, car même si la décision de refuser les soins requis par son état de santé puisse paraître complètement déraisonnable au médecin, ceci ne suffit pas pour conclure à l'inaptitude d'une personne à consentir aux soins. La décision déraisonnable devra être respectée pourvu que la personne l'ayant prise ait été apte à le faire. Ce n'est pas à la décision elle-même qu'il faut s'attarder mais à l'intégrité du processus suivi pour y arriver.

C'est en ce sens que la Cour Suprême a mentionné à cet égard que le respect du droit à l'autonomie va de pair avec l'obligation d'assumer les conséquences de ses choix pris librement, même s'ils nous semblent déraisonnables et que c'est là, un aspect de la dignité humaine.<sup>12</sup>

Le rejet de l'approche selon le statut de la personne a fait en sorte que malgré qu'elle soit soumise à un régime de protection soit la curatelle ou la tutelle, par exemple, cette dernière pourrait néanmoins avoir l'aptitude nécessaire à formuler des directives médicales anticipées. Dans cette perspective, il faut donc éviter de conclure à l'inaptitude totale d'une personne, selon son statut, soit de majeur protégé ou atteinte d'une maladie chronique dégénérative qui peut affecter ses facultés cognitives.

L'inaptitude doit davantage être considérée de façon individualisée et au cas par cas, toujours en fonction du degré d'aptitude requis dans une situation donnée. Il en découle qu'une personne peut être considérée comme inapte pour prendre une décision quant à un sujet, mais apte à l'égard d'un autre. Il est d'ailleurs arrivé qu'un tribunal juge dans une même instance, une personne inapte à décider de son hébergement mais apte à décider de prendre ses médicaments<sup>13</sup>.

L'aptitude peut aussi varier dans le temps. Quelqu'un qui souffre de démence sénile, par exemple, peut à certains jours penser de manière particulièrement claire et à d'autres, avoir du mal à comprendre les concepts les plus élémentaires. Il faut donc tenir compte du moment où l'évaluation a été faite. La jurisprudence en matière de testaments a souvent eu à se pencher sur ces « intervalles lucides » pour reconnaître qu'une personne était apte ou non à tester.<sup>14</sup>

<sup>11</sup> Nathalie Lecoq, Évaluation critique du Régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte, (op. cit. note 9).

<sup>12</sup> Law c. Canada (Ministère de l'emploi et de l'immigration) (1999) 1 C.S.C., 497, par. 53.

<sup>13</sup> M.B. c. Centre hospitalier Pierre-Le-Gardeur, 2004 Can LII 29017(QC CA).

<sup>14</sup> Mireille D. Castelli, La capacité de tester, Les Cahiers de droit, vol. 17, n° 3, 1976, p. 777-786.

Me Jean-Pierre Ménard a aussi émis l'opinion que :

*«le consentement aux soins médicaux étant un processus continu, la détermination de l'aptitude l'est également. [...] L'aptitude à consentir à l'acte médical doit être révisée aussi souvent que nécessaire afin que la personne ne soit pas privée indûment de sa capacité.»<sup>15</sup>*

L'aptitude à consentir aux soins est donc essentiellement un constat de fait ponctuel qui réfère à un degré de capacité décisionnelle au moment de consentir aux soins, ou de rédiger une directive médicale anticipée.<sup>16</sup>

## 5.2 Détermination du degré d'aptitude requis

Dans notre droit, l'aptitude se présume et il tombe donc sous le sens qu'une personne dans la force de l'âge, en bonne santé et active professionnellement ne nécessitera pas un haut degré d'investigation. Par ailleurs, une personne victime de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre pathologie ayant une incidence sur sa santé mentale nécessitera une évaluation rigoureuse, avec des outils de mesure des fonctions cognitives et/ou psychologiques élaborés.<sup>17</sup>

Aussi, l'évaluation doit se faire en lien avec la personne vue de façon globale, mais aussi en fonction de l'importance des conséquences d'une décision. Ainsi la décision impliquant un seul traitement avec peu de conséquences pourrait demander un degré moindre d'investigation clinique de l'aptitude que pour la personne qui s'apprête à rédiger une directive médicale détaillée ou encore une demande d'aide médicale à mourir.

C'est dans ce sens que, dans la récente affaire Carter, que la Cour Suprême de la Colombie-Britannique s'exprimait :

*« Les conséquences d'une décision médicale particulière déterminent le degré de prudence et de minutie qui devrait être exercé, en évaluant l'aptitude. Plus la décision est importante, plus le devoir d'investigation du médecin devrait être élevé ».*<sup>18</sup> (traduction libre)

## 6 QUI DOIT PROCÉDER À L'ÉVALUATION

L'auteure souligne l'absence d'indications dans le Code civil, quant à l'identité de la personne qui doit constater l'inaptitude à consentir aux soins. On s'entend

---

<sup>15</sup> J.-P. Ménard, «L'impact de la Loi sur la protection de personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui sur le consentement aux soins», dans *Service de la formation permanente, Barreau du Québec, Développements récents en droit de la santé mentale* (1998), Cowansville, Éditions Yvon Blais, 237, p. 258 et 259.

<sup>16</sup> Nathalie Lecoq (op. cit. note 9) p. 32-33.

<sup>17</sup> M.F. Folstein, S.E. Folstein, P.R. McHugh, "Mini-Mental Stage: A Practical Method for Grading the Cognitive State of Patients for the Clinician", *Journal of Psychiatric Research* 12: 19-198, 1975; voir aussi Serge Gauthier, Comment déterminer l'aptitude du mandant? *Formation permanente, Barreau du Québec* Cowansville, Ed. Yvon Blais, vol. 146, p. 71.

<sup>18</sup> Carter v. Canada (Attorney General) 2012 BCSC 886 (présentement en appel).

généralement sur le fait que l'inaptitude à consentir aux soins est un constat médical. Dans certains cas, compte tenu du fait que le consentement doit être donné librement, sans pressions externes, une évaluation psycho-sociale pourrait être nécessaire.<sup>19</sup> C'est d'ailleurs une formalité nécessaire lorsqu'une personne est déclarée inapte en vertu d'un mandat en prévision de son inaptitude.<sup>20</sup>

L'évaluation doit se fonder sur des tests reconnus et administrés de manière objective. Dans le cas d'une personne inapte suite à une maladie comme l'Alzheimer, par exemple, il se peut aussi qu'il soit important de requérir une évaluation neuropsychologique.<sup>21</sup>

## 7 COMMENT DOIT S'EFFECTUER L'ÉVALUATION

Lorsqu'arrive l'étape à laquelle les médecins doivent se prononcer sur l'aptitude à consentir aux soins (ou à faire une directive médicale anticipée), ils doivent le faire dans le respect du droit à l'autonomie décisionnelle de la personne, et non selon d'autres valeurs:

*« Les médecins ne doivent pas se laisser influencer par leurs propres valeurs dans l'évaluation. Par exemple, ne pas être enclins à reconnaître l'aptitude si la personne consent aux soins, plutôt que lorsqu'elle les refuse ou à considérer inapte un patient qui ferait des choix pour lesquels les bénéfices escomptés seraient inférieurs aux risques encourus. Cette attitude prioriserait le volet protection et donc la recherche de l'intérêt d'une personne, plutôt que le respect de son droit à son autonomie décisionnelle<sup>22</sup>. »*

Nous touchons ici le dilemme fondamental entre paternalisme et autonomie. Si l'évaluation de cette composante demeure aisée dans plusieurs cas, elle peut se révéler ardue lors de situations qui mettront les intervenants face à un conflit éthique.

Comme l'écrivait M. Daniel Geneau, neuropsychologue :

*« ..l'intervenant qui en a la responsabilité doit éviter de tomber dans l'un ou l'autre des pièges qui le guettent, soit d'un côté un excès de protection s'associant à un paternalisme dans lequel, au nom de la sécurité, les droits à l'autonomie du majeur seront déniés, soit au contraire un laisser-aller qui, au nom de l'autonomie, exposera le majeur à des situations à risque qu'il ne pourra assumer. Entre ces deux extrêmes, la voie à suivre est quelquefois bien étroite. »<sup>23</sup>*

<sup>19</sup> Nathalie Lecoq, Évaluation critique du Régime juridique québécois en matière de consentement aux soins pour le majeur inapte (op. cit. note 9).

<sup>20</sup> Art. 884.8 C.p.C.

<sup>21</sup> Daniel Geneau: Evaluation Clinique de l'aptitude chez la personne âgée, site internet : <http://www.ampq.org>.

<sup>22</sup> Convention relative aux droits des personnes handicapées, art. 12 (op. cit. note 2) et Commission du droit de l'Ontario, (op. cit. note 3).

<sup>23</sup> Daniel Geneau, (op. cit. Note 21).

## 8 L'ASPECT JURIDIQUE DE L'ÉVALUATION

### 8.1 Ce qu'en dit la jurisprudence

En droit québécois, on a retenu depuis longtemps la pertinence de ce que l'on appelle les critères de la Nouvelle-Écosse, quant à l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins.<sup>24</sup> C'est la reconnaissance de l'approche fonctionnelle dont nous avons déjà discutée.<sup>25</sup> En 1991, ces critères ont été appliqués dans la décision : Institut Philippe Pinel de Montréal c. Blais<sup>26</sup> et ils prévoient que la personne visée doit comprendre:

- La nature de la maladie pour laquelle le traitement est proposé;
- La nature et l'objectif du traitement envisagé;
- Les risques encourus si le traitement est entrepris;
- Les risques encourus si le traitement n'est pas entrepris;
- Si l'aptitude à consentir est affectée par la nature de la maladie.

(traduction libre)

Malgré que dans cette affaire, il s'agissait d'une personne atteinte de troubles psychiatriques, ces critères s'appliquent plus généralement, en lien avec toute autre maladie, déficience ou atteinte cognitive.<sup>27</sup>

Plus récemment, le plus haut tribunal du pays dans l'arrêt Starson<sup>28</sup> a précisé le droit à cet égard. Cet arrêt interprète des dispositions de la loi ontarienne mais est pertinent au Québec et permet de préciser les enseignements de l'arrêt Pinel, comme l'exprimait Me Sylvain Lussier:

*« avec des textes législatifs de rédaction divergente, mais de philosophie convergente, les règles de droit applicables à l'évaluation de la capacité sont les mêmes... »*<sup>29</sup>

Dans cette affaire, le professeur Starson, doté d'une intelligence exceptionnelle, souffrait d'un trouble bipolaire. Hospitalisé à la suite d'une ordonnance de détention, il refusait de prendre la médication prescrite. Son aptitude à ce faire était mise en doute par ses médecins. Six juges de la Cour Suprême ont conclu que le professeur Starson était apte à consentir aux soins, malgré sa maladie mentale.

Voici les principes généraux retenus par la majorité :

<sup>24</sup> Hospitals Act, R.S., c. 208, s. 1., 1989, article 52(1).

<sup>25</sup> Op. cit., note 10.

<sup>26</sup> (1991) R.J.Q., 1969, à la p. 1973.

<sup>27</sup> Pour une étude de l'application de ces critères à des personnes qui présentent des déficiences intellectuelles, voir : J. Lecompte et C. Caux, « Le consentement aux soins en contexte d'intervention psychosociale : état des connaissances et réflexions » dans : La protection des personnes vulnérables, *Formation permanente, Barreau du Québec*, Cowansville, Ed. Y. Blais, 2011, vol. 330, p. 215.

<sup>28</sup> Starson c. Swayze, [2003] 1 R.C.S. 722, 2003 CSC 32.

<sup>29</sup> Sylvain Lussier, L'arrêt Gharavy à la lumière de l'arrêt Starson, Responsabilité et mécanismes de protection, *Formation permanente, Barreau du Québec*, Cowansville, Ed. Y. Blais, 2004, vol. 200 p.237-247.

- Le droit de refuser un traitement médical est fondamental pour la dignité et l'autonomie de la personne;
- Le droit de refuser un traitement s'applique également dans le cadre d'une maladie mentale;
- Une personne admise dans un établissement psychiatrique ne renonce pas, par ce seul fait, à son droit à l'autodétermination ;
- Toute personne est présumée apte et la norme applicable pour conclure à l'inaptitude est la balance des probabilités. »

En conséquence, dans l'évaluation de l'aptitude, on ne doit pas se laisser influencer par le fait que des personnes souffrent d'une maladie mentale ou d'une maladie dégénérative ou autre pathologie qui pourrait affecter totalement ou partiellement leurs capacités décisionnelles, telle que les troubles que nous avons déjà énumérés. Ce qui compte, c'est d'appliquer les tests et les critères reconnus, de façon impartiale, sans préjugés, tout en respectant la présomption d'aptitude.

## 8.2 Ce qu'en dit la législation

Il n'y a pas de définition de l'aptitude à consentir aux soins dans la législation québécoise. Mais certaines autres législations ont cru nécessaire de définir ce concept. Comme le soulignait la Commission du droit de l'Ontario, les législations ont été actualisées pour tenir compte de la jurisprudence et des droits fondamentaux, pour s'éloigner de la notion du « tout ou rien » et aussi redéfinir la notion traditionnelle de l'intérêt de la personne, trop souvent utilisée de façon subjective.<sup>30</sup>

La *Loi sur le consentement aux soins de l'Ontario*, à son art. 4(1) , édicte ce qui suit :

*« Toute personne est capable à l'égard d'un traitement, de son admission à un établissement de soins ou d'un service d'aide personnelle si elle est apte à comprendre les renseignements pertinents à l'égard de la prise d'une décision concernant le traitement, l'admission ou le service d'aide personnelle, selon le cas, et apte à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision ».*<sup>31</sup>

Le lecteur aura aussi avantage à consulter la législation du Royaume-Uni à cet égard, qui pose comme postulat outre la capacité de comprendre, que la personne puisse aussi retenir l'information, même si ce n'est possible que pour une brève période, qu'elle puisse utiliser l'information et l'apprécier dans le processus décisionnel, et qu'elle soit capable de communiquer sa décision verbalement, mais aussi par des gestes ou d'une autre manière.<sup>32</sup>

<sup>30</sup> Rapport de la Commission du droit de l'Ontario (op. cit. note 3).

<sup>31</sup> *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, L.O. 1996, c. 2.

<sup>32</sup> Mental Capacity Act, 2005, UK Legislation, c. 9, art. 3(1).

## 9 CONCLUSION

L'inaptitude ou l'aptitude s'évalue indépendamment du statut d'une personne, qu'elle soit l'objet d'un régime de protection ou non, et sans égard à la présence ou à l'absence d'une maladie dégénérative ou psychiatrique ou autre, entraînant des déficits cognitifs. Seuls comptent les critères de fonctionnalité développés par la doctrine et la jurisprudence et repris, grosso modo, par différentes législations.

L'aptitude ou l'inaptitude peut être partielle ou totale ou même varier dans le temps, le cas échéant et doit s'évaluer par rapport à une situation donnée. Il peut donc arriver que simultanément une personne soit apte à prendre une décision et inapte à en prendre une autre.

Le degré d'aptitude nécessaire peut varier dépendamment de la complexité de la décision ou de la gravité de ses conséquences. Décider à l'avance par directive médicale anticipée de ce qu'une personne veut en cas d'inaptitude prolongée et pour sa fin de vie est une question qui commande un degré d'aptitude plus élevé que s'il s'agissait d'une décision de peu de conséquences.

L'évaluation est d'ordre médical et quelquefois s'accompagne d'une évaluation psychosociale ou neuropsychologique lorsque les circonstances le commandent. Elle doit toujours respecter les critères reconnus par la jurisprudence, être impartiale et surtout respecter le droit fondamental des personnes à l'autodétermination.

Finalement, en réponse à la question posée initialement, rien ne s'oppose à ce qu'une personne déclarée par ailleurs inapte en général, ou encore souffrant d'une maladie qui pourrait affecter ses facultés cognitives puisse effectivement être déclarée apte à consentir aux soins et à rédiger une directive médicale anticipée, incluant une demande d'aide médicale à mourir. Les outils d'évaluation seront plus ou moins élaborés, selon l'état de la personne, en tenant compte que l'aptitude doit toujours se présumer.

Les directives médicales anticipées rédigées de façon libre et éclairée sont garantes du respect du libre-choix de la personne. Par ailleurs, ce libre-choix peut consister à vouloir recevoir des traitements qui prolongent la vie le plus longtemps possible ou refuser des traitements qui iraient à l'encontre de ses valeurs.