

"Source : *Le consentement à l'acte médical : une étude effectuée pour la Commission de réforme du droit du Canada*, 214 pages, Commission de réforme du droit du Canada, 1980. Reproduit avec la permission du ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2011."



Commission de réforme du droit
du Canada

Law Reform Commission
of Canada

le consentement à l'acte médical

KE
3663
•I5
S6512
1980

SÉRIE PROTECTION DE LA VIE

DOCUMENT D'ÉTUDE

(DON)

LE CONSENTEMENT À L'ACTE MÉDICAL

Série Protection de la vie

[Faint, illegible text]

[Faint, illegible text]

An English Edition
of this Study Paper
is available under the title

CONSENT TO MEDICAL CARE

© Ministre des Approvisionnements et Services Canada
1980

Disponible gratuitement par la poste:

Commission de réforme du
droit du Canada
130, rue Albert, 7^e étage
Ottawa, Ontario K1A 0L6

ou

Suite 2180
Place du Canada
Montréal, Québec
H3B 2N2

N^o de cat. J32-6/2-1979F
ISBN 0-662-90270-X

LE CONSENTEMENT À L'ACTE MÉDICAL

Série Protection de la vie

Une étude effectuée pour la
Commission de réforme du droit du Canada

par

Margaret A. Somerville

Avis

Le présent document d'étude s'inscrit dans la série des recherches entreprises par la Commission de réforme du droit du Canada sur le thème de la protection de la vie.

Il est l'œuvre du Professeur Margaret Somerville de la Faculté de droit de l'Université McGill et tente de faire le point sur la difficile question du consentement à l'acte médical.

Les opinions exprimées dans cette étude n'engagent que leur auteur et ne représentent pas nécessairement celles de la Commission ou des Commissaires. La Commission serait toutefois heureuse de connaître les réactions, critiques ou commentaires du lecteur. Ceux-ci doivent être adressés à:

Secrétaire
Commission de réforme du droit du Canada
130, rue Albert
Ottawa, Ontario
K1A 0L6

Table des matières

Introduction

CHAPITRE I. Les principes fondamentaux du consentement	3
A. Le droit à l'autodétermination	3
B. Le droit à l'inviolabilité	8
CHAPITRE II. La notion du consentement éclairé	11
A. L'information du patient et du sujet	12
1. L'obligation d'informer le patient et le sujet en vue d'obtenir un consentement éclairé	12
2. L'obligation d'informer le patient sur le contenu de son dossier médical ou sur les résultats d'une expérience	28
B. L'obtention du consentement du patient et du sujet de recherche	30
1. Le but du consentement	30
2. Doit-on définir le consentement?	37
3. Le consentement est-il possible?	41
4. Le consentement est-il toujours nécessaire?	42
5. Le consentement est-il suffisant?	47
6. Le consentement doit-il se présenter sous une forme particulière?	49
C. Le caractère volontaire et les vices du consentement du patient et du sujet	50
1. La coercition et la contrainte	53
2. L'erreur et la tromperie	59
D. Les rapports entre le consentement éclairé et la vie privée	65

CHAPITRE III. L'influence de l'incapacité du patient ou du sujet de recherche médicale sur le consentement dans la relation médecin-patient et sur les principes fondamentaux de l'autonomie, de l'inviolabilité et de la vie privée	75
A. Le consentement tel qu'il s'applique au mourant, à l'incurable ou à la personne décédée en tant que patients ou sujets de recherche médicale	77
B. Le consentement et les enfants en tant que patients ou sujets de recherche médicale	79
1. Le consentement au traitement et à la recherche thérapeutique	80
2. Le consentement à la recherche non thérapeutique	84
3. Les enfants pris en charge par une institution	94
4. Le consentement de l'État et son refus de reconnaître un consentement relatif à une intervention médicale sur un enfant	95
C. Le consentement et les foetus en tant que patients ou sujets de recherche médicale	96
D. Le consentement et les handicapés mentaux en tant que patients ou sujets de recherche médicale	101
E. Le consentement et les détenus en tant que patients ou sujets de recherche médicale	108
CHAPITRE IV. Le consentement à l'acte médical et le droit criminel	119
CONCLUSION	127
RENVOIS	133

Introduction

Le consentement est à la fois un concept juridique et une réalité quotidienne. Il touche à de nombreux domaines. Toutefois, en contexte médical, son rôle essentiel est de pourvoir un contrôle du risque encouru et de l'intrusion dans la vie privée. La mise en œuvre de ce contrôle est régie par l'économie du principe juridique applicable en l'espèce et par l'existence du consentement. Le but de cette étude est de dresser un tableau complet de la doctrine et de la jurisprudence en matière médicale, en analysant le fondement du consentement en tant que concept juridique et réalité quotidienne.

Le consentement est un concept fondamental aussi bien en droit pénal qu'en droit privé, que ce soit dans les systèmes de common law ou de droit civil. Aussi est-il nécessaire d'examiner chacun de ces aspects afin d'évaluer avec exactitude son impact sur le droit canadien. Il est également impossible de procéder à une analyse exhaustive de la doctrine en respectant le partage conventionnel des pouvoirs législatifs prévu par l'*Acte de l'Amérique du Nord britannique*¹. En d'autres termes, l'étude globale du consentement en tant qu'instrument d'analyse exige qu'on prenne en considération certaines questions relevant de la compétence exclusive des provinces. Sur le plan fédéral, l'utilité d'une telle étude ne fait aucun doute, notamment en matière de droit pénal où, par exemple, une intervention médicale pratiquée sans consentement préalable constitue, sauf en cas d'urgence justifiée, un cas de voies de fait. Le consentement représente donc une partie essentielle du droit pénal. Même si, sur le plan des pouvoirs du gouvernement fédéral, l'analyse du consentement devrait être abordée dans l'optique du droit pénal, il reste que, la doctrine et la jurisprudence relatives à la relation médicale se situent en majeure partie dans le domaine du droit privé. C'est pourquoi, nous examinerons, en premier lieu, le consentement en tant qu'élément de la relation médicale en droit privé. Nous nous consacrerons ensuite à l'appréciation du contrôle qu'exerce le droit pénal sur cette relation et notamment le rôle de la théorie du consentement dans un tel contrôle.

Étant donné qu'elle touche à la fois aux champs de compétence des gouvernements provinciaux et fédéral, la notion du consentement peut également faire l'objet d'une étude comparative au sens le plus traditionnel de cette expression en droit comparé. Une telle façon de procéder est particulièrement avantageuse étant donné qu'au Canada et dans d'autres pays semblables, cette notion est en évolution constante, notamment en ce qui a trait à la relation médicale.

Par conséquent, la documentation de base de cette étude sera, à plus d'un égard, de caractère comparatif et elle sera empruntée, en ce qui concerne le droit civil, au Québec et à la France et, en ce qui concerne la common law, au Canada, à l'Angleterre, aux États-Unis d'Amérique et à l'Australie.

CHAPITRE I

Les principes fondamentaux du consentement

A. LE DROIT À L'AUTODÉTERMINATION

Le droit à l'autodétermination traduit le principe de l'autonomie de la volonté et celui du libre choix. Mill² fait sien ce principe quand il soutient que l'atteinte à la liberté d'autrui ne se justifie que dans un cas d'autodéfense. Il en est de même pour Devlin³ qui affirme que toute personne a le droit de mener sa vie comme elle l'entend. D'autres auteurs⁴ présentent l'autodétermination comme un principe essentiel d'une société démocratique et cette idée émane de la conviction que la démocratie repose fondamentalement sur l'individualisme et sur le respect de la liberté et de la dignité de la personne⁵. Freund⁶ estime que la personne dispose, dans une certaine mesure, d'un droit au libre choix et à l'affirmation de sa volonté⁷. Capron⁸ considère que la loi doit nécessairement protéger le droit au libre choix dont disposent les personnes capables. Fried considère comme situation idéale la coexistence de «personnes autonomes» dans la dignité et le sens de l'intégrité que garantit une coopération où s'affirment à la fois la valeur et l'intégrité d'autrui⁹. En ce qui concerne la relation médecin-patient, une telle situation présuppose l'existence d'un équilibre complexe entre l'autonomie personnelle et les limites apportées à cette autonomie en ce qui concerne la libre disposition de son propre corps ou de celui d'autrui.

Certains sociologues ont affirmé¹⁰ que des motifs d'ordre culturel expliquent l'importance que confère à l'autonomie la société et notamment la société américaine. La société américaine accorde une valeur toute particulière à l'autodétermination rationnelle et aux réalisations issues d'un mélange de liberté individuelle et du sens des responsa-

bilités envers la société. Ainsi, la société américaine accepte, en principe et en pratique, qu'une personne serve volontairement de cobaye aux fins de la recherche médicale.

Les auteurs précités vivent tous dans un pays de common law. Les ouvrages de certains civilistes nous révèlent l'existence du principe de l'autodétermination en droit civil. Toutefois, ce principe n'y occupe pas une place aussi importante dans l'échelle des valeurs. Decocq¹¹ décrit le respect de l'autonomie dans une prise de décision comme un principe déterminant mais non prédominant. Kornprobst¹² considère même ce principe comme secondaire.

Dans un ouvrage sur le droit relatif à la personne en pays socialiste, Nizsalovszky¹³ étudie le principe de l'autonomie dans l'optique du droit civil et celle de la common law. Il constate que le droit civil prohibe davantage l'automutilation, ce qui, jusqu'à un certain point, contraste avec la common law qui considère que toute personne peut disposer librement de son corps. L'attitude du droit civil en la matière peut être considérée comme paternaliste et donc contraire au principe de l'autodétermination. L'attitude paternaliste vise à protéger la personne ou, d'un autre point de vue, à la soustraire à un danger quelconque. Les tenants de l'autodétermination justifient leur position en affirmant qu'il s'agit là d'un droit. Outre le fait qu'ils considèrent ce droit comme un avantage, ils ne se préoccupent pas de ses bons ou de ses mauvais côtés pour la personne. Il semblerait que la limitation du droit à l'autodétermination vise, tout comme le principe lui-même, à protéger la société plutôt que la personne elle-même.

L'existence du droit à l'autodétermination peut dépendre jusqu'à un certain point de la rigidité ou de la souplesse du système juridique en présence. Dans un système juridique souple, tout ce qui n'est pas interdit est permis, ce qui, sous réserve de certaines restrictions, est conforme au principe de l'autodétermination. Dans un système juridique rigide, tout ce qui n'est pas permis est interdit. Du fait qu'il soit, en l'espèce, conféré par la loi au lieu d'être immanent, le droit à l'autodétermination perd alors certaines de ses caractéristiques intrinsèques¹⁴. Son champ d'application s'en trouve plus limité, du moins théoriquement, étant donné que chaque situation nouvelle engendre des interdictions plutôt que des autorisations.

Le droit civil et la common law diffèrent théoriquement dans leur façon d'aborder le principe de l'autonomie. Toutefois, il est encore plus difficile d'évaluer l'écart qui, à ce sujet, les sépare sur le plan pratique. La jurisprudence de la common law réaffirme, à maintes

reprises, le droit à l'autodétermination. L'interprétation du principe de l'autodétermination, la plus connue et la plus citée, est probablement celle que M. le juge Cardozo donne dans l'affaire *Schloendorff v. N.Y. Hospital*¹⁵. [TRADUCTION] «Tout adulte sain d'esprit a le droit de disposer librement de son corps». Prosser partage cette opinion lorsqu'il affirme que la maxime «Volenti non fit injuria» est un principe fondamental de la common law. Cette maxime signifie qu'une personne qui, en toute liberté s'expose à un risque connu dont elle accepte les conséquences éventuelles, ne peut se plaindre du préjudice qu'elle subit. En général, les tribunaux n'ont pas fait preuve de paternalisme. Lorsque l'ordre public n'était pas en jeu, ils ont laissé la personne décider de son propre destin et n'ont pas cherché à la protéger contre la déraison qui la poussait à se laisser faire du tort¹⁶. Des auteurs comme Skegg¹⁷ souscrivent à cette attitude lorsqu'ils en arrivent à la conclusion que la common law accorde une très grande importance au droit de la personne de disposer librement de son corps.

Il conviendrait cependant de s'interroger sur la portée réelle de ce principe. En effet, nous ne saurions prétendre à coup sûr que la common law est disposée à confirmer le droit d'une personne adulte, ayant la pleine capacité, de refuser de subir un traitement¹⁸. Selon Spece¹⁹, l'autonomie de la volonté est le principe qui est censé présider à l'établissement du droit de *refuser* de subir un traitement et, en réalité, une personne peut renoncer à se prévaloir de ce principe et accepter de subir un traitement²⁰. Toutefois, ce droit n'est pas absolu selon Fleming²¹ qui a d'abord déclaré que dans un cas d'urgence, le médecin est justifié d'agir sans le consentement du patient ou, le cas échéant, sans celui des parents de ce dernier, étant donné que «la loi accorde plus d'importance à la conservation de vie qu'à l'inviolabilité du corps humain»²². Il est intéressant de noter que, dans une toute récente édition de son ouvrage, Fleming modifie cette affirmation en la fondant sur «l'obligation humanitaire de la profession médicale»²³. Ce faisant, il ne se contredit pas. Cependant, cette nouvelle affirmation est susceptible de susciter certains doutes quant à la validité de la première.

Cette discussion nous amène à étudier le rapport qui existe entre le principe de l'autonomie et celui de l'inviolabilité. Le principe de l'autonomie consacre la prédominance de la volonté personnelle. Sur le plan concret, les résultats de son application coïncident avec ceux du principe de l'inviolabilité lorsque l'expression de la volonté vise à protéger l'intégrité même de la personne en cause. Par ailleurs, le principe de l'inviolabilité peut être interprété de deux façons différentes. Il peut d'une part signifier que nul ne peut être traité sans son consentement, ce qui revient tout simplement à appliquer le principe

de l'autonomie. D'autre part, il peut s'interpréter comme une application du principe de la conservation de la vie lorsqu'il s'agit de préserver l'intégrité physique et mentale de la personne contre des actes néfastes, de son fait ou du fait d'autrui.

En conséquence, suivant la première acception du principe de l'autonomie, il serait tout à fait possible d'autoriser un acte néfaste qui, par contre, serait interdit suivant la deuxième acception du principe de l'inviolabilité. Dans la déclaration précitée, Fleming réfère à la première acception du principe de l'inviolabilité. Il constate alors qu'en interdisant de traiter une personne sans son consentement, le principe de l'inviolabilité s'oppose à la nécessité de prodiguer des soins, même en l'absence de consentement, lorsqu'il s'agit de sauver une vie. J'estime, à l'instar d'un bon nombre de civilistes²⁴, qu'il est préférable de définir le principe de l'inviolabilité selon la deuxième acception. Ce principe doit, à mon avis, viser à protéger la vie, la santé et le bien-être de la personne. On ne perd pas pour autant de vue la première acception du principe de l'inviolabilité: on appliquera encore mieux ce principe dans le cadre de la théorie de l'autonomie. Du fait qu'elle établisse une distinction entre le principe de la conservation de la vie et celui de l'autonomie, une telle définition nous oblige à approfondir notre analyse, plus particulièrement dans les domaines où on constate un conflit entre des principes à l'égard desquels il devient alors nécessaire d'établir un ordre de préséance. En utilisant les termes ainsi définis, Fleming affirme en réalité que la *common law* place la conservation de la vie au-dessus de l'*autonomie*. On pourrait ajouter que l'inviolabilité est l'un des principes qui appuie cette conservation.

Cette assertion exige néanmoins une étude plus approfondie. En effet il ressort clairement que, pour justifier l'intervention médicale sans le consentement de la personne concernée, Fleming s'est constamment fondé sur l'existence d'un conflit entre le principe de l'autonomie et la conservation de la vie, notamment dans le cas où la personne est effectivement incapable d'accorder son consentement, autrement dit, dans une situation où le patient est dans l'impossibilité d'exercer son droit à l'autonomie. Dans un tel cas, quelle que soit la justification donnée, la conservation de la vie l'emporte sur l'application rigoureuse du principe de l'autonomie²⁵, ce qui coïncide également avec les objectifs du principe de l'inviolabilité. Mais que faire lorsque le patient refuse de subir un traitement indispensable? Dans la précédente édition de son ouvrage, Fleming avait répondu que le principe de la conservation de la vie «peut être impératif au point de justifier un traitement médical. . . même si, pour sauver la vie du patient, il faut aller *contre* sa volonté²⁶». Ce passage a été modifié dans la toute der-

nière édition et il se lit maintenant comme suit: «Il n'est pas du tout certain que notre droit autorise une telle intervention, à l'encontre de la volonté expresse d'une personne adulte mentalement capable ou de la volonté du tuteur d'un mineur, même si c'est dans le but de sauver une vie²⁷». Ainsi, lorsqu'une personne est en mesure de donner son consentement et qu'elle refuse cependant de le faire, le conflit entre le principe de l'autodétermination et celui de la conservation de la vie devient patent. Dans l'état actuel du droit, il nous est vraiment difficile, voire impossible, de déterminer à quel principe un tribunal de common law donnerait préséance²⁸.

Kornprobst²⁹ adopte l'optique du droit civil lorsqu'il soutient qu'un traitement peut être donné sans le consentement de la personne concernée, en prenant pour acquis que la santé de la personne est un bienfait pour la société et que ce serait un crime contre la société que de refuser un traitement. En outre, il estime que le «droit de soigner» du médecin lui confère le droit de se dispenser du consentement. Ces affirmations mettent en relief la relation qui existe entre l'autodétermination et le consentement. Ce dernier concept fera, plus loin, l'objet d'une analyse³⁰. L'existence de la relation susmentionnée provient du fait que le consentement est le mécanisme juridique qui assure l'application et le respect du principe de l'autonomie. Dans la mesure où le consentement n'est pas requis, l'autonomie ne constitue pas la valeur prédominante. Quant à l'autonomie, il s'agit de savoir s'il existe des limites à la catégorie d'actes auxquels la personne peut consentir ou s'opposer, ce qui diffère, de la question de savoir comment peut se présenter le consentement réel, une fois que des limites sont établies.

La common law semble davantage disposée à reconnaître des limites au principe de l'autonomie lorsqu'il s'agit d'actes auxquels on peut consentir plutôt que lorsqu'il s'agit d'actes qu'on peut refuser. On pourrait prétendre que ce genre de limites ne déroge pas à la règle de l'autodétermination. Selon Mill³¹, la limitation de ce droit fait plutôt partie intégrante du principe de l'autonomie, notamment lorsqu'elle se fonde sur la protection de la société. Nous constatons ici que c'est sur le plan de l'application plutôt que sur celui de la nature même du principe que divergent le droit civil et la common law. En effet, tous deux ont recours à la même justification. Par exemple, Kornprobst³² estime qu'il va de l'intérêt de la société qu'on impose à un patient un traitement nécessaire. Selon toute vraisemblance, la common law n'imposera pas le traitement. Cependant, elle refuse, tout comme le droit civil, de permettre à une personne de consentir à un acte qu'elle considère nuisible à la collectivité³³. La règle selon laquelle nul ne peut

consentir à être victime d'une infraction criminelle constitue la meilleure illustration de ce principe.

En droit civil, à moins d'une disposition législative spécifique, la personne n'a, à première vue, le droit de consentir à une intervention sur son corps que lorsqu'il s'agit d'une intervention visant à la guérir ou à la soulager personnellement³¹, bien qu'on puisse, en vertu du principe de la nécessité, invoquer d'autres justifications particulières. En France par exemple, avant que l'Assemblée nationale ne légifère sur la transplantation d'organes prélevés sur des donneurs vivants³⁵, on justifiait le prélèvement par l'état de nécessité dans lequel se trouvait le receveur³⁶. En common law, le droit au consentement est plus étendu du fait que l'acte médical non thérapeutique n'est pas en soi illégal. On y consent et on l'effectue régulièrement. Toutefois, les limites de ce droit ne sont pas définies clairement³⁷.

En résumé, tous les systèmes juridiques en cause reconnaissent un principe d'autonomie ou d'autodétermination, dont les limites dépendent de leur politique en matière d'intérêt public et se reflètent plus particulièrement dans leur droit pénal. Ces limites sont traditionnellement plus étendues en common law qu'en droit civil. Mais en pratique, si l'on exclut la France qui interdit l'expérimentation médicale non thérapeutique, ces limites sont, à l'heure actuelle, à peu près les mêmes dans les deux systèmes juridiques. En outre, il faut reconnaître que ces limites ont toujours un fondement culturel³⁸ et que, par conséquent, elles ne sont pas immuables.

Enfin, il convient de souligner une notion susceptible d'être confondue avec le principe de l'autodétermination et que Bereano³⁹ considère comme une notion distincte: la *participation* au processus décisionnel. Cette notion diffère du principe de l'autodétermination en ce que le pouvoir décisionnel est partagé plutôt que le fait d'une seule personne. Cette différence se manifeste lorsqu'on entend par «prise de décision» le *résultat de la décision* au sens de la majorité qui l'emporte, plutôt que le *processus décisionnel* conforme au principe de l'autodétermination, lequel requiert l'apport extérieur de renseignements.

B. LE DROIT À L'INVIOLABILITÉ

Comme nous l'avons déjà vu⁴⁰, il s'agit là d'un principe relié à celui de l'autonomie. En droit civil, il régit, dans une certaine mesure, certains aspects étudiés au chapitre du principe de l'autonomie en

common law. Quel que soit le système juridique, la caractéristique la plus importante de ce droit est qu'il constitue un des principes les plus fondamentaux du droit pénal.

Je pense qu'on peut déduire de l'étude du droit à l'autonomie que la common law lui attribue des relents de schizophrénie. Le recours à ce droit peut tout aussi bien viser la protection de la personne que son autodestruction. Il semble en outre que la common law présuppose qu'une personne n'agit que dans son «meilleur intérêt» et qu'idéalement sur les plans tant subjectif qu'objectif, une telle attitude vise habituellement sa propre protection. Par conséquent, le droit à l'inviolabilité du corps humain devrait être considéré comme constituant un aspect positif du principe de l'autonomie, et comme limité par l'application d'un aspect négatif ou «anti-protection de la vie» de ce principe, dans la mesure où cette application est valable et a préséance.

Le droit civil est moins enclin à laisser au hasard le soin de décider d'agir dans le but de se protéger. Les civilistes ont soigneusement élaboré une doctrine de l'inviolabilité du corps humain qui procède d'un principe fondamental de la morale: le respect de la personne humaine. Laget⁴¹ la qualifie de «règle la plus fondamentale» et Jonas⁴², de «règle première» qui n'a pas à être justifiée mais dont seules les exceptions doivent être justifiées. Mayrand⁴³ aborde la question sous le même angle lorsqu'il dit que ce principe n'est pas absolu et qu'on peut y déroger dans son propre intérêt, notamment dans le cas d'une intervention chirurgicale thérapeutique ou en considération de valeurs plus importantes telles que l'amour et l'altruisme. Decocq considère que le «caractère sacré de la vie humaine» confère le droit à l'inviolabilité qu'il décrit comme le droit au «respect de la personne humaine⁴⁴». Il est important de noter que Decocq ne reconnaît le «respect de la volonté humaine⁴⁵», c'est-à-dire le droit à l'autonomie, que dans la mesure où cette volonté vise à conserver la vie.

Mayrand abonde dans le même sens lorsqu'il déclare que «c'est précisément dans le principe de l'inviolabilité de la personne que l'on puise la justification d'une intervention imposée. L'inviolabilité de la personne a pour but sa protection; or, les droits doivent être exercés dans le sens de leur finalité. Ce serait fausser le droit à l'intégrité corporelle d'un malade que de lui permettre de l'invoquer pour faire échec à ce qui peut conserver sa vie et, par là même, son intégrité essentielle⁴⁶». Pour donner un aperçu plus complet de la situation, nous devons reconnaître que le droit civil ne règle pas totalement la question. Par exemple, Savatier et ses collaborateurs semblent considérer la volonté de la personne comme prédominante. Invoquant le principe

de l'inviolabilité à l'appui de leurs dires, ils affirment que «le premier attribut juridique de chaque personne est l'intangibilité de son intégrité corporelle et des principes de sa vie. Il n'y peut être touché, même par le médecin, qu'avec son consentement⁴⁷».

Aussi est-on en droit de se demander si le principe de l'inviolabilité vise à préserver l'autonomie; dans l'affirmative, il correspond alors au principe de l'autodétermination de la common law, ou encore s'il vise à préserver la vie et la santé, cette finalité justifiant qu'on passe outre à la volonté du patient. S'il vise à préserver l'autonomie, le principe de l'inviolabilité sera absolu, conformément aux objectifs qu'on lui attribue. Par contre, en suivant le même raisonnement, ce même principe sera relatif s'il ne vise qu'à préserver la vie et la santé. Cette distinction nous permet de souscrire au point de vue selon lequel, en common law, le principe de l'inviolabilité s'applique lorsqu'il s'agit de sauvegarder l'autonomie alors, qu'en droit civil, il ne s'applique que lorsqu'il s'agit de préserver la vie et la santé.

Il est intéressant de noter que Nerson⁴⁸ aborde les principes de l'autonomie et de l'inviolabilité sous un angle légèrement différent. Selon lui, la «valorisation» du corps humain émane d'une «nécessité de protéger l'intégrité physique de l'individu»⁴⁹. Le droit civil classique accordait peu d'importance au corps humain. Par ailleurs, le droit civil moderne a élaboré, «dans une jurisprudence enfin consciente de la nécessité de protéger les personnes»⁵⁰, certaines obligations de protection en la matière. Le problème est maintenant de savoir jusqu'à quel point on peut déroger à ce principe dans les domaines de l'expérimentation médicale non thérapeutique, de la greffe d'organes prélevés sur des donneurs vivants, ou encore de l'euthanasie. En effet, selon Nerson, «le principe de l'inviolabilité n'assure pas seulement la défense du corps contre les atteintes des tiers, mais aussi contre le pouvoir de disposition de l'individu lui-même; des restrictions sont apportées à l'autonomie de la volonté: l'inviolabilité a pour conséquence l'indisponibilité du corps humain⁵¹». Pour mieux comprendre la situation actuelle, il faut mettre en parallèle cette affirmation avec le fait qu'il y a eu un «recul du principe de l'indisponibilité du corps⁵²». Le problème qu'affronte actuellement chacun des systèmes juridiques est de fixer les limites d'un tel recul compte tenu de la notion du consentement et de sa mise en œuvre aussi bien en droit pénal qu'en droit privé.

CHAPITRE II

La notion du consentement éclairé

Le consentement éclairé est une notion du droit privé qui a pris une telle importance dans les discussions relatives au consentement, qu'elle mérite d'être examinée en premier.

Nous pouvons étudier la notion du consentement éclairé sous trois angles qui se recoupent, à savoir celui de la capacité, celui de l'information ou de la connaissance et enfin, celui du caractère volontaire. Dans la première partie de cette section, il ne sera pas question de la capacité comme telle. Je ne traiterai d'abord que de la «personne adulte normale et capable», dont on présume qu'elle jouit d'une pleine capacité de droit et de fait. Par ailleurs, l'information et le caractère volontaire feront l'objet d'un examen étant donné qu'ils constituent deux points qui méritent d'être pris en considération dans le cas de ces personnes.

Le consentement éclairé est probablement la question la plus controversée en droit médical, à ce point qu'elle semble parfois éclipser tous les autres sujets. Cette question comporte certains risques du fait qu'elle donne à croire que, dès qu'il y a consentement éclairé, la situation est juridiquement et moralement acceptable. Tel n'est pas toujours le cas et je préfère considérer le consentement éclairé comme un élément de protection, nécessaire mais insuffisant, qui s'inscrit dans l'ensemble des moyens de protection du sujet adulte normal.

J'examinerai en premier lieu les deux angles sous lesquels on perçoit souvent la notion de consentement éclairé, à savoir l'information et le consentement. Nous étudierons ensuite l'impact de l'erreur, de la tromperie, de la coercition ou de la violence sur la validité du consentement. Tout compte fait, cette étude couvrira tous les aspects positifs ou négatifs des exigences en matière d'information et de caractère volontaire. En outre, en traitant de l'obligation d'informer le

patient, j'analyserai l'obligation de donner accès aux dossiers médicaux, qui constitue également une obligation d'informer mais qui ne concerne aucunement l'obtention d'un consentement éclairé. Enfin dans la section suivante, j'examinerai les rapports entre le consentement et le droit à la vie privée, qui est de plus en plus reconnu de nos jours.

A. L'INFORMATION DU PATIENT ET DU SUJET

1. L'obligation d'informer le patient et le sujet en vue d'obtenir un consentement éclairé^{52a}

Cette obligation est liée à l'appréciation du risque étant donné que cette dernière permet de déterminer une partie des renseignements qui doivent être effectivement fournis. En thérapeutique, cette appréciation peut également influencer sur la portée de l'obligation d'informer. L'obligation du médecin d'informer le patient fait également partie de son devoir d'établir une relation de confiance et notamment de ses obligations en matière de conscience professionnelle et de crédibilité⁵³. Le fait que même en dehors d'une relation de confiance on ne soit pas autorisé à faire de fausses déclarations ou à induire les gens en erreur, n'oblige vraisemblablement pas pour autant à fournir des renseignements. Le consentement est habituellement valable lorsque la personne connaît le nature de l'acte auquel elle consent, même si elle en ignore les conséquences⁵⁴. La relation de confiance change la situation du fait qu'elle impose la plus entière bonne foi («uberrimae fidei») au médecin, en l'obligeant notamment à s'assurer que les renseignements fournis au patient dépassent largement le cadre de la nature de l'acte, sans quoi il ne peut y avoir de consentement valable⁵⁵.

Deux points essentiels doivent être pris en considération en formulant l'obligation d'informer le patient. En premier lieu la ligne de conduite requise par la loi à cet égard doit toujours être appréciée *en fonction des circonstances* auxquelles elle s'applique et, par conséquent, en fonction du caractère thérapeutique ou non thérapeutique de la situation. Dans une situation de caractère thérapeutique, la plus ou moins grande nécessité de traiter le patient, les conséquences possibles de l'information sur l'état de santé du patient et l'importance du risque que comporte l'intervention médicale, sont autant d'éléments qui in-

fluent sur l'obligation d'informer. Tous ces éléments sont interreliés. En effet, plus les soins sont nécessaires au patient, plus les renseignements qu'on lui donne risquent d'affecter sa santé. De même, l'obligation du médecin de révéler à son patient tout ce qui concerne la nature et les conséquences possibles de l'intervention varie selon l'importance et le degré de probabilité du risque⁵⁶.

En second lieu, j'estime que, dans chaque cas, l'obligation d'obtenir le consentement éclairé doit être définie en fonction de son objet.

L'objet du consentement éclairé peut être abordé sous plusieurs angles qui seront analysés en détail plus loin⁵⁷. La divulgation des renseignements est en l'espèce une question de respect de la personne comme entité morale, c'est-à-dire en tant qu'être humain doué de la faculté de penser⁵⁸. En général, les auteurs⁵⁹ estiment que le consentement assure notamment la protection du droit qu'a le patient de décider de son propre sort. Autrement dit, il protège son droit à l'intégrité ou à l'inviolabilité ainsi que son droit à l'autonomie⁶⁰. Comme nous le signalions plus haut⁶¹, ces objectifs ne sont pas toujours compatibles et lorsqu'il s'agit notamment de définir l'obligation d'informer, il se peut que l'on doive exercer un choix parmi ceux-ci. Le principe de l'autonomie exige, pour qu'il ait consentement valable, que le patient dispose de l'information la plus complète et qu'il comprenne parfaitement tout ce qui lui est divulgué, ce qui en fait risque d'aggraver son état de santé. En effet, la divulgation des renseignements est susceptible de nuire à la santé, tant physique que mentale, du patient et l'on pourrait faire valoir qu'elle risque de porter atteinte à son droit à l'inviolabilité. Par ailleurs, la dissimulation des renseignements pourrait s'interpréter comme une atteinte à l'autonomie du patient. Compte tenu de ces circonstances, le droit civil et la common law prévoient une exception à l'obligation d'informer, exception qu'on désigne souvent comme un «*privilège thérapeutique*»⁶². Il est évident que, d'après son fondement, cette exception ne vise que les interventions thérapeutiques et non, par exemple, les cas d'expérimentation médicale non thérapeutique. Tous les auteurs sont d'ailleurs unanimes à ce sujet⁶³.

Voici un exemple particulier. La recherche biomédicale faisant appel à des sujets humains est en général un domaine où le problème du consentement prend toute sa dimension. Il est donc intéressant d'étudier l'obligation d'informer le patient dans ce contexte.

En common law, l'affaire *Slater v. Baker*⁶⁴ est la première décision connue où il est question de l'expérimentation médicale. Dans cette décision, on estime que l'obligation d'informer le patient vise «à lui redonner courage». Il est intéressant de se demander dans quelle mesure une telle justification serait applicable de nos jours. Après tout, on se rend compte que plus on en sait, moins on en sait. Bien qu'elle permette de réduire les risques découlant de la maladie, la divulgation des renseignements suscite, par la même occasion, des risques de caractère iatrogénique.

Paradoxalement, cela signifie également qu'il peut être plus difficile pour un patient de «prendre courage» face à une réalité médicale qu'il sait inconnue ou encore qu'on lui dit inconnue.

Dans les codes, dans les directives ainsi que dans certaines lois connexes relatives à l'expérimentation médicale faisant appel à des sujets humains, on parle constamment de l'obligation d'informer le patient. Le Code de Nuremberg exige une «connaissance parfaite⁶⁵». Le *United Kingdom Medical Research Council* insiste sur l'apport d'une «explication adéquate⁶⁶» et le *United Kingdom Royal College of Physicians*, sur celui d'une «explication complète⁶⁷». *L'American Medical Association* requiert la «divulgation des renseignements. . . une explication raisonnable. . . et l'offre de répondre à toutes les questions⁶⁸». Selon la Déclaration d'Helsinki, le sujet doit être adéquatement informé. . .⁶⁹. Le Conseil de recherches médicales du Canada considère qu'on doit fournir des «renseignements exacts et complets^{69a}». Aux États-Unis, la réglementation de la F.D.A. (*Federal Drugs Administration*) exige que le chercheur «renseigne» le patient⁷⁰ et celle du D.H.E.W. (*Department of Health, Education and Welfare*) précise qu'il doit y avoir, de la part du sujet de recherche, un consentement éclairé obtenu à la suite, notamment, «d'une explication honnête. . . d'une description. . . d'une divulgation de renseignements. . . d'une offre de répondre à toutes les questions. . . et de conseils⁷¹». En France, selon la Charte du malade hospitalisé, les patients doivent obtenir sur leur état les informations qui leur sont accessibles⁷².

Tous ces documents sont relativement récents et ils traduisent une certaine évolution dans tous les pays, même ceux qui ont admis très tôt l'obligation d'informer le patient. Soit que l'on ait adopté le principe de l'obligation si cela n'était pas déjà fait, soit que l'on ait modifié le contenu initial de l'obligation. Tout ceci reflète un changement d'attitude si l'on tient compte du fait que, jusqu'à récemment, le guide universel de déontologie médicale, à savoir le serment d'Hippocrate, ne comportait aucune exigence de cette nature⁷³. Même en 1957, un

auteur québécois écrivait qu'un médecin pouvait présumer le consentement dans le cas d'un traitement médical de routine et qu'en conséquence, il n'était pas tenu de fournir des renseignements au patient, à moins que ce dernier ne lui en fasse expressément la demande⁷⁴. De même, Boucher et ses collaborateurs⁷⁵, évoquant la situation qui prévaut à ce sujet au Québec, citent l'affaire *Brunelle c. Sirois*⁷⁶ dans laquelle on affirme que, dans cette province, la tendance à mieux informer le patient remonte aux années 1960. Dans le même ordre d'idées, Boyer Chammard et Monzein affirment qu'en France la nécessité d'obtenir un consentement sans équivoque et notamment, l'obligation d'informer le patient, ne sont apparus que dans les années 1950⁷⁷.

La common law est vraisemblablement le premier système juridique à avoir admis et élaboré, de façon plus approfondie, l'obligation d'informer le patient⁷⁸. Il ne fait aucun doute que ce phénomène dépend, en partie du moins, d'un ensemble de facteurs sociologiques et notamment, de la perception du rôle du médecin par la collectivité. Cependant, il se peut qu'il soit relié à la prédominance du principe de l'autonomie dans ces pays de common law et à l'importance moindre que l'on accorde au principe de l'inviolabilité du corps humain lorsqu'il s'agit d'une intervention non thérapeutique. Cette façon d'aborder le problème se fonde sur le principe philosophique selon lequel, nul n'est mieux en mesure d'assurer sa protection que soi-même. À cette fin, chacun doit être adéquatement informé, tout particulièrement en situation de traitement médical où les différences de connaissances et de compétences créent un écart entre les parties.

Il s'agit maintenant de s'interroger sur le fond ou le contenu de l'obligation d'informer ainsi que sur son étendue ou sa portée. Autrement dit, sur quels critères repose la détermination du respect de cette obligation par le médecin?

En premier lieu, il est essentiel de déterminer si le respect de cette obligation consiste uniquement à transmettre au patient les renseignements appropriés, ou s'il consiste en outre à s'assurer que le patient a bien compris, objectivement et subjectivement, les renseignements transmis⁷⁹. Ce dernier critère est certainement le plus exigeant et le plus complexe. Cependant, il est le seul à traduire clairement que le consentement implique la compréhension des renseignements par le patient. Il semble de plus en plus admis que la validité juridique du consentement repose sur la compréhension, par le patient, des renseignements qui lui sont transmis en vertu de la théorie du consentement éclairé⁸⁰. D'ailleurs, les décisions *Kelly v. Hazlett*⁸¹ et *Reibl v.*

*Hugues*⁸², rendues récemment au Canada, confirment cette hypothèse. Dans la première décision, on a jugé que le consentement manifeste du patient était entaché d'un vice parce que ce dernier n'avait pas compris le risque qu'il courait, le médecin étant alors parfaitement conscient de ce fait⁸³. Dans la seconde décision, le médecin a été déclaré coupable de voies de fait et de négligence. En le déclarant coupable de voies de fait, le tribunal a fait valoir que «le médecin est rigoureusement tenu d'expliquer à son patient, dans un langage que ce dernier *comprend*, la nature et la valeur du traitement qu'il est appelé à subir⁸⁴». Par ailleurs, en le déclarant coupable de négligence, le tribunal a affirmé que le médecin se doit de «prendre les dispositions nécessaires en vue de renseigner le patient sur la gravité, sur la nature et sur l'importance des risques découlant directement de l'acte médical. Il est en outre tenu de *s'assurer* que le patient *a bien compris* tous ces renseignements⁸⁵».

Le plus souvent, on fait valoir, à l'encontre de l'obligation d'assurer la compréhension du patient, qu'il est impossible de ce faire lorsqu'on traite des personnes étrangères au monde médical. À ce propos, Garnham⁸⁶ établit une distinction très intéressante entre l'obligation de faire comprendre les détails techniques et celle de faire comprendre les conséquences possibles sur les plans médical et social. Cette dernière obligation devrait être imposée dans tous les cas d'intervention médicale. Dans certains cas, la validité juridique et morale du consentement peut même en dépendre. Dans un cas d'intervention expérimentale non thérapeutique notamment, une personne doit comprendre les risques qu'elle court pour être considérée comme volontaire. Par conséquent, à moins que l'intervention ne soit autrement justifiée, on délaisse toute considération altruiste et morale pour autoriser l'expérimentation. Il semble donc que la compréhension devrait être requise en tant qu'élément de l'obligation d'informer le patient et que cette compréhension devrait être obligatoire dans le cas d'une intervention non thérapeutique. Ceci revient à proposer, comme principe directeur, le consentement «éclairé et raisonné⁸⁷».

Sur le plan juridique toutefois, le contrôle d'une telle exigence de compréhension de la part du patient pose un problème en raison de son caractère subjectif. Capron propose, comme solution intermédiaire, que «le médecin soit tenu de prendre toutes les dispositions raisonnables pour s'assurer que les renseignements communiqués ont été compris. . .⁸⁸», ce qui constitue un test de la compréhension subjective et manifeste, de la part du patient, des renseignements qu'on est tenu de lui donner.

Ainsi, en établissant un critère auquel le médecin doit se conformer en ce qui concerne la compréhension, par le patient, des renseignements qui lui sont transmis, il nous est loisible d'exiger une compréhension subjective réelle, une compréhension subjective manifeste ou encore une compréhension objective, c'est-à-dire ce qu'un «patient raisonnable» aurait compris, sans égard à la compréhension effective ou réelle du patient en cause.

En choisissant comme critère la compréhension subjective manifeste, on devrait également appliquer un critère semblable à la détermination des renseignements qui doivent être dissimulés, c'est-à-dire à la détermination du moment où il y a violation de l'obligation d'informer le patient. Une telle violation se produit lorsque le médecin savait ou aurait dû savoir s'il avait pris des dispositions raisonnables à cette fin, que la divulgation des renseignements nuirait au patient⁸⁸. En outre, il convient d'examiner ici s'il existe au moins une différence de nuance entre, d'une part, l'obligation pour le médecin de dissimuler des renseignements et, d'autre part, la dissimulation de renseignements en vertu du privilège thérapeutique. Le privilège thérapeutique n'est pas une notion très large et il ne s'applique probablement que dans les cas où la divulgation des renseignements porterait atteinte sans aucun doute à la santé physique ou mentale du patient⁹⁰. Il peut vraisemblablement justifier la dissimulation des renseignements dans un cadre plus large que celui de l'incurie ou de la faute du médecin dues à la divulgation de certains renseignements. Cependant, il est évident que les deux notions ont un point commun.

Il est important de souligner que la notion du privilège thérapeutique ne s'applique qu'une fois remplies certaines conditions préalables et ce, exclusivement dans le cadre d'une intervention purement thérapeutique⁹¹. Le cas échéant, elle ne s'applique que très rarement à la recherche thérapeutique⁹². De même, le médecin ne manquerait pas à son obligation de dissimuler des renseignements à son patient ou sujet de recherche, en l'informant d'un risque ou de la conséquence éventuelle d'une expérience médicale.

Examinons maintenant l'étendue de l'obligation d'informer le patient, c'est-à-dire la nature des renseignements à divulguer, et la manière de l'apprécier dans chaque situation particulière. Le degré d'importance et la pertinence constituent les critères généraux les plus fréquemment utilisés. En d'autres termes, du point de vue subjectif, le patient doit obtenir les renseignements importants⁹³ ou pertinents⁹⁴ qui lui permettront de décider s'il doit ou non subir l'intervention⁹⁵. Du point de vue objectif, le médecin doit divulguer les renseignements

qu'un patient raisonnable voudrait obtenir dans les mêmes circonstances⁹⁶. Qu'on adopte le critère subjectif ou le critère objectif, cette façon d'aborder le problème traduit une évolution puisque l'étendue des renseignements à divulguer procède non plus de la profession ou de la coutume médicale, mais plutôt de critères étrangers au monde de la médecine. Aux États-Unis, la décision *Canterbury v. Spence*⁹⁷ est celle qui démontre le mieux cette évolution. Bien qu'elle ait pu avoir lieu dans d'autres pays de common law, cette évolution ne se reflète pas encore dans leur jurisprudence. Il est évident qu'il s'agit là d'un domaine du droit qui continue de poser des problèmes dans tous les pays.

Il est cependant nécessaire d'examiner si cette dernière affirmation s'applique à l'Ontario, compte tenu des deux décisions précitées, rendues récemment en matière de consentement à l'acte médical. Bien qu'intéressantes, ces décisions n'en demeurent pas moins complexes quant à la question de savoir sur qui repose la détermination du critère applicable à la nature des renseignements à transmettre au patient. Dans la décision *Kelly v. Hazlett*⁹⁸, en précisant les critères qui doivent présider à la détermination des renseignements qu'un médecin doit divulguer afin d'éviter d'être tenu responsable de voies de fait d'une part, et de négligence d'autre part, M. le juge Morden déclare que, dans le premier cas, on est tenu de divulguer «la nature et les caractéristiques fondamentales de l'intervention⁹⁹», et que, dans le second cas, on est tenu de divulguer les «risques secondaires¹⁰⁰». Selon lui toutefois, ce n'est que dans le dernier cas qu'il est nécessaire de «faire appel au témoignage des spécialistes en médecine pour déterminer l'étendue des renseignements à divulguer en la matière¹⁰¹». En établissant le critère applicable à la divulgation des renseignements relatifs à cette dernière catégorie de risques, on a formellement écarté tout parallèle avec la jurisprudence américaine, laquelle part du principe que le contenu de «cette obligation est fonction des renseignements qu'un patient raisonnable souhaiterait recevoir pour être en mesure de prendre une décision¹⁰²». Il semble cependant qu'un critère «étrange» pourrait s'appliquer à la divulgation des risques de la première catégorie, du seul fait que le témoignage d'un spécialiste n'est pas nécessaire à leur égard.

Le problème consiste alors à caractériser à l'avance les risques compris dans la classification suggérée afin de déterminer le critère applicable, à savoir celui du patient lui-même, celui du patient raisonnable¹⁰³ ou celui du médecin.

Une telle classification est susceptible de compliquer davantage l'interprétation éventuelle du comportement que la loi impose au médecin en ce qui concerne la divulgation des renseignements¹⁰⁴. Elle pourrait également, d'une manière quelque peu arbitraire, influencer sur la responsabilité en raison de l'effet que le juge lui reconnaît «notamment sur le fardeau de la preuve, sur le lien de causalité, sur l'importance du témoignage de spécialistes en médecine, sur le poids de l'opinion du médecin, sur la preuve des dommages et, pour terminer par le plus important, sur le fondement essentiel de la responsabilité¹⁰⁵. Toutes ces questions présentent un «intérêt qui transcende le plan purement théorique¹⁰⁶».

En droit civil, la divulgation des renseignements au patient est aussi un sujet controversé¹⁰⁷. En France, on part généralement du principe que l'information doit être «simple, approximative, intelligible et loyale¹⁰⁸». Vidal et Carloti¹⁰⁹ affirment que cela signifie qu'on doit divulguer au patient les éléments essentiels qui peuvent l'aider à faire son choix. Mazeaud et Tunc¹¹⁰ déclarent qu'il suffit de lui donner une idée raisonnable de la situation et de lui permettre de porter un jugement raisonnable. Ces déclarations traduisent bien la position générale de la jurisprudence française à l'égard de l'obligation du médecin d'informer le patient. Cette position semble plus souple dans sa portée, dans son contenu et dans son application, que celle du Québec ou de la common law en vigueur en Amérique du Nord¹¹¹. Toutefois, cette appréciation du droit français doit être mise en parallèle avec l'accent que le droit civil met sur la compréhension par le patient des renseignements qui lui sont transmis¹¹², lequel, dans le contexte de l'obligation d'informer, constitue un critère plus exigeant que celui communément appliqué en common law. Cette façon d'aborder le problème peut dénoter une préférence pour les critères subjectifs, ce qui est généralement le cas dans les pays de droit civil et notamment au Québec. Par conséquent, elle peut également indiquer que les critères d'importance et de pertinence, applicables aux renseignements à divulguer, sont de nature subjective plutôt qu'objective. C'est donc dire que le respect de l'obligation est apprécié sous l'angle du patient lui-même et non pas sous l'angle d'un patient raisonnable, sous celui du médecin en cause ou encore sous celui d'un médecin raisonnable.

Bien qu'il soit idéal, un tel critère risque de conférer au médecin une responsabilité indue, tout en plaçant le patient lésé dans une situation privilégiée où il pourrait prétendre à son gré qu'un risque qu'il juge important lui a été caché. Je suggère donc qu'on détermine ce qui doit être révélé en se fondant sur ce qu'un patient raisonnable considérerait, en l'espèce, comme étant des renseignements pertinents. J'y

ajouterais un autre critère subjectif: si le médecin sait ou est en position de savoir qu'un patient considère que certains autres renseignements sont pertinents, je suggère qu'il soit alors tenu de les lui transmettre.

Ce sont là des formulations plutôt générales de l'obligation de divulguer des renseignements. Cependant, elles sont utiles en ce sens qu'elles démontrent qu'il existe plusieurs manières d'assumer cette obligation dont le contenu, sans cesse changeant, doit être adapté à chaque cas particulier. Il est toutefois possible d'établir un critère fondamental, de caractère général mais non exhaustif, et de donner quelques exemples supplémentaires du genre de renseignements à fournir au patient. En général, on exige que la divulgation des renseignements comporte au moins une explication honnête et raisonnable de la nature de l'acte et des risques qu'il comporte.

L'explication de la nature de l'acte consiste habituellement à décrire, en termes généraux et compréhensibles par le patient, l'intervention qu'on se propose de lui faire subir ainsi que ses conséquences inévitables comparativement aux risques qu'elle comporte.

Quant aux risques, on ne les révèle évidemment que si on les connaît. Mais on devrait également, le cas échéant, indiquer au patient qu'on ne connaît pas tous les risques qu'il court. C'est sans doute de cette obligation dont fait état le tribunal dans la décision *Fiorentino v. Wenger*¹¹³ lorsqu'il statue que le médecin a commis une faute en omettant de révéler que l'intervention médicale qu'il se proposait de pratiquer était novatrice et non conformiste. *Waltz et Scheuneman*¹¹⁴ reconnaissent l'obligation d'avouer qu'on ne connaît pas tous les risques. Mais ils vont plus loin en préconisant l'obligation de tenter de déterminer les risques inhérents à de nouvelles méthodes thérapeutiques, ce qui revient à appliquer les principes de la déontologie scientifique, tels que l'expérimentation préalable sur des animaux, l'établissement de biostatistiques, et les essais multidisciplinaires ou en collaboration. En d'autres termes, le médecin ne peut se dégager de la responsabilité d'avoir dissimulé des risques qu'il aurait dû connaître par le simple fait de révéler qu'il ne connaît pas tous les risques. Il se pourrait même qu'une certaine ignorance des risques, sur les plans médical et scientifique, rende impossible le consentement éclairé, même si on a préalablement satisfait à toutes les exigences de la déontologie scientifique, et révélé qu'on ne connaissait pas tous les risques. C'est ce que le tribunal a notamment fait valoir, dans la décision *Kaimowitz*¹¹⁵, en interdisant une expérience de psychochirurgie.

En ce qui concerne l'expérimentation médicale sur des sujets humains, la liste la plus exhaustive des catégories de risques à révéler avant de pratiquer une intervention médicale figure, aux États-Unis^{115a}, dans la réglementation du *Department of Health, Education and Welfare* (D.H.E.W.)¹¹⁶ et dans celle de la *Food and Drug Administration* (F.D.A.)¹¹⁷. Selon moi, même ces listes sont incomplètes, du moins en ce qui concerne les interventions non thérapeutiques. Par exemple, la définition la plus généralement appliquée aux États-Unis, celle du D.H.E.W, prévoit que «les renseignements essentiels. . . comportent notamment:

(1) une explication honnête de la nature et des objectifs de l'intervention à laquelle on doit procéder, accompagnée notamment de la mention du caractère expérimental d'une intervention;

(2) une description des inconvénients et des risques auxquels on peut raisonnablement s'attendre;

(3) une description des avantages qu'on peut raisonnablement espérer tirer de l'intervention;

(4) la mention de toute autre intervention qui pourrait être avantageuse pour le patient¹¹⁸;

(5) l'offre de répondre à toute question portant sur l'intervention en cause; et

(6) une indication que le patient est libre de retirer son consentement et de cesser de se prêter au traitement ou à l'intervention, en tout temps, sans que cela ne lui porte préjudice».

La réglementation de la F.D.A.¹¹⁹ qui ne régit que l'expérimentation des médicaments exige expressément que, le cas échéant, on informe le patient ou le sujet en cause qu'il peut être appelé à servir de cobaye. Une telle obligation de même que celles portant notamment «sur la nature, sur la durée probable, sur le but de l'administration du. . . médicament ainsi que sur la façon et les moyens de l'administrer¹²⁰, font vraisemblablement partie de l'obligation de la réglementation du D.H.E.W., de fournir «une explication honnête de l'intervention à laquelle on doit procéder».

Les suggestions visant à élargir la définition du D.H.E.W. comportent notamment l'obligation de divulguer l'objectif global de la recherche¹²¹, ce qui revêtait une importance particulière dans le cas de la recherche médicale lorsque cette dernière ne se limite pas exclusivement à des fins médicales¹²². Il pourrait arriver que certains patients ou sujets n'acceptent de participer à la recherche que si elle vise une fin médicale précise, et qu'ils s'y refusent si elle vise une autre fin, même médicale. Par exemple, une femme enceinte pourrait accepter

de subir un traitement visant à améliorer le bien-être du fœtus. Par contre, cette même personne pourrait refuser ce traitement s'il vise à perfectionner les techniques d'avortement. Il ne fait aucun doute qu'il appartient au sujet de décider quelle fin il veut servir en acceptant de participer.

À l'obligation de divulguer l'objectif général de la recherche médicale en cause, s'ajoute celle de révéler la provenance des fonds servant à la financer. Cette obligation pourrait, dans certains cas, constituer un moyen de protection particulièrement utile en permettant d'informer le sujet de certaines questions auxquelles il aimerait obtenir réponse avant de consentir à participer à l'expérience. L'Organisation mondiale de la Santé formule une recommandation importante concernant les essais de médicaments¹²³. Invoquant des motifs d'information similaires, elle recommande qu'en l'espèce, on informe le sujet du versement aux chercheurs de tout montant supplémentaire de rémunération.

Selon moi, le médecin n'est pas uniquement tenu au patient de révéler qu'il a le choix entre différents traitements. Il doit en outre lui signifier qu'il ne ménagera aucun effort pour lui assurer l'accès à ces traitements. Enfin, si l'un des traitements est expérimental et que le patient décide pour l'instant de le refuser, j'estime que ce dernier doit conserver la possibilité d'y consentir plus tard¹²⁴. Ce genre de disposition atténue l'angoisse que peut ressentir le patient à la pensée que le refus de subir un traitement expérimental est susceptible de le laisser sans traitement ou sans traitement adéquat, ou encore de constituer un choix définitif. Autrement dit, il ne s'agit pas seulement de reconnaître le droit d'annuler un consentement mais également de reconnaître le droit de révoquer un refus de consentement.

Parmi les autres recommandations¹²⁵ relatives aux renseignements à fournir au sujet de recherches médicales, il y a notamment les suivantes: on devrait révéler au sujet les motifs qui ont présidé à sa sélection et lui préciser qu'il peut se désister sans que cela ne lui porte préjudice; on devrait l'assurer du caractère confidentiel de l'expérience, lui promettre un dédommagement ou, le cas échéant, lui faire part de l'impossibilité de le dédommager¹²⁶; enfin, on devrait lui assurer le remboursement des frais supplémentaires engagés dans le cadre de sa participation au projet.

La façon de divulguer les renseignements au patient est importante à maints égards. On doit éviter notamment d'intimider ou d'influencer le patient lorsqu'il s'agit de lui expliquer, non seulement

la substance même des renseignements, mais aussi ses droits en l'espèce, particulièrement ceux qui ne sont pas mentionnés expressément. Outre la nécessité de s'exprimer dans la langue du patient, le médecin doit utiliser des termes simples et clairs, en évitant d'adopter, directement ou indirectement, un ton autoritaire ou invitant. Autrement dit, le médecin doit bien faire sentir au patient que la décision de subir ou non le traitement lui revient entièrement¹²⁷. Dans le cadre de la recherche médicale et dans celui d'une intervention purement thérapeutique, Hershey et Miller¹²⁸ suggèrent d'appliquer cette façon de procéder en exprimant les droits du patient à la deuxième personne et les obligations du chercheur à la première personne, par exemple: «Vous êtes tout à fait libre de vous retirer de l'expérience quand vous le voulez» et «nous sommes disposés à répondre à toutes vos questions». Il s'agit de personnaliser les droits et les obligations en jeu.

Ainsi, nous constatons que les problèmes posés par la divulgation des renseignements au patient ne se limitent pas simplement à la décision de ce qui doit lui être révélé. Il s'agit en effet de déterminer la personne qui doit donner les renseignements, où et comment elle doit le faire lorsque la divulgation des renseignements, qui en soi est un moyen de protéger le patient ou le sujet de recherche, n'est pas utilisée comme un instrument de coercition.

Quant à savoir où et comment on doit donner les renseignements, Martin et ses collaborateurs¹²⁹ estiment que le processus de divulgation, tout comme le consentement qui peut en découler, doivent être envisagés en fonction du «contexte social» en présence. Cela signifie qu'on doit tenir compte ici de la présence éventuelle d'éléments coercitifs comme l'influence de l'entourage ou encore, pour le mentionner à nouveau, de simples facteurs comme le ton adopté en transmettant les renseignements, le fait de présenter les renseignements comme si on semblait inviter la personne à accepter ou comme si on tenait son consentement pour acquis¹³⁰. La manière de divulguer les renseignements revêt une importance d'autant plus particulière qu'il est prouvé¹³¹ que l'excès de renseignements peut atténuer le degré de compréhension du patient. A ce sujet, l'idéal serait vraisemblablement de recourir à des termes simples et généraux, présentés oralement et par écrit, et de ménager au patient la possibilité de poser des questions. Dans le cas d'une expérience non thérapeutique tout au moins, il devrait nécessairement y avoir un délai entre la transmission des renseignements et la formulation du consentement. Après avoir étudié de façon détaillée et empirique le consentement dans le contexte de la recherche médicale de caractère thérapeutique, Gray¹³² conclut que le lieu où les renseignements sont donnés influe sur le degré de compréhension du

patient et sur sa décision de participer ou non à l'expérience médicale. Par exemple, un patient admis dans un hôpital peut hésiter davantage à refuser de participer à une expérience que s'il avait été sollicité un mois avant son admission.

Lorsqu'il s'agit de déterminer la personne qui devrait fournir les renseignements, plusieurs facteurs sont à prendre en considération. En effet, le patient risque de rester mal renseigné si on confie à un subalterne le soin d'obtenir le consentement¹³³. Par ailleurs, plus un patient diffère de son médecin sur les plans de l'instruction, de la race, du statut social et de la situation économique, plus il est susceptible d'ignorer la nature et l'objectif de l'acte médical¹³⁴. Selon Barber et ses collaborateurs¹³⁵, le médecin devrait prendre des dispositions afin d'écartier tout lien émotif avec le sujet, en particulier lorsqu'il procède à une expérience de recherche. Un moyen d'y parvenir serait de limiter ses contacts avec lui en confiant notamment à une infirmière ou à un interne le soin d'obtenir le consentement. Toutefois, le médecin devrait au moins être tenu de vérifier personnellement si un consentement éclairé a effectivement été obtenu. Idéalement, une telle obligation devrait susciter, entre lui-même et le patient, une certaine interaction personnelle constituant un mécanisme de protection pour le patient. Sur le plan du droit, on pourrait mettre en oeuvre ce mécanisme en interdisant un médecin de déléguer son obligation d'assurer l'obtention d'un consentement éclairé, même si le soin de l'obtenir a été confié à une autre personne¹³⁶. Slovenko¹³⁷ considère que la personne qui fournit les renseignements au patient constitue l'élément essentiel qui permet de déterminer le caractère volontaire ou non du consentement. Il considère également que d'autres «professionnels de la santé» devraient «diluer» la relation du patient avec le médecin-traitant ainsi que les renseignements fournis par ce dernier.

Il convient également de souligner qu'on ne s'acquitte pas de l'obligation de renseigner le patient en une seule fois et de façon définitive. Cette obligation se poursuit tout au long du traitement¹³⁸ et même parfois après, car le patient doit être mis en garde contre les effets néfastes qui peuvent survenir à la suite de ce traitement. Cette obligation «constante» s'applique notamment dans le cas où on découvre de nouveaux éléments de risque après l'obtention du consentement et avant la fin du traitement. Elle joue en outre un rôle particulièrement important lorsque cette découverte survient au cours d'un essai contrôlé étant donné que cette dernière augmente la difficulté de déterminer à partir de quel moment la poursuite d'un tel essai devient contraire aux principes de la déontologie. Dans ces circonstances, il serait certainement contraire à la déontologie médicale de le poursuivre sans

donner de nouveaux renseignements au patient et sans obtenir de nouveau son consentement^{138a}.

Enfin, je me permets de décrire brièvement un certain nombre de correctifs et de garanties pouvant éventuellement servir à renforcer la protection offerte par le principe du consentement éclairé.

Premièrement, du point de vue juridique, on peut faire valoir que le patient ne peut renoncer à son droit d'être informé tout au moins dans le cas d'une intervention non thérapeutique. Puis, en ce qui concerne la détermination de la responsabilité du médecin qui a failli à son obligation de révéler des renseignements, on devrait accepter d'apprécier de façon large le lien de causalité¹³⁹ de façon à ce qu'il ne soit pas nécessaire d'établir un lien direct entre l'omission de renseigner le patient et le préjudice causé. A cet égard, il me paraît souhaitable d'adopter l'optique du droit civil, dont Giesen nous trace les grandes lignes en affirmant que «selon les jurisprudences française et allemande, prouver un lien de causalité entre l'intervention pratiquée sans le consentement éclairé du malade et le préjudice causé suffit à établir la responsabilité du médecin. Contrairement à la pratique juridique suivie en Grande-Bretagne, les tribunaux ne cherchent pas à savoir si le malade, à supposer qu'il ait été convenablement informé, aurait ou non refusé de donner son consentement¹⁴⁰». L'adoption de ce point de vue allégerait l'obligation du patient de prouver le lien de causalité et signifierait, en réalité, que le fait pour le patient de ne pas avoir eu la possibilité de refuser de participer au traitement suffit à engager la responsabilité du médecin, possibilité qu'il aurait eu s'il avait été renseigné adéquatement¹⁴¹.

Lombard et ses collaborateurs¹⁴² comparent, en droit français et en droit américain, les résultats de l'omission du médecin d'informer le patient. Il déclare qu'en droit français une telle omission constitue un dol (tromperie), autrement dit, le contrat est nul en raison d'une absence de consentement. Cependant, l'omission d'informer le patient ne justifie pas en soi une poursuite judiciaire. Le médecin doit avoir commis une erreur en prenant une décision qui a entraîné des conséquences néfastes et il doit être responsable du préjudice qui a découlé de cette erreur. Sa responsabilité est d'autant plus grande s'il a pris la décision seul¹⁴³. Par ailleurs aux États-Unis, le médecin qui ne renseigne pas adéquatement le patient est tenu responsable de toute complication éventuelle, même de celle qui ne résulte pas de son erreur¹⁴⁴.

Un autre correctif ou une autre garantie de caractère moins juridique, serait de constituer un formulaire de consentement en deux

parties¹⁴⁵ qui pourrait être examiné lorsqu'il s'agit de déterminer si les renseignements ont été donnés adéquatement. La première partie serait réservée aux renseignements eux-mêmes et la deuxième partie consisterait en un questionnaire permettant d'évaluer subséquemment le degré de compréhension du patient. Un tel formulaire revêt une importance particulière dans le domaine de la recherche médicale où seule la personne qui démontre un niveau suffisant de compréhension est admise à servir de sujet.

Toujours en ce qui concerne la recherche médicale, Hershey, Miller et Gray suggèrent, lorsqu'il s'agit de déterminer si les renseignements ont été donnés adéquatement, l'adoption de méthodes qui n'ont pas trait directement à l'appréciation de la compréhension des renseignements par le sujet. Hershey et Miller¹⁴⁶ estiment qu'on doit s'attendre à un certain pourcentage de refus lorsque le risque fait l'objet d'une explication adéquate et ils sont d'avis qu'on devrait imposer aux chercheurs de prendre en note tous ces refus. Gray¹⁴⁷ suggère d'analyser les éléments qu'une personne a pris en considération avant d'accepter de servir de sujet de recherche, en vue d'apprécier la validité de son consentement, dans la mesure où cette validité dépend des renseignements donnés et saisis. Lorsque, par exemple, il s'agit d'une étude qui, objectivement parlant, comporte des risques et que nul sujet ne déclare les avoir pris en considération, ou encore lorsqu'il n'existe aucun avantage pour le sujet et qu'aucun motif altruiste n'est invoqué, cela constitue au moins une preuve que les sujets en cause n'ont pas été renseignés ou qu'ils n'ont pas saisi les renseignements nécessaires pour qu'il y ait consentement éclairé.

Il est évident qu'une telle analyse du consentement devrait être effectuée par une partie désintéressée. En fait, l'examen de la validité du consentement par des pairs ou par un comité pourrait constituer une nouvelle garantie. Cette façon de procéder a déjà été prévue expressément par un règlement du D.H.E.W.¹⁴⁸, établissant des comités spéciaux voués à l'examen du consentement ainsi que des conseils d'examen généraux chargés notamment de déterminer la validité du consentement accordé par les sujets de recherche.

En plus d'analyser le consentement donné, il serait également possible d'exiger la participation, au processus de l'obtention du consentement, d'au moins une tierce partie indépendante, «afin de rendre le consentement plus authentique¹⁴⁹». Cette tierce partie pourrait comprendre le comité d'examen lui-même lorsqu'il est déjà impliqué d'une quelque autre manière. Dans le cas d'un traitement médical comportant un risque majeur, cela constitue probablement la garantie la plus

efficace. La tierce partie pourrait très bien être un parent du patient, une personne de son choix, une infirmière, ou encore un travailleur social œuvrant en milieu hospitalier. Tout en permettant au patient de recevoir les renseignements appropriés et en lui assurant une bonne compréhension de cette information, la présence d'une tierce partie évite de laisser croire que c'est en fait le médecin qui prend la décision de pratiquer l'intervention plutôt que le patient qui prend la décision de la subir.

Voici, en résumé, les points que je considère essentiels pour que le patient soit adéquatement renseigné:

(1) on doit révéler au patient tout risque majeur ou d'importance, ainsi que tout autre élément relatif au traitement, pouvant influencer sur sa décision de se prêter ou non à l'acte envisagé. Les renseignements doivent donc être complets, précis et faciles à comprendre¹⁵⁰;

(2) les renseignements à donner devraient être déterminés suivant des critères objectifs, autrement dit en prenant comme point de repère le patient raisonnable. Toutefois, ces critères pourraient devenir subjectifs lorsque le médecin sait ou est censé savoir que son patient ou sujet de recherche a besoin, pour prendre sa décision, de certains renseignements supplémentaires que ne nécessiterait pas le patient raisonnable;

(3) la compréhension des renseignements par le patient devrait être appréciée à la fois sous l'angle de la subjectivité et sous celui des apparences. C'est donc dire que le médecin devrait prendre toute disposition raisonnable pour s'assurer que le patient a, objectivement ou encore apparemment, compris ce qu'on lui a dit;

(4) le processus de la divulgation des renseignements devrait être exempt de toute forme de contrainte à l'endroit du patient. Dans certains cas, on devrait même demander à une tierce partie «désintéressée» de vérifier si on a respecté ce point et d'apprécier l'efficacité de la méthode de transmission des renseignements au patient;

(5) dans le cas d'une expérience non thérapeutique, ces critères doivent s'appliquer intégralement et nul ne peut renoncer à son droit d'être renseigné;

(6) dans le cas d'une intervention thérapeutique, la renonciation au droit d'être renseigné, le privilège thérapeutique et l'obligation de dissimuler certains renseignements peuvent s'appliquer dans certaines circonstances. Toutefois, on devrait

généralement présumer qu'ils ne s'appliquent pas et la personne qui prétend le contraire devrait être tenue de prouver ses allégations. Enfin, on ne devrait pouvoir lever cette présomption que dans les cas où les circonstances le commandent clairement.

2. L'obligation d'informer le patient sur le contenu de son dossier médical ou sur les résultats d'une expérience

Nous avons discuté de l'obligation d'informer le patient en vue d'obtenir son consentement éclairé, laquelle vise plus particulièrement à former le consensus entre les parties. J'aimerais maintenant mentionner une autre obligation, plutôt contractuelle celle-là, visant à renseigner le patient *après* l'acte pour lequel on a obtenu son consentement éclairé. Il s'agit de l'obligation de lui transmettre son dossier médical, ou encore les résultats d'une expérience qu'on a faite sur lui. Le médecin est tenu de fournir ces renseignements en deux occasions: d'une part, lorsque le patient le demande expressément et, d'autre part, lorsque la dissimulation de ces renseignements lui serait préjudiciable¹⁵¹. On a choisi de ne pas en faire une obligation absolue qui, dans certains cas, pourrait porter préjudice au patient. En effet, certains auteurs jugent qu'il est contraire à la déontologie de révéler à un patient qu'il est incurable¹⁵². Je souscris à cette opinion dans la mesure, toutefois, où le patient ne cherche pas à obtenir ces renseignements.

Le droit du patient d'être informé sur le contenu de son dossier médical a fait l'objet de discussions dans de nombreux pays¹⁵³. Néanmoins, indépendamment des solutions appliquées dans les circonstances thérapeutiques normales, je propose qu'on accorde ce droit tout au moins aux personnes qui se prêtent à une expérience, que cette dernière soit ou non de caractère thérapeutique. Ce droit est susceptible de soulever certaines difficultés. En France par exemple, le Code de la Santé publique¹⁵⁴ prévoit qu'on peut s'abstenir de révéler à un patient «la nature des produits essayés, les essais eux-mêmes et leurs résultats». Aux États-Unis, la F.D.A. a invoqué sa prétendue exemption des exigences de communication contenues dans le *Freedom of Information Act*¹⁵⁵ pour s'abstenir de révéler les résultats des essais pharmacologiques et ce, bien que le fondement de cette pratique ait été remis en cause par une décision judiciaire¹⁵⁶ selon laquelle, en vertu de la Loi précitée, les renseignements de cette nature doivent généralement faire l'objet d'une divulgation¹⁵⁷.

Par ailleurs, il convient de déterminer si les restrictions à la divulgation des renseignements s'appliquent ou devraient s'appliquer non seulement aux tiers mais également au patient ou encore au sujet qui a contribué directement aux résultats d'une recherche. En ce qui concerne les tiers, la situation est différente en raison des difficultés qui peuvent se présenter en matière de consentement, de vie privée et de caractère confidentiel. La divulgation des résultats d'une recherche à un patient ou à un sujet peut en outre se justifier par d'autres motifs non applicables dans le cas d'un tiers. Par exemple, on peut considérer qu'en participant à une recherche, le sujet s'identifie à la recherche elle-même et devient en quelque sorte «quasi-proprétaire» des résultats dans la mesure où ces résultats lui sont nécessaires pour conserver sa santé. A ce sujet, la participation de toute personne à une recherche devrait être consignée à son dossier médical ou, si possible, dans une banque centrale de données de façon à protéger cet «ex-sujet» de recherche contre tout risque éventuel.

Un autre moyen de distinguer les droits des sujets de ceux des tiers, en matière de divulgation des résultats d'une recherche, consiste à différencier les droits des obligations. Aux États-Unis par exemple, le *Freedom of Information Act*¹⁵⁷ⁿ traite des droits à la divulgation sans toutefois imposer expressément au chercheur l'obligation de divulger les résultats au patient.

À mon avis, le patient devrait tout au moins avoir le droit de consulter son dossier médical lorsqu'il le souhaite, à l'exclusion toutefois des cas où s'applique le privilège thérapeutique. En outre, tout sujet de recherche devrait avoir le droit de prendre connaissance des résultats de l'expérience qu'on a faite sur lui. Ce droit constitue une conséquence logique de son droit au caractère confidentiel en vertu duquel les résultats ne peuvent être divulgués qu'avec son consentement.

Il se peut qu'au départ, on craigne que la communication du dossier médical ou des résultats de l'expérience ne porte préjudice au patient ou au sujet de recherche. Le cas échéant, il est possible de conclure une entente préalable en vertu de laquelle ces renseignements ne lui seront divulgués que si l'omission de ce faire risque de lui porter préjudice. On pourrait toujours contester juridiquement la dissimulation des renseignements et, dans ce cas, il incomberait au médecin de la justifier conformément à la notion du privilège thérapeutique. Au Québec notamment, la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*¹⁵⁸ prévoit qu'une personne

à qui l'établissement interdit l'accès à son dossier ou refuse de lui en donner la communication écrite ou verbale peut, par requête sommaire, s'adresser à un juge de la Cour supérieure, de la Cour provinciale, de la Cour des sessions ou de la Cour de bien-être social ou à la Commission pour obtenir l'accès à celui-ci ou pour en obtenir communication, selon le cas.

Le juge ordonne à cet établissement de donner à cette. . . [personne] l'accès à son dossier ou de lui en donner communication, selon le cas, à moins qu'il ne soit d'avis qu'il serait gravement préjudiciable à la santé de cette. . . [personne] de prendre connaissance de son dossier¹⁵⁰.

Il peut parfois arriver que cette obligation de renseigner après l'acte se fasse sentir davantage, notamment dans le cas d'un essai clinique dont les sujets ont été choisis au hasard et auquel on a procédé à double ou à simple aveugle. Le sujet consent à ce qu'au départ, on lui dissimule des renseignements. Cependant, il se peut qu'une fois l'essai terminé et à la condition que cela ne leur porte pas préjudice, on soit tenu d'informer les participants sur ce qu'on leur a administré ou sur ce qu'on leur a fait subir. Le problème ici provient du fait que certaines personnes peuvent être psychologiquement affectées en apprenant, par exemple, que l'absorption de comprimés de lactose a produit chez elles d'importants effets secondaires.

B. L'OBTENTION DU CONSENTEMENT DU PATIENT ET DU SUJET DE RECHERCHE

1. Le but du consentement

On a déjà souligné l'importance de considérer l'essence des règles qui régissent la relation médicale et d'énoncer leurs objectifs lorsqu'il s'agit d'en apprécier l'utilité ou l'efficacité, ou encore de décider si on doit les remplacer. Ceci est d'autant plus important lorsqu'il s'agit de spécifier la nature du consentement, d'apprécier la nécessité, très controversée, d'obtenir ce consentement et enfin, lorsqu'il s'agit de déterminer sur quels critères repose la validité morale, ou du moins juridique, du consentement.

Pourquoi exiger le consentement? Voilà une question qui paraît simple et à laquelle on répond souvent que c'est dans le but de protéger l'autonomie et l'intégrité de la personne. Bien qu'elle soit sans équi-

voque, cette réponse nous renseigne très peu sur la question de savoir quand et comment cet objectif est atteint. À ce propos, les auteurs sont beaucoup plus subtils et, dans certains cas, ils utilisent cette réponse comme point de départ. Il est certainement utile pour éclairer le débat d'examiner quelques-unes des opinions et des justifications appuyant l'obligation d'obtenir le consentement. Au sujet des patients incapables d'exprimer un consentement valable, on fait notamment valoir qu'on ne peut passer outre à l'obligation habituelle à moins de connaître les objectifs de l'obligation d'obtenir le consentement en contexte «normal». Ce n'est que dans ce dernier cas qu'on est en mesure de juger si ces objectifs peuvent être atteints d'aucune autre façon.

En premier lieu, il semble que l'obligation d'obtenir le consentement se fonde sur certaines présomptions. Selon Gustafson¹⁶⁰, il s'agit, d'une part, d'une présomption morale à l'effet que toute personne a le droit de décider de son propre sort, et d'autre part, du principe philosophique selon lequel elle est capable de ce faire. Dans le contexte de l'expérimentation médicale, Beecher¹⁶¹ considère que le chercheur n'a pas le droit de faire des martyrs et que la société ne tolérera pas que les chercheurs dominent leurs sujets. Il considère enfin que le «mythe» du consentement éclairé vise à empêcher l'existence de telles situations.

Brody¹⁶² nous précise davantage la nature des présomptions qui sous-tendent l'obligation d'obtenir le consentement. Il déclare que le consentement était autrefois considéré comme nécessaire pour apprécier le droit du patient de se prêter à un acte, lequel droit reposait alors sur la présomption que le patient agissait dans son propre intérêt thérapeutique, autrement dit, qu'il en userait pour assurer sa propre protection. Cependant, les choses ont changé et on envisage désormais le consentement sous l'angle de la protection du droit à l'autodétermination¹⁶³. Cette évolution a rendu inutile la présomption de l'autoprotection. En effet, il est au moins certain qu'en exprimant un consentement vraiment libre et éclairé, le patient a usé de son droit à l'autodétermination, peu importe que les résultats de l'acte auquel il a consenti soient bons ou mauvais, autrement dit, peu importe que l'acte ait amélioré ou aggravé sa santé physique ou mentale. Cette évolution a également donné lieu à d'autres présomptions selon lesquelles d'une part, il est possible d'obtenir un consentement adéquat, et d'autre part, le droit à l'autodétermination est un droit prédominant, ce qui répète et appuie les conclusions précitées de Gustafson.

Par ailleurs, d'importantes présomptions relatives à la nature même du consentement s'opposent à celles qui sous-tendent l'obligation

de l'obtenir. Selon Jonas¹⁶⁴ par exemple, le consentement n'est pas une autorisation mais plutôt une expression de la volonté. Crépeau considère que le consentement est une question de jugement et de volonté¹⁶⁵. Ces affirmations dénotent la nécessité d'inclure des éléments positifs dans la nature même et les objectifs du consentement, au lieu de se contenter de le considérer simplement comme un mécanisme de neutralisation de la responsabilité qui autrement existerait. À ce propos, il est intéressant de se pencher sur le *leave and licence*¹⁶⁶, un vieux plaidoyer de common law portant sur le consentement et remontant à Bracton¹⁶⁷. Le consentement comme moyen de défense, devait porter sur l'ensemble du litige et non pas être invoqué à titre de plaidoyer spécial. On ne devait pas le considérer comme un élément de justification que le défendeur pouvait faire valoir dans le cadre d'un plaidoyer de *confession and avoidance*¹⁶⁸. * On devait plutôt le considérer comme une allégation selon laquelle, du moment que le requérant avait consenti, rien ne justifiait une poursuite pour voies de fait^{168a}. A mon avis, l'expression «*leave and licence*» implique beaucoup plus qu'une simple renonciation du requérant aux droits dont il dispose sur le plan juridique. En effet, les conséquences d'une telle renonciation seraient plus logiques si on considérait tout simplement le consentement comme un élément de justification. Cette expression véhicule plutôt une idée de positivité, d'intention et de consentement de la part du requérant face à l'acte commis par le défendeur, de sorte qu'en appuyant sa défense sur l'existence d'un consentement, le défendeur admet l'acte. Cependant, il élimine tout motif de poursuite. Par conséquent, le défendeur qui prouve que le requérant lui a clairement donné le droit d'accomplir l'acte en cause, écarte de ce fait toute responsabilité de sa part.¹⁶⁹

Ceci nous amène à parler du fait que certains auteurs interprètent le consentement comme une délégation de pouvoir. Selon Paquin¹⁷⁰, seul le médecin dispose du pouvoir que lui confère le patient, d'où la nécessité d'obtenir son consentement pour agir. Annas et Glantz¹⁷¹ estiment que la doctrine du consentement vise à donner plus de pouvoir au patient et à équilibrer la relation médecin-patient. Il est clair que ces auteurs se fondent sur des présomptions opposées. Paquin présume que le patient détient le pouvoir, ce qui est habituellement exact des points de vue moral et juridique¹⁷². Par contre, Annas et Glantz présument que c'est le médecin qui le détient, ce qui correspond le plus souvent à la réalité.

*Note du traducteur: En common law, le plaidoyer de *confession and avoidance* consiste à admettre certains faits allégués mais à donner ensuite une explication visant à en faire disparaître les implications sur le plan juridique.

Shannon¹⁷³ voit également un lien entre le rôle du consentement éclairé et la notion du pouvoir. Cependant, il situe ce rôle dans un ensemble plus complexe. Il fait valoir notamment que, dans le domaine médical les chercheurs doivent présenter des garanties déontologiques ou morales qui dépassent la garantie qu'offre leur personnalité ou leur compétence scientifique¹⁷⁴. En conséquence, ils doivent considérer l'appartenance à une profession comme un «moyen de s'intégrer à la société¹⁷⁵ et de définir leurs obligations et leurs responsabilités vis-à-vis la société¹⁷⁶». La combinaison de ces deux éléments force le chercheur à considérer le sujet de recherche comme un concitoyen¹⁷⁷, ce qui *atténue le pouvoir du professionnel sur le sujet*. C'est d'ailleurs là le rôle global du principe du consentement éclairé qui permet d'informer le chercheur qu'il n'est pas libre de procéder uniquement comme il l'entend, en plus de permettre au sujet de prendre conscience qu'il a des droits qui doivent être respectés¹⁷⁸.

D'autres auteurs affirment que le but de l'obligation d'obtenir le consentement est de promouvoir au maximum le respect de la personne¹⁷⁹, ou plus précisément, d'assurer que les droits du patient sont pris en considération, respectés¹⁸⁰ ou encore valorisés¹⁸¹. Ce respect exige tout au moins que le patient participe à la décision qui le concerne et parfois même que l'on prenne en considération le point de vue de la société à cet égard. L'obligation d'obtenir le consentement est un moyen de promouvoir le respect de la personne, soit en réglementant la validité du consentement, soit en établissant un contrôle social direct sur la décision, en précisant les actes auxquels on peut consentir et ceux auxquels on ne peut consentir. La nécessité d'assurer le respect de la personne, que ce soit par le biais de l'obligation d'obtenir le consentement ou autrement, est essentielle si on veut reconnaître aux personnes leur valeur morale¹⁸², ou dans une optique négative, si on veut éviter que «les êtres humains ne soient soudoyés, subornés ou manipulés¹⁸³ [ce qui] . . . constitue . . . un déni des qualités fondamentales qui font la supériorité de l'homme et de ses valeurs¹⁸⁴».

On n'atteindra vraiment ce but que dans la mesure où on considérera que l'obligation d'obtenir le consentement du patient ne joue qu'un rôle symbolique, celui de garantir le respect de la personne. Freund¹⁸⁵ traite de l'importance de ce rôle symbolique dans le domaine de la recherche médicale où se pose avec une très grande acuité le problème du respect de la personne du fait que ce respect y soit souvent menacé. Il fait notamment valoir qu'en symbolisant le respect de la personne, cette obligation contraint le chercheur à réévaluer et à organiser l'expérience en conséquence. En fait, toujours d'après Freund, cette façon de concevoir les choses «influe positivement sur

l'expérience elle-même¹⁸⁶». Outre le fait qu'elle favorise la prise de conscience des droits du sujet, l'obligation d'obtenir le consentement peut avoir des conséquences favorables sur le plan médical en contribuant notamment à l'amélioration des techniques et des procédures médicales actuelles. Cependant, il est ennuyeux de constater que, dans la décision *Kaimowitz*¹⁸⁷, les avocats de la défense ont plaidé que le consentement n'était pas nécessaire du fait qu'il *ne joue qu'un rôle symbolique*¹⁸⁸, ce qui représente une conception différente de celle de Freund.

On attribue d'autres objectifs à l'obligation d'obtenir le consentement. Calabresi¹⁸⁹ la considère comme la condition *sine qua non* d'un juste équilibre entre la vie actuelle des humains et celle des générations futures. Il estime également que cette obligation permet de tempérer la décision sommaire de se servir des êtres humains vivant actuellement, pour assurer le bien-être des générations futures. Cela est conforme à sa théorie générale¹⁹⁰ selon laquelle la société assume des responsabilités contradictoires: elle a non seulement la responsabilité d'assurer la protection de chaque personne, mais également celle de décider si elle doit sacrifier un de ses membres dans l'intérêt de la collectivité. Calabresi estime que la décision de sacrifier une personne dans l'intérêt de la collectivité doit être prise de manière indirecte, afin de conserver à la société, en apparence du moins, son rôle de protection. Toutefois, l'auteur considère qu'une fois prise, la décision doit refléter les valeurs de la société. Dans la mesure où elle ne considère pas le consentement à l'acte médical comme une décision contraire à «l'intérêt de la collectivité» ou encore à «l'ordre public et aux bonnes mœurs», la société permet à l'individu, grâce au mécanisme du consentement, de mettre en application ses propres décisions.

Dans le même ordre d'idées, Childress¹⁹¹ considère qu'en recherche médicale, le consentement atténue l'aspect «sacrifice» de l'expérimentation¹⁹². Cette facette du consentement peut être exprimée de façon plus positive en affirmant que le consentement vise à assurer que le patient n'assume que les risques auxquels il a choisi de s'exposer¹⁹³ et qu'il vise, de manière générale, la protection du patient¹⁹⁴. Au sujet de ce dernier objectif, certains auteurs prétendent qu'on devrait considérer le consentement, non pas comme une fin en soi, mais plutôt comme un principe directeur aidant le patient à atteindre le bien-être total¹⁹⁵. Ces auteurs veulent vraisemblablement insister sur le fait que le consentement est généralement une condition nécessaire mais non suffisante pour légitimer une intervention.

On attribue également, au consentement, un autre objectif plus philosophique et plus sociologique. Cet objectif que nous retrouvons dans les opinions d'auteurs, appartenant à diverses disciplines, peut être désigné comme l'objectif d'identification. Il s'agit en premier lieu de reconnaître au patient sa qualité de personne. May¹⁹⁶ dit que la qualité de personne est un cadeau que les gens s'échangent. Il poursuit en disant qu'on ne devient une personne qu'avec l'aide des autres membres de la collectivité. Le processus du consentement est assurément une rencontre interpersonnelle¹⁹⁷. Le problème est que cette rencontre peut se trouver dépersonnalisée¹⁹⁸, ce qui risque d'entraîner également la dépersonnalisation du patient en cause. Ce phénomène peut être provoqué délibérément ou inconsciemment par un chercheur médical qui, par exemple, cherche à assurer sa propre protection¹⁹⁹.

Jonas²⁰⁰ mentionne également l'identification, moins dans l'optique de la reconnaissance du sujet comme personne, que dans celle de la solidité de ses liens de connexité avec l'objectif de l'intervention proposée. Cette seconde optique peut être rattachée à la première car plus le sujet s'identifie à l'objectif de la recherche, plus il y participe en qualité de personne au lieu d'être simplement considéré comme un objet de recherche. Il considère l'identification comme le principe fondamental permettant ou encore interdisant de choisir et d'utiliser des sujets humains aux fins de l'expérimentation médicale. Selon moi, l'identification se réalise lorsque le sujet consent, de façon éclairée et raisonnée, à participer à la recherche dont, objectivement, il épouse suffisamment les objectifs.

L'idée selon laquelle l'obligation d'obtenir le consentement vise d'abord la reconnaissance de la qualité de personne du patient ou du sujet de recherche et ensuite son identification au traitement ou à la recherche en cause, constitue vraisemblablement le fond de la pensée de Ramsey lorsqu'il déclare que le consentement constitue une marque d'engagement²⁰¹ et une preuve de l'existence d'une obligation réciproque entre le patient et le médecin ou encore entre le sujet et le chercheur. Par exemple, le consentement fait de l'expérience une entreprise commune et des participants, des associés²⁰². Par ailleurs, Parsons²⁰³ examine la même notion en termes sociologiques lorsqu'il dit que le consentement est un processus à deux volets: d'une part, le complexe professionnel admet le sujet de recherche dans le groupe «associationnel» et d'autre part, le sujet de recherche accepte de faire partie de ce groupe «associationnel».

Gray²⁰⁴ envisage peut-être le consentement à la recherche médicale dans cette optique d'identification — participation lorsqu'il écrit

que l'omission d'obtenir un consentement éclairé prive le sujet d'une expérience et menace l'intégrité du projet de recherche du fait que l'on fasse alors abstraction de son aspect humain. Il estime en outre qu'une telle omission constitue une violation des principes déontologiques, empoisonnant l'atmosphère générale de la recherche.

L'obligation d'obtenir le consentement peut également viser d'autres objectifs sur le plan juridique. Ceux-ci, tout en lui étant reliés, se distinguent du fait que, du point de vue purement juridique, il peut parfois être nécessaire d'obtenir le consentement. La notion du consentement est reliée à celle de la responsabilité. Les personnes qui consentent doivent supporter les conséquences de leur décision. Donc, le consentement a notamment pour résultat de transférer la responsabilité²⁰⁵. Il se peut, comme le soutient Edsall²⁰⁶, que pour le chercheur médical le consentement éclairé soit un obstacle trop facile à franchir surtout si, sur le plan juridique, il a pour effet de le décharger complètement de sa responsabilité. En outre, le consentement devrait être incompatible avec la contrainte ou la violence qui est à la fois une réalité et un concept juridique. Puisque c'est là le but de l'obligation d'obtenir le consentement, on doit veiller à ce que le consentement ne serve pas à camoufler la contrainte ou la violence au lieu d'en garantir l'absence.

À part certains inconvénients, l'obligation d'obtenir le consentement peut être juridiquement avantageuse pour le patient. En effet, il peut être plus facile de prouver l'absence de consentement que de prouver la négligence²⁰⁷. De même, la preuve sera sans doute plus facile à établir dans une poursuite fondée sur l'absence de consentement que dans une poursuite fondée sur la négligence²⁰⁸. En outre, un tribunal²⁰⁹ ou une assemblée législative²¹⁰ peuvent considérer l'impossibilité d'obtenir le consentement comme un obstacle dirimant leur permettant d'interdire certaines pratiques.

Dans le cadre de l'examen des objectifs du consentement sur le plan juridique, il convient de noter tout particulièrement que le consentement ne justifie pas notamment l'expérimentation médicale ou encore l'euthanasie. Par exemple, la recherche sur des êtres humains ne se justifie que par de nombreux facteurs interdépendants. Le consentement a pour effet, sur le plan juridique, d'offrir la possibilité de justifier un comportement qui, autrement, serait susceptible de donner lieu à une poursuite judiciaire; ceci contraste, dans une certaine mesure, avec les objectifs qui peuvent être en cause sur le plan juridique²¹¹. Cependant, le consentement ne justifie pas à lui seul un tel comportement. En effet, une fois qu'on a obtenu un consentement

adéquat, la justification dépendra encore d'autres considérations extérieures au consentement. D'après moi, il est important de garder présente à l'esprit la distinction entre le consentement en tant que condition nécessaire et le consentement en tant que condition suffisante, si on veut que le consentement joue un rôle de protection et ne prête pas à des abus, notamment en servant à camoufler des pratiques qui, en dehors de ce contexte, seraient injustifiables.

Ce rôle de «camouflage» ressort de certaines déclarations sur ce qui constitue le fondement de l'obligation d'obtenir le consentement. L'American Heart Association, par exemple, semble considérer que la fonction première du consentement est de protéger le médecin contre une mise en cause de sa responsabilité juridique. L'Association reconnaît avec regret que le consentement «ne protège pas d'une manière absolue le médecin²¹²». De même, Wolfensberger²¹³ estime que le consentement «libère le chercheur». Il considère que le rôle du consentement est de protéger non pas le sujet mais plutôt le chercheur.

Il est clair que le consentement protège le médecin et le chercheur en ce sens que normalement s'ils omettent de l'obtenir, ils contreviennent alors à la loi et à la déontologie. Toutefois, une telle description déforme l'objectif réel de cette notion. C'est un peu comme si je me disais qu'en m'abstenant de commettre un meurtre, je me protège moi-même car le meurtre engagerait ma responsabilité; donc, la disposition législative qui prohibe le meurtre vise à me protéger.

Je tiendrais donc à mettre l'accent sur le fait que le consentement vise à protéger le patient, ce qui peut exiger que l'on détermine expressément si la protection de ses droits à l'autonomie et à l'inviolabilité est absolue ou relative. Dans le dernier cas, il faudrait définir en quoi consiste cette protection relative. On devrait également insister sur le fait que le consentement est habituellement nécessaire mais non suffisant pour assurer la validité juridique et morale. J'insisterais enfin pour que l'on considère le consentement comme un principe directeur applicable *en tout temps*, même si la réalisation de son objectif n'est que très rare ou encore inexistante²¹⁴.

2. Doit-on définir le consentement?

Il existe une raison majeure de ne pas définir le consentement ou du moins le processus de son obtention. Cette raison consiste dans le fait que normalement, une fois qu'on a rempli toutes les conditions

prévues dans une définition, l'entité définie est alors réputée exister sur le plan juridique. Il serait possible d'établir, par voie législative, une définition très stricte du consentement. Toutefois, il serait maladroit d'établir des normes juridiques inaccessibles. Au lieu de favoriser le respect de la loi, il pourrait en résulter une inobservation totale²¹⁵.

Aux États-Unis, la réglementation du D.H.E.W. donne une définition générale du consentement éclairé, laquelle se lit comme suit:

le consentement que donne sciemment un individu ou son représentant légalement autorisé, dans des circonstances lui permettant d'exercer un libre choix, en l'absence de toute incitation indue, de toute forme de violence, de dol, de supercherie, de contrainte et d'aucune autre forme de coercition²¹⁶. Cette disposition ne donne que les caractéristiques du consentement éclairé. Elle ne signifie aucunement que l'on peut présumer le consentement à partir du simple fait que l'on a respecté les modalités prévues dans la réglementation. On trouve une déclaration expresse à cet effet dans une autre réglementation applicable aux handicapés mentaux: «Aucune disposition, dans cette sous-section (qui prévoit des mesures de protection additionnelles pour les handicapés mentaux qui participent à la recherche médicale), ne doit être interprétée comme signifiant que le respect des mesures ci-énoncées garantit nécessairement la validité juridique du consentement aux termes de la loi nationale ou locale qui s'applique à une personne qui se prête à cette activité.²¹⁷

Cette disposition vise à indiquer que les mesures exigées par la réglementation ne sont que des moyens d'assurer l'obtention du consentement éclairé et qu'elles ne sont pas décisives en ce qui concerne la substance même du consentement.

Un problème d'interprétation se pose cependant car la même réglementation exige que le «Review Board», le comité d'examen déontologique, garantisse «l'obtention d'un consentement éclairé, juridiquement valable, grâce à des méthodes appropriées et conformes aux dispositions de la présente partie²¹⁸». Cette réglementation oblige également l'institution, où a lieu la recherche, «à obtenir et à documenter un consentement éclairé, valable juridiquement²¹⁹». Au Canada, le respect des exigences mentionnées ne constitue pas une preuve déterminante de l'obtention d'un consentement éclairé, la validité juridique du consentement ne pourra être déterminée qu'après coup, à la faveur d'un litige. C'est ce que le Sous-comité de l'expérimentation chez l'humain du Conseil de recherches de l'université de Toronto faisait remarquer au D.H.E.W.²²⁰. En conséquence, l'université de Toronto et le D.H.E.W. ont négocié un accord en vertu duquel on a assuré que «pour autant que le comité d'examen avait pu en juger, il était improbable que le consentement éclairé n'ait aucune valeur juridique²²¹».

Étant donné que le D.H.E.W. a souscrit à cette opinion, il se peut qu'elle reflète l'esprit dans lequel on a conçu la réglementation.

Il existe une autre raison de ne pas définir le consentement sauf sous l'angle des caractéristiques qu'il présente lorsqu'il se réalise. Celle-ci consiste dans le fait qu'on doit le considérer comme une obligation constante et non comme une question qui se règle une fois pour toutes dès qu'un sujet accepte de se prêter à une expérience. En outre, la définition du consentement risquerait d'atténuer un concept inhérent au consentement, celui de l'évolution constante de son contenu. Cette conception du consentement comme un processus continu correspond à l'obligation constante de renseigner le patient, dont on a déjà discuté²²². Elle accentue l'idée que le patient est libre de retirer son consentement, ce qu'on décrit habituellement comme étant la liberté de retirer sa participation au traitement. Je suis d'avis qu'au lieu de considérer le consentement comme le seul geste que le patient doit poser expressément, cette formulation implique à tort qu'il est également nécessaire qu'il retire expressément son consentement sans quoi on s'abstient d'intervenir ou encore on présume habituellement que son consentement subsiste²²³. La même distinction se retrouve dans la terminologie utilisée pour justifier la nécessité du consentement. Il est possible d'affirmer que le patient consent au traitement ou encore, qu'il consent à renoncer à son droit de refuser le traitement. Dans le second cas, on insiste davantage sur la nécessité du consentement continu étant donné que la renonciation au droit ne se poursuit que si le consentement subsiste. Par ailleurs, dans le premier cas, on a plus l'impression que le consentement à un traitement particulier est donné une fois pour toutes et que le patient doit invoquer un droit distinct si, par la suite, il souhaite retirer sa participation. Le résultat global demeure le même mais la démarche qui le sous-tend n'est pas nécessairement la même dans l'un et dans l'autre cas.

L'une des difficultés qui surgit lorsqu'on considère le consentement comme un processus continu supposant la participation continue de toutes les parties²²⁴, peut provenir de la notion juridique du consentement dans les domaines des obligations, des «torts» et des contrats. Cela est particulièrement vrai dans le contexte contractuel comportant la condition «consensus ad idem»: on apprécie le consentement lorsque les parties tombent d'accord. De nos jours, dans tous les pays la relation médicale est presque toujours²²⁵, du moins en partie, de nature contractuelle. Ceci donne l'impression que le consentement est donné une fois pour toutes au moment où on passe le contrat. On peut surmonter cette difficulté en considérant que deux consentements sont en cause: d'une part, le consentement au contrat et d'autre part, le con-

seulement aux soins médicaux prodigués en vertu de ce contrat. On peut également considérer que l'obligation d'obtenir le deuxième de ces consentements, et ce d'une manière continue, découle du contrat²²⁶.

Outre le fait de promouvoir la nécessité d'un consentement continu, cette distinction est importante dans la mesure où elle libère le consentement à l'intervention de toute théorie contractuelle restrictive. En common law par exemple, on apprécie objectivement le fait qu'il y ait ou non «consensus ad idem», c'est-à-dire consentement donnant lieu au contrat²²⁷. L'application de ce principe à l'appréciation du consentement à une intervention médicale peut sembler contraire aux principes de la déontologie. La distinction des deux consentements en cause nous permet d'envisager le consentement de nature contractuelle, lorsqu'il se présente, dans son contexte normal et de le considérer comme assujéti aux règles habituelles. Nous pouvons alors considérer le consentement au traitement comme un droit et une obligation créés par le contrat ou par la loi, lesquels dans l'un et l'autre cas, ne sont pas restreints ou régis par les règles de la formation du contrat mais qui se fondent plutôt sur les droits découlant du contrat ou de la loi, ou même sur les droits fondamentaux de la personne²²⁸, lesquels peuvent tous avoir une portée plus large.

On peut également faire valoir que la distinction entre le consentement au contrat et celui au traitement reflète la distinction entre la notion du consentement et celle du consentement éclairé respectivement. Au sujet des «intentional torts» (dommages intentionnels) comme les infractions contre la personne et notamment l'«assault and battery» (voies de faits) qui ont donné lieu aux plus anciennes poursuites judiciaires en common law, Prosser²²⁹ affirme qu'il s'agissait de faire valoir que l'on avait consenti à l'acte du défendeur et non pas à ses conséquences. Les auteurs de tels dommages étaient l'objet de poursuites judiciaires en vertu d'actes introductifs d'instances précis. L'élaboration du contrat et de son caractère consensuel s'est faite grâce à l'élaboration d'un acte introductif d'instance plus général, intitulé «an action for trespass on the case» comportant l'allégation d'une présumée obligation, d'un engagement et d'une inexécution ultérieure²³⁰. Ainsi, en common law, les consentements relatifs aux «torts» et aux contrats étaient apparentés. Il est possible que le premier, qui est le plus ancien, ait influencé le second. En outre, selon la règle en matière de «torts», le fait d'avoir consenti à la conduite du défendeur suffisait à enlever toute possibilité de recours contre ce dernier. On peut donc constater la nécessité d'élaborer une obligation d'obtenir le «consentement aux conséquences» (consentement éclairé) qui pourrait

aussi se fonder sur le régime des «torts» ou encore, sur celui de l'obligation contractuelle. Une telle distinction, à la fois entre les deux consentements et les deux régimes juridiques applicables, a l'avantage de mettre en évidence les diverses composantes du consentement ainsi que ses effets. Elle permettrait également d'écarter des hypothèses comme celle de Toole²³¹ qui prétend que *du fait qu'elle ne constitue pas une voie de fait, la prescription d'un médicament ne nécessite pas le consentement préalable* du patient. Il est vrai qu'en l'espèce, il n'est pas question de voies de fait puisque tout préjudice éventuel est causé indirectement et involontairement. Par conséquent, il ne convient pas d'examiner la nécessité du consentement dans le contexte de l'«intentionaltort» (dommage intentionnel). Cependant, nous ne pouvons pas conclure à la non-nécessité du consentement, ou encore affirmer qu'il n'est nécessaire que pour éviter la commission de voies de fait. Ceci démontre donc la nécessité d'adopter la distinction suggérée.

3. Le consentement est-il possible?

La description des caractéristiques du consentement éclairé et la suggestion de certains principes directeurs et de certaines garanties visant à assurer l'obtention du consentement suppose qu'il est possible d'atteindre cet objectif. Toutefois, cette supposition est loin de faire l'unanimité²³². Beecher parle du «mythe» du consentement éclairé²³³. Il nous recommande de prendre en considération les problèmes qui sont inhérents à cette notion si nous voulons l'utiliser à bon escient. Il ne conteste pas le principe d'exiger l'obtention d'un consentement éclairé. Selon lui, c'est la réalisation de ce consentement qui pose un problème. Il conclut que, dans la plupart des cas, on ne peut tout au plus qu'effleurer l'objectif souhaité, sans jamais l'atteindre complètement²³⁴. Portes²³⁵ partage cette opinion lorsqu'il affirme que «le consentement éclairé du malade. . . n'est en fait qu'une notion mythique. . .» Il suggère que nous donnions au terme consentement sa signification habituelle d'acquiescement averti, raisonné, lucide et libre²³⁶. De même, Pellegrino²³⁷ estime que le consentement n'est jamais vraiment totalement libre ou totalement éclairé. Selon lui, on devrait plutôt parler de «consentement valide». Par ailleurs, Ingelfinger²³⁸ décrit le consentement comme étant à la fois éclairé et «*uneducated*» voulant ainsi indiquer qu'il ne comporte aucune compréhension adéquate et aucune liberté totale de choix²³⁹. Vidal et Carlotti²⁴⁰ considèrent qu'il est impossible de donner un consentement libre et clair à un traitement. Toutefois, ils estiment qu'il ne s'agit pas là d'un élément essentiel à la protection du patient. En effet, ils considèrent que l'intervention

médicale ne se justifie que par son objectif thérapeutique et non par le consentement. Le consentement libre et clair qu'ils jugent nécessaire et protecteur est celui portant sur le choix du médecin et non sur le traitement prodigué par ce dernier²⁴¹.

Certaines des opinions précitées ont été exprimées avant que ne se manifeste, dans tous les pays, la tendance à insister davantage sur l'obtention d'un consentement éclairé. Toutefois, dans la mesure où elles continuent de prévaloir ces opinions représentent un danger. En effet, en indiquant qu'il est impossible d'obtenir un consentement éclairé, elles portent à croire que nul n'est tenu de faire aucun effort en ce sens. Cette obligation est écartée par l'application d'un principe analogue à cette vieille maxime d'«*equity*», selon laquelle «l'«*equity*» ne commande pas l'impossible²⁴²». C'est pourquoi, j'estime qu'on devrait considérer le consentement éclairé comme un processus plutôt que comme un fait ponctuel, ce qui exigerait à la fois que les renseignements et le consentement se donnent de façon continue et que l'on tente d'atteindre l'objectif souhaité. On peut se représenter le consentement comme un continuum qui, pour justifier une intervention médicale sur une personne, dépend d'abord et avant tout de la relation qui existe entre des variables pertinentes et dont l'objectif devrait être de s'approcher le plus possible de l'idéal. Cela nous amène à nous demander si le consentement est toujours nécessaire. En effet, ce continuum peut comporter un point où l'intervention médicale est justifiée sans qu'il ne soit nécessaire d'obtenir un consentement éclairé.

4. Le consentement est-il toujours nécessaire?

Bien que, dans une certaine mesure, nous l'ayons déjà abordée en examinant les droits de refuser le traitement et les principes de l'autonomie et de l'inviolabilité²⁴³, cette question mérite qu'on la traite séparément en raison de l'intérêt légèrement différent qu'elle présente au chapitre de la nécessité du consentement.

McCormick²⁴⁴ établit une distinction intéressante qui constitue un instrument d'analyse particulièrement utile. Il s'agit de la distinction entre d'une part les principes déontologiques *du consentement*, c'est-à-dire ceux concernant les cas où le consentement est requis, et d'autre part, les principes déontologiques *relatifs au consentement*, c'est-à-dire ceux concernant la façon dont l'obligation est appliquée et remplie. Les deux éléments de cette distinction sont étroitement liés, notamment par le fait que les principes qui leur sont applicables dé-

pendent des mêmes variables. Jusqu'ici la discussion a surtout porté sur les principes déontologiques *relatifs au consentement*. Toutefois, elle est également utile en ce qui concerne la question des principes déontologiques *du consentement* que nous allons maintenant aborder.

Il semble possible de formuler une règle générale selon laquelle le consentement est toujours nécessaire dans le cas d'une intervention médicale sur un être humain. Cependant, il appert également que certains codes, tribunaux et auteurs reconnaissent, à cette règle générale, des exceptions dont le fondement et la portée varient.

Premièrement, dans le cas d'une intervention thérapeutique il peut y avoir deux exceptions dont l'une peut être considérée comme apparente et non réelle puisqu'on présume le consentement. Cette exception concerne les cas d'urgence où le patient est vraiment dans l'impossibilité d'exprimer un consentement et où il est possible de supposer le consentement. Une telle supposition corrobore en elle-même l'idée de la nécessité du consentement²⁴⁵. Quel que soit le motif invoqué pour pratiquer une telle intervention d'urgence, cette dernière ne soulève généralement aucun problème juridique, à moins d'avoir entraîné des conséquences fâcheuses. Le cas échéant, la responsabilité du médecin est appréciée en fonction des normes habituellement applicables en matière de faute professionnelle. Ces normes peuvent même être assouplies en raison du caractère urgent des circonstances ayant entouré l'acte du médecin. La situation est beaucoup plus délicate lorsque le patient refuse expressément de donner son consentement. Il s'agit alors de savoir si le médecin peut passer outre à ce refus. Autrement dit, il s'agit de déterminer si on peut considérer le consentement comme non nécessaire et si on peut ignorer un refus de l'accorder. Dans les pays de droit civil, lorsque la vie ou la santé d'une personne est sérieusement menacée, on a tendance, sans pour autant être catégorique, à répondre par l'affirmative²⁴⁶ et ce, davantage que dans les pays de common law²⁴⁷.

Dans le domaine de l'expérimentation médicale, les exceptions à l'obligation d'obtenir le consentement sont moins nombreuses et ne s'appliquent, le cas échéant, qu'à l'expérimentation thérapeutique. Ces exceptions s'appliquent plus précisément lorsque l'expérience constitue la seule et dernière chance du patient d'éviter une aggravation de son état ou encore la mort. L'intervention revêt alors davantage le caractère de l'intervention thérapeutique normale dont on a parlé plus haut. Par conséquent, on peut faire valoir que les mêmes règles, y compris les exceptions à l'obligation d'obtenir le consentement, sont applicables en l'espèce²⁴⁸.

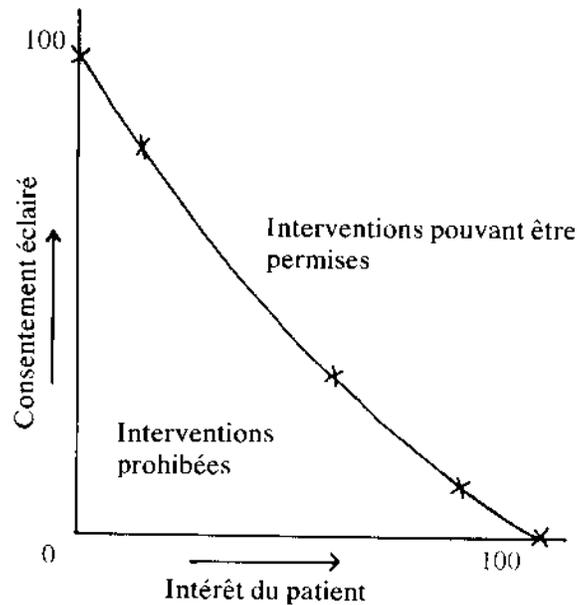
Concernant l'expérimentation médicale non thérapeutique, certains auteurs affirment que le consentement est toujours nécessaire alors que d'autres admettent certaines exceptions. Ce conflit apparent ne se situe que dans un domaine périphérique où l'expérimentation ne nécessite aucun contact avec le patient ou le sujet, notamment dans le cas d'un examen rétrospectif faisant appel à des observations cliniques ou lorsqu'on peut prétendre que la recherche ne comporte *aucun* risque (si jamais cela est possible étant donné que, par définition, la recherche comporte toujours des risques inconnus). Cependant, on peut affirmer incontestablement que le consentement est *toujours* nécessaire en recherche non thérapeutique²⁴⁹. Parmi les exceptions présentées, il y a notamment les études démographiques sur grande échelle²⁵⁰, l'utilisation de résultats cliniques²⁵¹ ou de renseignements médicaux qu'on possède déjà au sujet de certains patients²⁵². Il n'est pas certain que tous ces exemples concernent la recherche sur l'être humain²⁵³. C'est pourquoi, il se peut que le consentement ne soit pas nécessaire dans certains cas. Par contre, il en va autrement lorsqu'on prétend que le consentement à une expérience «sans risque» n'est pas nécessaire²⁵⁴, en particulier dans le cas d'une intervention non thérapeutique ou d'une intervention mineure²⁵⁵, ou encore lorsqu'on prétend que le processus du consentement peut être modifié si l'intervention comporte notamment un risque minimal²⁵⁶. C'est là ignorer l'objet du consentement qui vise non seulement à assurer que la personne choisit librement de jouer un rôle comme, par exemple, celui de sujet de recherche, mais également à garantir le respect qu'on lui doit en tant que personne. Cela signifie que cette personne ne peut être utilisée à n'importe quelles fins sans en avoir d'abord été informée et sans y avoir préalablement consenti et ce, que l'acte en cause comporte ou non certains risques²⁵⁷.

Fried²⁵⁸ formule une observation très intéressante qui vaut la peine d'être prise en considération lorsqu'il s'agit de savoir si le consentement est toujours nécessaire dans le contexte soit de la recherche thérapeutique, soit de la recherche non thérapeutique. Selon lui, la *protection* d'un tiers ou du grand public justifie que l'on passe outre à la volonté clairement exprimée d'une personne. A ce propos, il cite l'exemple de la vaccination obligatoire. Toutefois, il ajoute qu'on ne peut forcer une personne à agir dans *l'intérêt* d'autrui. Ainsi, la légitimité d'une expérience de caractère non consensuel et non thérapeutique dépendrait vraisemblablement de la distinction entre ce qui constitue une protection et ce qui constitue un avantage pour autrui. Cette

distinction pose un problème du fait que la protection est en soi un avantage. La détermination du caractère protecteur ou avantageux peut donc relever, dans une large mesure, du domaine de la sémantique. Toutefois, l'exemple donné par Fried ouvre la voie à une interprétation restrictive de son observation. En effet, la vaccination dont il parle, tout en protégeant la collectivité, constitue éventuellement du moins un avantage pour le sujet, en raison de son caractère préventif. Par conséquent, elle ne relève pas exclusivement du domaine de la recherche non thérapeutique qui, par définition, *ne vise qu'à profiter à autrui*. J'estime donc que nul ne peut être forcé de participer à la recherche qui ne vise que ce dernier objectif, que cet objectif soit décrit comme visant à protéger autrui ou à lui profiter. Cependant j'exprime la réserve que le cas *peut être* différent si le sujet de recherche éventuel constitue lui-même une menace à la santé de la collectivité^{258a} et si en outre l'intervention en cause est le moyen le moins préjudiciable et le moins contraignant dont on dispose pour remédier à cette menace.

Dans le contexte des exceptions à la nécessité d'obtenir le consentement à une expérience médicale, on peut examiner la question des participants qui ne sont pas vraiment des sujets de recherche et à qui on ne demande jamais directement leur consentement. Ce sont, par exemple, les personnes qu'on amène à consommer des médicaments que la publicité télévisée présente comme des médicaments en vente libre, sans ordonnance. Ce sont aussi ces «spectateurs innocents» qui subissent les effets d'une expérience de recherche qu'on mène sur quelqu'un d'autre, comme par exemple, le mari qui se trouve exposé à la radioactivité du régulateur cardiaque à énergie nucléaire qu'on a implanté dans le cœur de son épouse. On est de plus en plus conscient des obligations juridiques et morales qui naissent envers ces personnes²⁵⁹. Il se peut qu'à l'avenir on leur accorde un droit à l'information plus étendu, même si on a présumé leur consentement du fait qu'ils ont par la suite participé à une activité déterminée.

En conclusion, on peut résumer, sous forme de diagramme, les principaux points qui se dégagent concernant la question de savoir si le consentement est toujours nécessaire. Ce diagramme se veut une description générale et il ne vise aucunement à présenter des données mathématiques exactes. La rigueur et la portée de l'obligation d'obtenir le consentement éclairé sont inversement proportionnelles à l'importance de l'intervention pour le



bien-être du patient. D'une part, il se peut qu'on presume le consentement et même qu'on le considère comme non nécessaire, notamment dans une situation d'urgence où la patient est inconscient. D'autre part, si l'intervention ne comporte aucun intérêt thérapeutique pour le patient, on doit nécessairement obtenir son consentement totalement éclairé pour assurer la protection de ses droits. L'impossibilité d'obtenir ce consentement empêche qu'on procède à l'expérience en cause. Dans les situations intermédiaires, c'est en fonction de chaque cas et en regard de toutes les circonstances en cause, qu'on doit juger si le médecin est justifié d'agir en l'absence d'un consentement totalement éclairé et lorsque l'intervention ne vise pas uniquement l'intérêt purement thérapeutique du patient. On devrait garder à l'esprit que lorsque le patient est dans l'incapacité de comprendre parfaitement ce qui lui est dit, le médecin a la responsabilité morale et vraisemblablement juridique de décider s'il doit ou non prodiguer le traitement²⁶⁰. Cette responsabilité ne peut être éludée par le fait que le patient a consenti ou refusé sans avoir compris les implications en jeu. En d'autres termes, le médecin a, en matière de consentement, la délicate responsabilité de déterminer où commence et où s'arrête l'obligation de divulguer des renseignements au patient. En même temps, il assume d'autres responsabilités qui peuvent être incompatibles avec l'obligation d'obtenir le consentement. Il existe une façon de procéder permettant

de s'acquitter de toutes ces obligations. Toutefois, elle doit être re-définie en fonction de chaque cas particulier.

5. Le consentement est-il suffisant?

On a déjà abordé indirectement cette question lors de l'analyse des objectifs du consentement²⁶¹. D'un point de vue plus empirique, elle est liée aux conditions et aux exigences scientifiques dont dépend la validité d'un traitement ou d'une expérience. Le consentement est, autant sur le plan moral que sur le plan juridique, une condition nécessaire mais cependant insuffisante pour justifier une intervention médicale, que celle-ci soit thérapeutique, non thérapeutique, expérimentale ou courante. Ceci s'explique par le fait que d'autres conditions doivent être réalisées avant qu'on puisse passer à l'obtention du consentement. Ces conditions concernent notamment la validité scientifique du traitement ou de l'expérience projetée, l'objectif thérapeutique²⁶², le caractère justifié ou non du traitement²⁶³ ou encore, dans le cas d'une expérience non thérapeutique, la prééminence des intérêts d'une tierce partie²⁶⁴.

Outre le fait d'exiger la réalisation de certaines conditions avant qu'un médecin puisse procéder à l'obtention du consentement, il peut arriver que, dans certaines circonstances, le médecin doive éviter d'obtenir le consentement. Il s'agit là probablement d'une autre façon de formuler l'exigence précitée. Cependant, le fait de la présenter sous un angle négatif lui confère plus de poids. Par exemple, Wing²⁶⁵ déclare qu'il est amoral de demander à une personne de consentir à participer à un essai psychothérapeutique qui va lui causer du tort. Au sujet des donneurs d'organes de transplantation, Hamburger²⁶⁶ partage la même opinion lorsqu'il déclare que le médecin a l'obligation d'apprécier le caractère raisonnable de la décision de donner. Cahn²⁶⁷ estime que si le patient peut consentir à n'importe quoi, le médecin est alors moralement tenu de refuser certains consentements. Capron²⁶⁸ est d'avis que le médecin ne peut accepter qu'un patient consente à s'exposer à des risques déraisonnables²⁶⁹. Shannon²⁷⁰ affirme que la prudence est un élément du consentement éclairé. Autrement dit, le médecin n'est pas obligé d'accepter automatiquement le consentement éclairé du patient.

Cela nous amène à discuter de l'expression «portée du consentement» qui peut être utilisée dans deux contextes. En premier lieu, elle peut être utilisée pour indiquer que l'action du médecin est limitée par la portée du consentement du patient. Autrement dit, le médecin ne

peut outrepasser les limites du consentement que dans les cas où il est justifié d'agir sans consentement. En d'autres termes, le patient ne consent à l'intervention du médecin que dans une certaine mesure au delà de laquelle le consentement n'existe plus²⁷¹. En général, les litiges portent sur les interventions où le médecin a outrepassé les limites ou la nature de l'acte auquel le patient a consenti, plutôt que sur les interventions où le médecin, tout en respectant ces limites, a utilisé une technique à l'égard de laquelle aucun consentement n'a été obtenu. Il semblerait que lorsqu'on utilise une technique particulière, l'intervention ne dépasse la portée du consentement que dans le cas où le consentement a été donné à la condition que la technique en cause ne soit pas utilisée et dans celui où on a utilisé une technique expérimentale sans que ce caractère expérimental n'ait été spécifié au moment d'obtenir le consentement. En d'autres termes, on présume que le patient ne consent qu'à participer à un traitement normal. En conséquence, le consentement doit expressément faire état de toute autre forme de traitement.

L'expression «portée du consentement» peut également servir à indiquer dans quelle mesure un patient peut valablement consentir à une intervention. Nous touchons là au domaine de l'intérêt public, de l'ordre public et des bonnes mœurs. Dans tous les pays, on s'accorde pour dire qu'une personne ne peut donner un consentement valable à une intervention qui, sans égard à la question du consentement, constituerait un acte criminel. Autrement dit, personne ne peut par son simple consentement exonérer l'auteur d'un tel acte de sa responsabilité criminelle²⁷². Decocq²⁷³ donne une explication très convaincante de l'inefficacité du consentement. Selon lui, le consentement n'est pas nul en soi. Son inefficacité est due à l'absence d'une autorisation implicite de la loi. Selon qu'on considère un système juridique soit restrictif, soit permissif, on pourra parler soit de l'absence d'une autorisation implicite de la loi, soit de l'existence d'une interdiction implicite de la loi respectivement²⁷⁴. Nizsalovszky²⁷⁵ exprime une idée semblable en parlant du droit hongrois. Il affirme qu'on ne peut consentir qu'à une intervention socialement justifiée, c'est-à-dire, qui ne porte pas atteinte à la société. Dans une optique plus philosophique que juridique, Lynch²⁷⁶ écrit que nul ne peut consentir à la mutilation corporelle puisque personne ne dispose de pouvoirs aussi étendus quant à la disposition de son propre corps²⁷⁷. Dans le même ordre d'idées, Cahn applique ce genre de principe directement au problème des limites du consentement dans le domaine de l'expérimentation sur des êtres humains. Il conclut que «même le libre consentement doit comporter des limites morales dans une société qui prône la dignité

humaine et qui, pour en assurer le respect, impose des limites à la vérité²⁷⁸.

6. Le consentement doit-il se présenter sous une forme particulière?

Du point de vue juridique, la réponse est généralement négative à moins qu'on ne l'exige expressément.^{278a} Dans certains pays, on exige que le consentement à certains actes médicaux revête une forme particulière. Lombard et ses collaborateurs²⁷⁹ font remarquer les formulaires de consentement sont moins courants en France qu'aux États-Unis. Dans ce dernier pays, la common law n'exige pas l'utilisation de tels formulaires à moins qu'on ne fasse valoir qu'il s'agit là d'une pratique courante chez le médecin «raisonnable». C'est pourquoi, la jurisprudence relative au consentement éclairé fait de cette pratique un élément essentiel de ce que la loi considère comme l'exercice normal de la profession médicale, ce qui, à mon avis, est très invraisemblable.

On trouve, dans la réglementation du D.H.E.W., un exemple de dispositions expresses quant à la forme du consentement, lesquelles ne s'appliquent qu'à la recherche médicale qu'il subventionne. On exige que le consentement éclairé soit documenté et on précise, jusqu'à un certain point, en quoi doit consister cette documentation. On doit choisir entre le consentement donné entièrement par écrit, le consentement oral accordé devant témoin et consigné sur un «formulaire abrégé» ou encore des variantes de ces diverses formules, auxquelles on peut recourir dans certaines circonstances précises²⁸⁰.

Au Québec, on exige un consentement par écrit pour les soins donnés à l'hôpital. Il existe également des formulaires distincts pour les traitements comportant soit une anesthésie, soit des soins chirurgicaux²⁸¹. L'article 20 du *Code civil de la province de Québec* exige le consentement par écrit pour le don d'organes ou pour la participation à une expérience. Cette disposition a été analysée par certains auteurs et, selon l'opinion qui est vraisemblablement la meilleure, le fait d'exiger que le consentement soit donné par écrit est une question de fond et non de procédure. Par conséquent, le consentement est juridiquement inexistant jusqu'à ce qu'il soit donné par écrit²⁸².

En ce qui concerne le consentement à l'expérimentation sur des cadavres, tous les pays signalés dans cette étude disposent de textes

des législatifs régissant l'anatomie et l'autopsie. En outre, ils possèdent ou sont sur le point de posséder une loi en matière de prélèvement d'organes sur des cadavres. Cette dernière loi concerne l'utilisation expérimentale des tissus²⁸³ et elle a pour objet de prévoir les formalités, relatives au consentement, que doivent accomplir soit les donneurs eux-mêmes avant leur mort, soit les personnes légalement habilitées à consentir au nom du défunt. Cette loi peut même permettre de présumer le consentement en l'absence de disposition contraire.

En matière de consentement, il peut être dangereux d'exiger l'accomplissement de certaines formalités et notamment d'exiger qu'il soit donné par écrit. Une fois établie, la formule a souvent tendance à remplacer la substance de l'acte. Toutefois, le recours à la formulation par écrit comportera plus d'avantages que de risques si on considère l'exigence du consentement par écrit et même l'utilisation d'un formulaire normalisé de consentement comme accessoires à l'information plutôt que comme des instruments d'information et si, idéalement, on les considère comme une preuve réfutable du consentement. Les autres risques que comporte l'exigence du consentement par écrit concernent la révocation. On peut les écarter partiellement en établissant une distinction très claire entre les formalités relatives à l'obtention du consentement et celles relatives à sa révocation. Dans ce dernier cas, il peut arriver qu'on considère souhaitable d'exiger l'accomplissement de certaines formalités et notamment que la révocation se fasse par écrit. Les cas échéant, on devrait considérer ces formalités comme établissant une preuve et non comme créant des droits et des obligations juridiques. Par conséquent, la révocation du consentement prend effet immédiatement quelle que soit la façon de l'exprimer²⁸⁴. L'exigence d'un consentement par écrit crée un danger qu'il est difficile d'écarter. En effet, l'accomplissement d'une telle formalité peut exercer une certaine contrainte sur le patient ou sur le sujet de recherche et l'empêcher, par la suite, de revenir sur sa décision et de cesser de participer au traitement.

C. LE CARACTÈRE VOLONTAIRE ET LES VICES DU CONSENTEMENT DU PATIENT ET DU SUJET

Il ne suffit pas d'obtenir le consentement du patient. Ce consentement doit être volontaire, c'est-à-dire qu'il doit être le fait d'une personne qui se trouve «dans des circonstances lui permettant d'exercer

un libre choix, en l'absence de toute incitation induite, de toute forme de violence, de dol, de supercherie, de contrainte et d'aucune autre forme de coercition²⁸⁵».

Gray décrit cette exigence du caractère volontaire d'une autre manière peut-être plus claire et intelligible. Il affirme que la personne doit être libre de refuser de participer²⁸⁶. Cahn qualifie l'absence de cette liberté de «faute professionnelle du siècle [consistant en] des manœuvres destinées à obtenir le consentement»²⁸⁷.

Les termes utilisés pour décrire les cas où le consentement est dépourvu du caractère volontaire sont empruntés au vocabulaire usuel. Cependant, ils ont également une signification juridique²⁸⁸. Dans le domaine du consentement à une intervention médicale, ces concepts juridiques doivent être interprétés, dans leur ensemble, de la façon la plus large possible. On pourrait justifier la nécessité d'une telle interprétation en comparant la qualité du consentement nécessaire à la formation d'un contrat et celle du consentement nécessaire à l'obtention d'un consentement éclairé qui doit satisfaire à des normes beaucoup plus rigoureuses²⁸⁹. De même, en adoptant un raisonnement inverse, je considère que l'absence de caractère volontaire qui vicie le consentement éclairé est beaucoup moins sérieuse que celle qui vicie le consentement nécessaire à la formation d'un contrat.

En ce qui concerne le fardeau de la preuve du consentement, on présume l'influence induite dans les pays de common law où la confiance et le caractère confidentiel caractérisent les rapports entre personnes²⁹⁰. Autrement dit, dans un contrat médical, il revient au médecin de prouver le caractère volontaire du consentement. Cette obligation du médecin doit être considérée comme englobant aussi bien le consentement au contrat que le consentement à l'intervention médicale concernée.

En ce qui concerne le fardeau de la preuve du consentement en droit civil, on en arrive vraisemblablement, mais moins directement au même résultat. Au Québec par exemple, Mayrand affirme que «l'exécution de l'obligation du médecin (en l'espèce, d'obtenir un consentement libre et clair) étant un fait conforme «à l'état normal et habituel des choses», la charge d'établir le fait anormal, c'est-à-dire l'inexécution, incombe toujours à celui qui l'allègue». Il ajoute cependant que «la preuve de l'inexécution d'une obligation étant la preuve d'un fait négatif. . . elle se fait très simplement par le témoignage du demandeur. Le malade ayant affirmé que le médecin ne lui a pas donné l'information requise, il appartient ensuite au médecin de contredire

cette preuve²⁹¹». Il est intéressant de noter ce qui s'est passé en France à ce sujet. De 1936 à 1951, les tribunaux ont jugé qu'il incombait au médecin de prouver que le consentement du patient était libre et clair²⁹². Ensuite, la Cour de cassation²⁹³ a statué que le fardeau de prouver l'inexécution de l'obligation contractuelle d'obtenir le consentement incombait à la personne qui l'allègue, à savoir le patient²⁹⁴.

Pour l'instant, il est impossible de reprendre les nombreuses discussions d'ordre technique et juridique qui ont porté sur les effets du vice du consentement sur le consentement lui-même²⁹⁵. Toutefois, ces effets peuvent se résumer de deux façons: d'une part, le vice peut, en raison de sa gravité, annuler complètement le consentement. Dans ce cas, le consentement est nul et sans effet depuis le début. D'autre part, le vice peut rendre le consentement annulable. Il s'agit maintenant de savoir si l'absence de consentement influe sur la nature de l'acte qu'on prétend illégal. Autrement dit, il s'agit de déterminer si, dans certains cas, le caractère légal ou illégal d'un acte dépend, respectivement, de la présence ou de l'absence du consentement, ou encore si le consentement ne sert qu'à justifier un acte qui autrement serait illégal²⁹⁶.

Quel que soit le point de vue qu'on adopte en répondant à ces questions, la pertinence de cette discussion juridique dépendra des circonstances entourant le consentement, selon qu'on traite, par exemple, du consentement relatif à la formation des contrats, du consentement en matière de dommages («torts»), de délits, de successions ou enfin du consentement en droit pénal. Si on considère l'obligation du médecin d'obtenir le consentement comme une obligation de type contractuel, celle-ci ne sera remplie que si le médecin obtient un consentement réel et adéquat. A défaut d'un consentement réel et adéquat, on constatera l'absence totale du consentement exigé par le contrat, absence qui fondera le patient à réclamer des dommages-intérêts. Dans les cas où on considère l'obligation d'obtenir le consentement comme étant de nature autre que contractuelle, il est inutile d'évoquer cette autre notion juridique complexe sauf si on cherche un correctif ou une peine.

Lorsqu'il s'agit de déterminer les cas où le consentement n'est pas volontaire ou encore s'il y a eu effectivement recours à la force, à la fraude, à la coercition, à la contrainte, à la tromperie, à la supercherie ou encore s'il y a eu influence indue ou erreur, il est nécessaire d'examiner chaque cas individuellement à la lumière des circonstances qui l'entourent étant donné le nombre illimité des situations qui peuvent se présenter. On peut cependant donner des exemples pouvant généralement s'appliquer par analogie et formuler des mises en garde

dont la plus pertinente est la suivante: c'est dans le cas où la partie la plus influente croit qu'elle agit à l'avantage de l'autre que la liberté de choix est le plus menacée. En effet, les éléments coercitifs sont alors très subtils et très difficiles à repérer.

1. La coercition et la contrainte

Gray²⁹⁷ nous donne quelques exemples des pressions subtiles qu'on exerce sur les patients pour les amener à participer à une expérience thérapeutique. Ces exemples sont tirés d'entrevues avec des personnes ayant participé à une expérience thérapeutique, en l'occurrence à une étude sur l'accouchement provoqué. Gray a fait trois constatations. D'une part, les femmes ont consenti par crainte de détériorer leurs relations avec le médecin²⁹⁸. D'autre part, elles connaissaient mal les possibilités qui s'offraient à elles. Enfin, on ne peut qualifier de neutres les circonstances ayant entouré l'obtention du consentement des patientes à l'administration expérimentale d'un médicament destiné à provoquer l'accouchement. Le consentement a été obtenu après leur admission à l'hôpital et après qu'elles eurent accepté que l'on provoque l'accouchement c'est-à-dire après qu'elles se soient déjà engagées à subir un traitement visant à provoquer l'accouchement par une technique quelconque. C'est un peu comme si le consentement avait été obtenu par étapes de sorte que la décision a perdu son impact psychologique. Ceci nous amène à examiner la possibilité de considérer le patient qui se prête à la recherche médicale comme un sujet spécial, au même titre que les détenus, les attardés mentaux, les invalides et les handicapés²⁹⁹. En effet, certains auteurs croient que, de toutes ces personnes, il est le plus susceptible d'être exposé à la coercition³⁰⁰.

Il est également possible que cette coercition émane non seulement des relations médecin-patient mais également de la crainte du patient d'éprouver des douleurs et des malaises ou encore de sa crainte d'être l'objet de moins d'attention en général s'il refuse le traitement ou s'il ne se prête pas à l'expérience proposée³⁰¹. Il est difficile de distinguer exactement les pressions psychologiques internes qui influencent inévitablement le consentement, de ce qui constitue juridiquement une contrainte extérieure. Bloom énonce trois façons d'analyser la nature des pressions qui s'exercent sur le patient. En premier lieu, il cite Caudill³⁰² qui a constaté que les patients des hôpitaux psychiatriques incitaient les nouveaux pensionnaires à collaborer avec les médecins. Par ailleurs, Goffman³⁰³ prétend qu'en milieu

hospitalier la coercition provient de la structure hiérarchique. Il dit que le clivage personnel-patients place le personnel dans une situation d'autorité qui incite le patient à jouer le jeu pour éviter des sanctions. La troisième théorie est celle de l'influence du milieu sur l'analyse par le patient de son propre état. En effet, lorsqu'il apprécie son état de santé et son traitement, le patient a tendance à faire siennes l'analyse et l'attitude du personnel face à ces deux éléments³⁰⁴. Quelle que soit leur valeur respective, chacune de ces théories prouve que des pressions s'exercent sur les patients au point de les faire consentir à un traitement ou à une expérience de recherche, et chacune d'elles montre la nécessité de prendre des précautions spéciales en vue de protéger les patients à cet égard. La reconnaissance de l'existence de ces éléments de coercition justifie vraisemblablement ce qui, à prime abord, apparaît comme une situation quelque peu anormale au Royaume-Uni où les garanties qu'on donne aux volontaires en bonne santé sont moins strictes que celles données au patient. Par exemple, on exige généralement l'approbation d'un comité d'examen avant de procéder à des expériences sur des patients alors que ce n'est pas le cas en ce qui concerne les expériences de recherche sur des volontaires en bonne santé³⁰⁵.

J'aimerais signaler ici une situation rare mais qui donne à réfléchir. Cette situation se présente lorsqu'il s'agit de décider dans quels cas le consentement est provoqué. «Thomas» était un psychopathe agressif et, dans son cas, le recours à une psychochirurgie expérimentale pouvait être utile. On a implanté de petites électrodes dans son cerveau et lorsque celles-ci étaient activées, le patient devenait normal, du moins en ce qui concerne ses tendances de psychopathe. C'est également à ce moment qu'il consentait à subir une intervention psychochirurgicale. Mais lorsqu'on cessait de stimuler son cerveau, il revenait inmanquablement sur sa décision³⁰⁶. Peut-on faire valoir que Thomas était contraint à la normalité et qu'en conséquence, son consentement était invalide?

Il existe d'autres exemples de la coercition exercée sur les patients. Il peut arriver notamment que le médecin fixe, comme condition préalable à un traitement, la participation à une expérience³⁰⁷ ou qu'il promette au patient, en échange de sa participation, des bénéfices accessoires tels que l'exonération des frais d'hospitalisation³⁰⁸. Cela constitue en fait une forme de paiement et soulève le problème de la rétribution en tant qu'élément de coercition³⁰⁹. Comme l'affirmait Lord Harley dans l'affaire *Vernon v. Bethell*³¹⁰, «les gens en état de nécessité ne sont pas à proprement parler des gens libres car pour répondre à un besoin pressant, ils se plieront à toutes les conditions qu'un homme

rusé leur imposera». Cette déclaration résume l'aspect coercitif de la rétribution. Cependant, il ne s'agit pas là de la seule objection qui peut être soulevée quant à son utilisation, en particulier dans le domaine de la recherche médicale. En effet, de nombreux auteurs prétendent que la rétribution accentue la déshumanisation³¹¹ du sujet de recherche. Elle met l'accent sur l'utilisation du sujet plutôt que sur sa participation. On peut considérer que la rétribution met en relief le fait que, dans l'expérimentation chez l'humain, «le sujet d'une expérience ne met pas en danger ses capacités physiques en les utilisant. Au contraire, en distinguant ses propres objectifs de ceux pour lesquels il expose son corps à des risques, il fait de son corps une entité distincte qu'il vend ou donne afin que d'autres personnes puissent s'en servir pour atteindre *leurs* objectifs»³¹².

Juridiquement parlant, chaque pays aborde différemment la question de l'utilisation du corps humain contre paiement en espèces. En droit français, on considère généralement que le corps humain ne peut faire l'objet d'une vente³¹³. Bien qu'une telle affirmation soit souvent faite dans le cas d'une vente d'organes ou de tissus destinés à la transplantation, on présume que cette interdiction s'applique également aux expériences médicales sur des personnes, même si ces expériences sont par ailleurs permises. La question n'est pas pour autant aussi simple qu'on le prétend. En effet, certains auteurs français soutiennent que le paiement effectué à titre de dédommagement ou d'indemnité est permis³¹⁴. Dans les pays de common law où la rétribution pour la participation à une expérience n'est pas interdite en soi³¹⁵, certains auteurs proposent de la considérer comme compensatoire afin d'écartier tout effet de coercition³¹⁶. Chaque système juridique devrait donc en arriver au même résultat en ce qui concerne l'attribution d'avantages aux sujets de recherche et ce, même s'ils se fondent sur des règles générales diamétralement opposées quant à la validité du paiement.

Au Québec, Mayrand³¹⁷ souligne que, comme en France, le corps humain ne peut être un objet de négoce. Il souligne en outre qu'il est possible de distinguer ce qui constitue une récompense de ce qui constitue un acte de commerce. Selon lui, il n'est pas certain que l'article 20 du Code civil de la province de Québec interdise la rétribution pour la participation à une expérience³¹⁸. Par contre, il interdit clairement toute forme de paiement lorsqu'il s'agit de l'aliénation de tissus non susceptibles de régénération. Cette interdiction pourrait sûrement s'appliquer dans le cas de certaines expériences. Crépeau³¹⁹ propose une distinction entre la vente et le louage de services. Selon lui, la rétribution pour la participation à une expérience peut être valide si on considère cette participation comme un louage de services.

Toutefois, il met en doute la validité d'un système qui, d'une part, autorise la rétribution pour la participation à une expérience et qui, d'autre part, l'interdit dans le cas de l'aliénation d'un organe non susceptible de régénération.

Dans les cas où la loi autorise la rétribution des personnes qui se prêtent à des expériences, on a formulé plusieurs suggestions visant à écarter les effets coercitifs de cette pratique. Ces effets coercitifs se font le plus sentir lorsqu'il s'agit de personnes démunies³²⁰. Cahn³²¹ dit que le paiement est valide dans la mesure où il ne vise pas à soutirer le consentement, ce qui signifie vraisemblablement que l'on doit se demander si le consentement aurait été quand même accordé en l'absence de paiement. Dans ce cas, il se peut que le consentement n'ait été donné que pour des motifs de paiement. Le paiement constitue alors un élément de contrainte et anéantit la validité juridique du consentement. Ce type de raisonnement comporte cependant une certaine difficulté. Le consentement se fonde toujours sur certains motifs et ce sont ces motifs qui amènent l'individu à prendre une décision. Il semble qu'après avoir identifié ces motifs, il faille les partager en deux catégories, à savoir les motifs de nature coercitive et ceux de nature non coercitive et ce, même si en général tous les motifs d'une décision sont de nature coercitive. Par conséquent, leur partage se fera non pas en fonction de leur nature mais plutôt en fonction de leur importance, c'est-à-dire en fonction de la mesure dans laquelle ils s'écartent des pressions normales qui s'exercent sur les gens. Daube définit ces pressions normales comme étant les influences qui font «partie du fardeau normal et de la dignité de la vie en société»³²². Cette définition est utile pour déterminer s'il y a ou non coercition. En effet, selon celle-ci, les personnes doivent se trouver dans une situation «normale» pour qu'on puisse qualifier un élément de non coercitif. Elle permet en outre de reconnaître que le fait qu'elles ne soient pas dans une situation normale est en soi un élément de coercition et peut rendre coercitifs d'autres éléments qui normalement ne le seraient pas.

Voyons comment, dans les mêmes circonstances, Freedman³²³ aborde le problème de la coercition. Selon lui, la rétribution qui permet à une personne d'atteindre le niveau de vie auquel elle a droit est un élément de coercition. Cependant, tel n'est pas le cas lorsque la rétribution lui permet d'atteindre un niveau de vie supérieur à celui auquel elle a droit. Il estime que ce n'est pas la rétribution en soi, mais plutôt ses *effets* qui déterminent s'il y a ou non coercition. Il est vrai qu'on s'intéresse uniquement à l'aspect coercitif du paiement, c'est-à-dire à discerner les effets qu'il comporte à cet égard. Cependant, c'est ici qu'on a le plus de difficulté à distinguer ce qui constitue une pression

admissible de ce qui constitue une pression interdite. Par exemple, si on prend le critère de coercition proposé par Freedman, sans s'interroger sur sa portée, on peut se demander quelle est la situation économique «normale» d'une personne. Il est évident que si une personne ou sa famille est privée de nourriture et qu'on lui offre de la payer pour l'amener à participer à une expérience, cette offre est de nature coercitive. Mais qu'en est-il dans le cas d'une personne qui est tout simplement pauvre, qui gagne un salaire inférieur à la moyenne ou encore qui désire posséder plus que les autres? On pourrait répondre, si l'on veut se conformer au principe de l'autonomie, que l'on doit apprécier objectivement chaque situation et déterminer si le caractère coercitif du paiement résulte d'un besoin extrinsèque qui, le cas échéant, constitue une contrainte ou encore d'un souhait intrinsèque qui ne constitue vraisemblablement pas une contrainte.

En ce qui concerne la rétribution des personnes qui se prêtent à la recherche médicale, Hershey et Miller³²⁴ font une recommandation visant à écarter tout élément de coercition: ils recommandent que le paiement soit effectué au prorata de la durée de la participation, ce qui aurait nécessairement pour effet d'éviter que le sujet ne se sente forcé de poursuivre sa participation à l'expérience uniquement par crainte de ne pas toucher la somme forfaitaire qui doit lui être versée à la fin de l'expérience. À ce propos, il est intéressant de remarquer que la réglementation du D.H.E.W. applicable à la recherche sur des détenus semble même plus stricte étant donné qu'elle prévoit que «le fait de se retirer d'un projet pour des raisons médicales ne doit pas entraîner la perte de la rémunération qu'on escompte obtenir³²⁵. Ceci signifie que, dans ces circonstances, le sujet a le droit d'être complètement dédommagé pour une participation partielle.

Le rapport du «Committee to Investigate Medical Experiments on Staff Volunteers»³²⁶ auquel on s'est reporté plus haut, renferme une observation intéressante selon laquelle la rétribution des personnes qui se portent volontaires est souhaitable pour «établir le caractère volontaire du service», c'est-à-dire pour démontrer qu'il ne s'agit pas de l'exécution prévue d'une obligation résultant d'un contrat de travail, ce qui constituerait une forme de contrainte. Nous sommes donc passés de la rétribution de caractère totalement et uniquement coercitif à celle qui peut être versée sans qu'il n'y ait coercition³²⁷. La seule règle générale qu'on peut formuler pour déterminer s'il y a ou non coercition est que chaque cas doit être apprécié en fonction des circonstances particulières qui l'entourent.

Ceci étant dit, il est toutefois possible de formuler certaines garanties permettant, en général, de réduire les possibilités de coercition dans le cas d'un paiement notamment. La première étape consiste à développer la capacité de ressentir et de reconnaître les éléments pouvant constituer une influence coercitive. Les éléments qui influent sur la liberté de choix peuvent être regroupés dans les catégories suivantes: les renseignements qui doivent être révélés, les rapports du patient avec le médecin ou d'autres personnes, les dispositions prises pour obtenir un consentement éclairé ainsi que le moment choisi pour l'obtenir, la langue utilisée et enfin, les influences et le dédommagement dans le contexte de la recherche médicale. Nous avons déjà traité chacun de ces points.

Nous devrions ensuite examiner s'il revient à une tierce partie indépendante ou au médecin d'obtenir le consentement ou s'il serait opportun, dans certaines circonstances où le consentement éclairé est particulièrement douteux qu'un comité d'examen déontologique participe au processus de l'obtention du consentement en soumettant le patient à une interview. Signalons à cet égard que Annas, Glantz et Katz sont d'avis que, «dans le processus d'obtention du consentement, la participation entière [du comité de révision] est tout à fait supérieure à celle de la tierce personne»³²⁸. Dans le contexte de la recherche médicale, un autre moyen d'éviter le problème de la coercition consiste à n'offrir la possibilité de participer qu'aux seules personnes qui se portent volontaires, en recourant notamment à la sollicitation générale plutôt qu'à la sollicitation directe³²⁹. La dernière garantie contre la contrainte consiste à interdire les activités susceptibles de favoriser l'exercice de la contrainte, ou encore à interdire à des catégories d'individus particulièrement vulnérables de participer à ce genre d'activités³³⁰.

Un autre moyen plus subtil d'écartier tout élément de coercition consiste à établir des conditions strictes du genre «C'est interdit, à moins que. . .». En d'autres termes, la recherche est interdite à moins que ne soient remplies certaines conditions préalables visant à réduire ou à éliminer toute possibilité de coercition. Aux États-Unis, on a recommandé l'application générale de cette méthode à la recherche sur des détenus³³¹. Selon Hershey et Miller, «il est pratiquement impossible d'établir directement si une décision se fonde sur l'exercice du libre choix. Par conséquent, on doit se fonder sur le critère de l'absence d'influences et d'interventions inacceptables, ce qui est façon de procéder adoptée par le D.H.E.W. dans sa réglementation»³³².

2. L'erreur et la tromperie

L'erreur, la tromperie ou les fausses représentations sont des éléments qui peuvent affecter le consentement. Ces notions ne s'excluent pas nécessairement puisque la tromperie et les fausses représentations entraînent l'erreur. Alors que la common law les traite séparément, en droit civil, ils font tous partie de la grande catégorie de l'erreur. Aux fins de l'analyse, il est cependant utile de distinguer deux situations: en premier lieu, l'erreur désigne une situation qui n'est pas provoquée intentionnellement et qui ne résulte pas des propos ou de la conduite de la partie contre laquelle on l'invoque comme constituant un vice du consentement. En second lieu, les fausses représentations sont le fait d'une partie qui, sans être elle-même dans l'erreur, donne un faux renseignement sans égard au fait que ce renseignement ait été donné de bonne foi, par négligence ou encore frauduleusement. Sur le plan juridique, il est important de bien distinguer ces dernières catégories étant donné que les recours disponibles varient selon qu'il s'agit de l'une ou de l'autre. Cependant, dans une optique plus large, toutes constituent des cas de tromperie même si, sur le plan juridique, ce terme n'est parfois utilisé que comme synonyme de dissimulation volontaire ou de fraude. En contexte médical, la tromperie peut supposer que le médecin a fait des fausses représentations intentionnellement afin d'atteindre un objectif précis c'est-à-dire promouvoir des intérêts autres que ceux du patient ou même qui peuvent s'y ajouter³³³. En outre, la dissimulation peut selon le cas, constituer soit une erreur, soit une fausse représentation. Cependant, le médecin est tenu de divulguer des renseignements et l'omission pour lui de ce faire constitue une fausse représentation.

En premier lieu, il est nécessaire d'examiner les conséquences de l'erreur sur chacun des deux types de consentements du domaine médical, c'est-à-dire le consentement au contrat médical et le consentement à l'acte médical.

A l'instar des autres vices du consentement, l'erreur peut entraîner la nullité du consentement à un contrat, y compris celle du consentement à un contrat médical. En common law, les règles qui font de l'erreur une cause de nullité du consentement et, par conséquent, du contrat qu'il vise, comptent parmi les principes les plus hautement techniques qu'on trouve dans ce système³³⁴. En général, l'appréciation de l'erreur se fait objectivement³³⁵. En common law, l'erreur ne peut tout au plus qu'entraîner l'annulation au consentement nécessaire à la formation du contrat³³⁶. Lorsqu'il s'agit de déterminer si elle annule

ou non le consentement, on doit vérifier si l'erreur est unilatérale, c'est-à-dire si une seule partie est dans l'erreur, si elle est commune, c'est-à-dire si les deux parties partagent la même erreur, ou encore si elle est mutuelle, c'est-à-dire si les parties agissent sous l'effet de deux erreurs distinctes³³⁷.

En droit civil par contre, l'erreur est un concept plus large³³⁸ dont l'appréciation se fait de manière subjective. Cependant, en droit civil tout comme en common law, il est difficile de déterminer si le consentement à un contrat est entaché de nullité relative ou de nullité absolue, c'est-à-dire si le contrat est valide, annulable ou encore nul et sans effet. En résumé, pour savoir si le contrat est valide, annulable ou encore nul, on doit vérifier deux points: en premier lieu, on doit vérifier d'une part si le vice de consentement constitue un obstacle à la formation du contrat c'est-à-dire à la réalisation du «consensus ad idem». D'autre part, s'il y a consensus, on doit vérifier s'il est entaché d'un vice quelconque. En second lieu, on doit vérifier si la nullité du contrat est le fait d'une disposition d'ordre public ou d'ordre privé. Si la disposition est d'ordre public, la nullité qui en découle est absolue, c'est-à-dire que le contrat est nul et sans effet. Par contre, si la disposition est d'ordre privé, la nullité sera relative, c'est-à-dire que le contrat est annulable. Cependant, il restera valide tant que la personne dont le consentement a été vicié n'en demandera pas l'annulation³³⁹.

Il n'est pas nécessaire d'étudier en détail ces principes. Ils signifient simplement qu'en common law tout comme en droit civil, un patient dont le consentement à un contrat médical est entaché d'erreur a le droit de chercher à se dérober aux obligations qu'il a contractées. Toutefois, même lorsqu'elle est disponible, cette solution n'est souvent que d'une importance théorique pour le patient lésé.

Le résultat de l'erreur du médecin sur le consentement au contrat médical est peu important à ce stade de l'étude. En effet, il est improbable que le médecin soit dans l'erreur quant à la nature ou à l'objet du contrat et il serait surprenant qu'il se fonde sur l'erreur du patient pour prétendre que le contrat est nul³⁴⁰ ou annulable.

L'erreur qui influe sur le consentement du patient à des soins médicaux est plus importante. Selon le critère que j'ai suggéré, le médecin peut considérer le consentement du patient comme valide, c'est-à-dire comme éclairé, lorsque ce dernier a subjectivement et manifestement compris les renseignements qu'il est nécessaire de lui communiquer pour obtenir un consentement éclairé³⁴¹. Si on applique ce critère, l'erreur du patient sera prise en considération s'il est prouvé

qu'elle aurait été connue d'un médecin raisonnable ou encore s'il est prouvé qu'elle était effectivement connue du médecin en cause. De même, en ce qui concerne l'existence du consentement à des voies de fait (assault and battery), le terme consentement étant pris dans son sens traditionnel plutôt que dans le sens de consentement éclairé, l'erreur subjective du patient ne constituera pas un vice du consentement si, objectivement, le patient semblait consentant³⁴². Le consentement ne sera entaché d'un vice que s'il est obtenu frauduleusement et si le patient a été induit en erreur non seulement sur les conséquences auxquelles il a consenti, mais également sur sa nature³⁴³.

Lorsque le médecin commet lui-même une erreur au cours du processus d'obtention du consentement à des soins médicaux en donnant notamment une description inexacte des risques inhérents à une certaine intervention, il s'agit alors d'une négligence ou d'une faute professionnelle commise dans l'accomplissement de son obligation d'informer le patient. Par contre, le fait de commettre intentionnellement une erreur constitue un cas de tromperie ou de fraude. Dans tous les cas, la validité du consentement du patient à un traitement dépendra du fait que l'erreur du médecin aura compromis ou non l'existence du consentement lui-même ou de son caractère éclairé et ce, quelles que soient les circonstances et la cause de cette erreur.

Examinons maintenant la plus inquiétante source d'erreur à survenir au cours de l'obtention d'un consentement éclairé. Il s'agit notamment du recours à la tromperie³⁴⁴ dans le domaine de la médecine en général et, plus particulièrement, dans celui de l'expérimentation médicale sur des êtres humains. La tromperie suscite de sérieuses difficultés tant sur le plan juridique que sur le plan déontologique. En pratique, il semble que ce problème se fait davantage sentir dans le domaine de l'expérimentation psychologique et des essais cliniques dont les sujets sont choisis au hasard.

Il arrive cependant qu'on affirme qu'en médecine la forme de tromperie la plus courante consiste dans le fait que des étudiants en médecine se présentent comme étant des médecins compétents ou encore laissent entendre que l'examen physique auquel ils souhaitent procéder comporte quelque avantage pour le patient alors qu'en réalité ce n'est pas le cas. Une telle forme de tromperie est évidemment impardonnable et tout consentement ainsi obtenu est juridiquement entaché d'un vice.

Une revue médicale³⁴⁵ nous donne un autre exemple qui se situe en dehors du domaine de l'expérimentation médicale mais qui cepen-

dant soulève des questions pertinentes au sujet de la tromperie. Il s'agit d'une étude portant sur des malades en phase terminale. Dans le cadre de cette étude, les malades en cause ont subi un audiogramme alors qu'ils étaient encore vivants. Après leur mort, on a fait leur autopsie³⁴⁶ en vue de comparer la structure anatomique de leurs oreilles avec les résultats de l'audiogramme. «Naturellement»³⁴⁷, on avait évité de leur divulguer l'objet de la recherche. Afin d'éviter que ces malades ne craignent d'être sélectionnés s'ils venaient à constater que la totalité des sujets décèdent peu de temps après leur sélection, les chercheurs sélectionnèrent au hasard d'autres malades non en phase terminale et ils leur firent subir également un audiogramme³⁴⁸. Le jugement qu'on peut porter sur ce genre d'expériences dépend de l'attitude qu'on adopte vis-à-vis la tromperie. Il existe trois attitudes fondamentales: en premier lieu, on peut considérer que la tromperie n'est jamais justifiée; en deuxième lieu, on peut considérer qu'elle ne se justifie que dans le cas où on consent à ne pas être informé et s'il y a divulgation de la nature globale des renseignements en cause; en troisième lieu, on peut considérer que, dans certains cas particuliers, plusieurs autres facteurs peuvent justifier la tromperie.

Parmi les problèmes que la tromperie pose sur le plan juridique, il y a d'abord son effet sur le consentement éclairé. Étant donné que, par définition, le consentement «en connaissance de cause»³⁴⁹ comporte la divulgation de certains renseignements fondamentaux, pourra-t-on maintenir qu'il y a consentement éclairé même lorsqu'on consent à ne pas recevoir ces renseignements? Hershey et Miller³⁵⁰ sont d'avis que non. Toutefois, certains auteurs ne sont pas aussi catégoriques. Selon eux, la tromperie et le consentement valable ne sont vraisemblablement compatibles qu'à la condition³⁵¹ notamment de révéler qu'il y a eu dissimulation, et d'obtenir un consentement à ce sujet³⁵².

Outre son effet sur le consentement éclairé, la tromperie en soi peut constituer un acte dommageable (*tort*), un délit ou même un crime. Comme on l'a déjà affirmé, en droit privé, les fausses représentations qui sont à la base de la tromperie peuvent être classées dans des catégories distinctes selon qu'elles ont été faites de bonne foi, par négligence ou encore frauduleusement³⁵³. Parmi les recours qui s'offrent, il y a notamment l'action en dommages-intérêts s'il s'agit d'un acte préjudiciable ou d'un délit, l'action en nullité du contrat ou le droit de le résilier respectivement si on prétend que le contrat existe ou si le contrat existe réellement³⁵⁴. Il est également possible que des fausses représentations équivalant à une fraude constituent une infraction criminelle. Dans ce cas, elles doivent comporter l'intention de tromper ou, tout au moins, une insouciance grossière quant à la véra-

cité ou à la fausseté de la déclaration. Les fausses représentations peuvent entraîner la perte de l'autorisation d'exercer la médecine sous prétexte que la fraude a constitué un manquement à la déontologie médicale³⁵⁵.

Sur le plan moral, la tromperie est répréhensible en ce qu'elle constitue une atteinte à la dignité humaine³⁵⁶. Mead³⁵⁷ résume les objections que soulève le recours à la tromperie dans le domaine de la recherche. Ces objections peuvent s'appliquer à la recherche médicale ainsi qu'à la médecine en général. La tromperie discrédite le sujet et le fait de lui révéler après coup qu'il a été trompé ajoute au tort qui lui a été causé. Le sujet doit alors en quelque sorte accepter le fait qu'il a été trompé. Elle développe chez le chercheur une attitude de mépris envers autrui, laquelle risque, à son tour, de provoquer l'insensibilité morale et des illusions de grandeur³⁵⁸. La tromperie a en outre un double effet sur la science: d'une part, la communication d'indices multisensoriels subconscients concernant la tromperie peut compromettre la validité des résultats de l'expérience; d'autre part, la tromperie a pour effet de situer l'expérience dans un contexte où on viole la dignité de la personne au lieu de la respecter.

Dans l'hypothèse où on admettrait certaines formes de tromperie, à quelles conditions le ferait-on? Le Groupe consultatif de déontologie du Conseil des Arts du Canada³⁵⁹ tente de répondre exactement à cette question dans le contexte de la recherche médicale: il incombe au chercheur de démontrer l'importance des résultats escomptés et qu'il est impossible de recourir à d'autres méthodes excluant la tromperie. La tromperie ne doit pas porter sur les faits qui peuvent influencer sur la décision de participer à l'expérience et le chercheur doit démontrer que la tromperie ne causera aucun préjudice aux sujets et notamment qu'aucun ressentiment n'est susceptible d'en résulter. Après l'expérience, on doit révéler au sujet qu'il a été trompé et on doit lui exposer les motifs qui ont justifié le recours à la tromperie. Dans les cas où une telle mise au point est impossible, on doit s'abstenir de recourir à la tromperie. Je propose qu'on ajoute à cela, lorsque c'est possible, l'obligation d'obtenir le consentement à la tromperie³⁶⁰ ainsi que celle de révéler préalablement la nature globale des renseignements dissimulés³⁶¹.

Il faut également exiger du chercheur qu'il procède à révélation complète des faits après l'expérience et qu'il obtienne du sujet l'autorisation d'utiliser les renseignements obtenus sinon ils devront être soit détruits³⁶², soit remis au sujet pour qu'il en dispose à sa guise. Cette disposition aura tendance à dissuader le chercheur de recourir

à la tromperie dans les cas où ce stratagème risque fortement de susciter la colère des personnes qui se prêtent à l'expérience, étant donné que celles-ci pourront alors lui refuser l'autorisation d'utiliser les résultats obtenus. La dernière solution permet de préserver l'information tout en respectant, du moins après le fait et dans une certaine mesure, le droit de la personne de ne pas servir de cobaye sans son consentement.

Il convient ici de souligner que dans le cas où le consentement éclairé n'est pas obtenu avant de procéder à l'intervention médicale, l'accord ultérieur du patient ne constitue pas un consentement éclairé mais plutôt une ratification de l'acte du médecin ou encore une renonciation à ses droits de poursuite judiciaire. Cette situation ne se présente pas exclusivement lorsqu'on a eu recours à la tromperie, c'est-à-dire lorsque des renseignements inadéquats ont été communiqués. Elle peut également se présenter dans un cas d'urgence où le patient est incapable de donner son consentement ou encore lorsqu'il est dans un état de dérèglement mental temporaire. Le cas échéant, le fait que le patient approuve ultérieurement le traitement constitue un autre moyen de justifier juridiquement la défense invoquant la nécessité ou le consentement implicite.

Pour revenir à la tromperie, il est possible de la considérer dans une optique plus large encore que celle décrite jusqu'ici. Lorsqu'une relation engendre des attentes expresses ou implicites dont on reconnaît le fondement ou qui, autrement dit, sont approuvées par la partie qui doit les réaliser, le fait d'omettre volontairement de répondre à ces attentes est une forme de tromperie. Selon Fried, il s'agit là d'une marque de déloyauté³⁶³. Un médecin peut se rendre coupable de déloyauté à l'égard de n'importe quel type d'obligation, y compris l'obligation générale d'accorder la priorité aux intérêts du patient. Le cas échéant, on pourra l'accuser de tromperie au sens légal du terme. Le même raisonnement s'applique à l'obligation de renseigner le patient et d'obtenir un consentement valable. On considère souvent cette double obligation comme étant la seule qui peut être affectée par la tromperie. On peut alors considérer qu'il y a double tromperie puisqu'en trompant le patient au sens large du terme, on le trompe également dans le sens le plus traditionnel en l'induisant en erreur sur des faits. Fried propose une interprétation et une acception plus générales du terme tromperie. Loin d'être superflues, celles-ci revêtent ici une importance particulière étant donné qu'elles donnent un aperçu de l'obligation de renseigner le patient et montrent qu'elle doit viser à réduire ou à éliminer l'élément de déloyauté que comporte toujours la tromperie. A première vue, cela peut sembler contradictoire mais

en raison des conditions très strictes que j'ai suggérées, il peut arriver que le médecin trompe son patient sans être déloyal s'il accorde la priorité aux intérêts de ce dernier. En fait, il est possible de considérer le recours justifié au privilège thérapeutique comme un exemple précis de ce genre de situation.

D. LES RAPPORTS ENTRE LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ ET LA VIE PRIVÉE

On peut décrire ces rapports sous deux angles essentiellement inverses: l'obligation d'obtenir le consentement protège la vie privée³⁶⁴ et la notion de vie privée détermine les limites négatives et positives du consentement.

En d'autres termes, il y a intrusion dans la vie privée si on dépasse les limites du consentement et la vie privée peut protéger le droit de se prêter ou de consentir à un traitement ou à une expérience de recherche médicale³⁶⁵. Dans chaque cas, on part du principe qu'il ne doit y avoir aucune intrusion dans la vie privée sans le consentement de l'intéressé et que le consentement exclut tout empiètement sur ce droit préexistant. C'est donc dire qu'on peut considérer la vie privée comme une caractéristique du consentement et, par conséquent, de l'autonomie³⁶⁶. Dans la première description de la notion de la vie privée énoncée ci-dessus, on s'occupe davantage d'établir dans quelle mesure on renonce au droit à la vie privée en donnant son consentement. Dans la seconde description, on met l'accent sur la portée d'un consentement valide. A moins que ces différentes façons d'aborder la question ne donnent lieu à des présomptions différentes, le recours à l'une ou à l'autre notion aboutirait, dans tous les cas, au même résultat.

D'autres rapports méritent ici d'être précisés. Il s'agit de ceux qui existent entre le caractère confidentiel, la vie privée et le consentement. Le caractère confidentiel peut se définir comme une obligation résultant du droit d'autrui à la vie privée, droit que suspend le consentement à la condition toutefois de respecter le caractère confidentiel. Le caractère confidentiel protège donc le droit à la vie privée en limitant toute divulgation ultérieure alors que le droit à la vie privée et l'obligation d'obtenir le consentement constituent une protection contre toute divulgation initiale. Ruebhausen et Brim³⁶⁷ établissent la

distinction suivante: le consentement concerne les conditions auxquelles on peut obtenir les renseignements alors que le caractère confidentiel concerne les conditions auxquelles on peut les utiliser. Ceci est une description intéressante à condition qu'on se rappelle que c'est à partir du consentement qu'on déterminera s'il y a ou non violation du caractère confidentiel. Habituellement, le patient ne consent pas seulement à la divulgation des renseignements ou du moins il ne devrait pas limiter à cela son consentement. Que les renseignements soient donnés oralement ou par le biais de la participation au traitement, on ne devrait consentir à les donner que dans un but précis³⁶⁸.

Dans le cas d'une intervention purement thérapeutique, on peut présumer que le patient donne des renseignements dans le but de faciliter son traitement et sa guérison. Toute utilisation des renseignements en dehors de cette optique, comme par exemple, aux fins de la recherche médicale, devrait faire l'objet d'un autre consentement explicite. Par conséquent, le caractère confidentiel restreint l'utilisation des renseignements aux fins que vise expressément ou implicitement le consentement. Une différence entre les notions de caractère confidentiel et de vie privée ne se manifeste que si on considère que seule la divulgation initiale, sans consentement, de renseignements constitue une atteinte à la vie privée, étant donné qu'une fois révélés, ils perdent leur caractère privé, et si on considère ensuite que l'utilisation ou la révélation ultérieure, sans consentement, de ces mêmes faits constituent un manquement au caractère confidentiel. Il s'agit là d'une différence plutôt sémantique que réelle tant sur le plan du contenu de l'obligation juridique ou morale correspondante que sur le plan global de la validité juridique et morale de la divulgation de certains renseignements.

Le droit à la vie privée vise à protéger la personne, sa dignité, son droit à l'autodétermination et, en particulier, son intégrité psychologique. On l'a désigné comme étant le droit à l'individuation («private personality»)³⁶⁹. Selon le Groupe consultatif de déontologie du Conseil des Arts du Canada³⁷⁰ le droit à la vie privée répond à un besoin profond des êtres humains de ne révéler à autrui que les aspects de leur vie qu'ils souhaitent révéler. Il s'agit là d'un aspect très important de la liberté humaine qui, en tant que telle, entre souvent en conflit avec le besoin de la société d'étendre la sphère de ses connaissances³⁷¹. D'un point de vue plus juridique et médical, les juristes français³⁷² considèrent que le secret du patient fait partie de ses droits patrimoniaux et que le but du secret professionnel des médecins est de préserver l'intégrité de la personne. Ils estiment que dans les deux cas, on présuppose l'existence d'un droit à la vie privée.

Il est impossible ici de faire l'histoire du droit à la vie privée qui, selon Berlin, émane de la conception qu'on se faisait de la liberté au cours de la Renaissance³⁷³. A cette époque, la loi reconnaissait que la personne jouissait d'un droit à la «tranquillité» tant et aussi longtemps qu'elle ne portait pas atteinte aux droits des autres individus ou de la collectivité. Cette idée a été introduite dans la common law qui «. . . a reconnu à la fois implicitement et expressément le droit des personnes à la tranquillité et à la vie privée. . .»³⁷⁴. Il est largement admis que ce droit s'applique dans le contexte médical, sous la forme, soit d'un droit à la vie privée ou au secret, soit d'une obligation de préserver le caractère confidentiel, laquelle est plus formelle en droit civil qu'en common law³⁷⁵. Un droit aussi général se fonde sur des documents internationaux comme le Pacte international relatif aux droits de l'homme³⁷⁶ et, dans le domaine médical, la Déclaration de Genève³⁷⁷ qui prévoit expressément que l'obligation au secret subsiste même après la mort du patient.

En 1968, la Colombie-Britannique a été la première province à adopter une loi sur la protection de la vie privée³⁷⁸. En 1970, ce fut au tour du Manitoba d'adopter un texte législatif semblable³⁷⁹. La *Loi canadienne sur les droits de la personne*³⁸⁰ pose le principe que «les individus ont droit à la vie privée et ils ont droit d'accès aux dossiers qui contiennent des renseignements personnels les concernant à toutes fins. . .»³⁸¹. Elle contient en outre des dispositions concernant la protection des renseignements personnels³⁸² qui se trouvent dans les banques fédérales de données³⁸³. Au Québec dans un contexte plus large encore, la *Charte des droits et libertés de la personne*³⁸⁴ prévoit que «toute personne a droit au respect de sa vie privée»³⁸⁵ et que «toute atteinte illicite à un droit ou à une liberté reconnu par la. . . Charte confère à la victime le droit d'obtenir la cessation de cette atteinte et la réparation du préjudice moral ou matériel qui en résulte»³⁸⁶. Elle prévoit également qu'«en cas d'atteinte illicite et intentionnelle, le tribunal peut en outre condamner son auteur à des dommages exemplaires»³⁸⁷. Cette dernière disposition est particulièrement intéressante en ce qui concerne la recherche médicale où l'atteinte à la vie privée est souvent intentionnelle. Il est probable qu'en prévoyant un droit à la vie privée, la Loi elle-même crée tout au moins une présomption réfutable quant au caractère illicite de l'acte portant atteinte à la vie privée. Par ailleurs, il se peut que le caractère illicite résulte d'un manquement au *Code d'éthique* de la Corporation professionnelle des médecins du Québec³⁸⁸, lequel Code est considéré comme un texte législatif accessoire édictant notamment une obligation de préserver le caractère confidentiel³⁸⁹.

Aux États-Unis, la Cour suprême a interprété les amendements à la Constitution comme conférant à tous les citoyens le droit à la vie privée³⁹⁰. L'American Medical Association Code³⁹¹ reconnaît expressément que les médecins sont tenus de préserver le caractère confidentiel. Cette obligation est également reconnue au Royaume-Uni où la British Medical Association³⁹² et le British Medical Research Council³⁹³ déclarent que le médecin est tenu au secret.

La violation du droit à la vie privée et le manquement à l'obligation de préserver le caractère confidentiel peuvent notamment donner lieu à une action en inexécution d'un contrat. Dans les pays de common law, elles peuvent donner lieu à une action en diffamation³⁹⁴, même à des poursuites pour abus de confiance³⁹⁵ ou pour violation du droit à la vie privée³⁹⁶. Elles peuvent en outre faire l'objet d'une action en inexécution d'une obligation statutaire lorsque l'obligation de préserver le caractère confidentiel est contenue dans un texte législatif³⁹⁷. Au Michigan, le médecin qui se rend coupable d'abus de confiance commet une infraction criminelle³⁹⁸. La situation est comparable en France. En effet, l'obligation de préserver le caractère confidentiel est une obligation professionnelle expressément prévue par la loi³⁹⁹. Le médecin qui faillit à cette obligation est, aux termes du *Code pénal*, passible d'une amende ou d'un emprisonnement⁴⁰⁰.

Examinons maintenant les exceptions⁴⁰¹ à l'obligation au secret. Il y a d'abord la question des rapports qui existent, d'une part, entre la vie privée et le caractère confidentiel et d'autre part, entre la vie privée et le privilège médical. Le médecin est, envers son patient, tenu de préserver le caractère confidentiel. Cependant, cela ne signifie pas nécessairement qu'il a le droit de refuser d'obtempérer à l'ordre que lui donne un tribunal de divulguer les renseignements couverts par cette obligation. Lorsqu'il est appelé à témoigner, le médecin peut invoquer son privilège médical. Ce privilège lui permet de refuser de révéler les renseignements confidentiels qu'il possède sur son patient. Toutefois, dans tous les pays, on exprime certains doutes quant à l'existence et à la portée d'un tel privilège, même si, en droit civil la doctrine le reconnaît⁴⁰². La common law est moins précise à ce sujet⁴⁰³. Cependant, certains tribunaux aboutissent au même résultat en déclarant que la divulgation par un médecin des renseignements confidentiels qu'il a obtenus de son patient est contraire à l'intérêt public⁴⁰⁴. Certains pays ont d'ores et déjà légiféré en matière de privilège médical⁴⁰⁵. Comme l'affirmait Portes⁴⁰⁶ dans d'autres circonstances, la reconnaissance de ce privilège vise à démontrer que le secret est nécessaire à l'établissement d'un climat de confiance, sans lequel l'exercice de la médecine est impossible.

Il est nécessaire de souligner qu'il est ici question du privilège du patient et non de celui du médecin⁴⁰⁷. C'est pourquoi, il ne peut être invoqué contre le patient. Nous insistons d'autant plus sur ce point qu'il arrive parfois qu'en faisant valoir le droit à la vie privée dont jouit le médecin, on invoque ce privilège. Pour refuser au patient l'accès à son dossier médical, ce qui, selon moi, ne devrait être permis que dans l'optique d'un «privilège thérapeutique» rigoureusement défini⁴⁰⁸. En d'autres termes, le patient dispose de deux droits compatibles, à savoir un droit à la vie privée et au caractère confidentiel et un droit d'accès à son propre dossier⁴⁰⁹. Ces droits ne s'opposent entre eux que lorsqu'on considère la possibilité pour un tiers d'avoir accès au dossier médical.

Dans un procès, le tribunal peut refuser au médecin le droit de se prévaloir de son privilège. Un tel refus, par voie d'exception au droit du patient à la vie privée et à l'obligation du médecin au caractère confidentiel, se fonde sur le pouvoir de l'État d'administrer la justice et n'a rien à voir avec aucune théorie du consentement. Lorsque le respect de la vie privée est susceptible de nuire à autrui⁴¹⁰ ou encore à la personne elle-même, on peut réclamer l'atténuation ou la suspension de l'obligation du médecin au caractère confidentiel. Il s'agit là d'une autre exception au droit à la vie privée n'ayant rien à voir avec le consentement. De tels cas peuvent survenir lorsque, par exemple, une maladie vénérienne est décelée chez une personne et que son conjoint l'ignore⁴¹¹, ou lorsqu'on découvre chez un patient une maladie qu'il n'est pas dans son intérêt de lui révéler mais que d'autres doivent connaître pour pouvoir l'aider⁴¹².

Le Conseil de recherches médicales de Grande-Bretagne⁴¹³ a réglé ce dernier cas en énonçant qu'à moins que le patient ne l'ait interdit formellement, le médecin qui fait de la recherche devrait accepter de communiquer, au médecin qui traite le patient, les renseignements dont il dispose au sujet de ce dernier et qui peuvent être utiles à son traitement. Dans le cas d'une maladie infectieuse notamment, c'est la loi qui impose l'obligation d'informer⁴¹⁴. Aux États-Unis, un procès a mis en lumière un type de divulgation sans consentement encore plus controversé⁴¹⁵. Dans cette affaire, le tribunal a décidé que le droit du public d'être renseigné sur l'utilisation de ses fonds l'emportait sur le droit à la vie privée. Conformément au *Freedom of Information Act*⁴¹⁶, on a ordonné au D.H.E.W. de dévoiler des dossiers concernant les sommes accordées par le National Institute of Mental Health en vue de subventionner la recherche sur l'administration à des enfants de médicaments stimulants.

D'autres exceptions au droit à la vie privée et à l'obligation de préserver le caractère confidentiel sont reliées au consentement. En effet, lorsque le consentement n'est pas considéré comme nécessaire, on peut faire intrusion dans la vie privée sans consentement. Lorsqu'on peut supposer le consentement, on peut faire intrusion dans la vie privée en ne pouvant tout au plus que supposer qu'il y a autorisation à cet effet. On trouve un exemple du premier type d'exception dans le domaine de la recherche épidémiologique où on peut se passer du consentement à condition que l'anonymat soit garanti⁴¹⁷. En ce qui concerne le deuxième type d'exception, on pourrait vraisemblablement citer, à titre d'exemple, l'autorisation qu'on accorde généralement au sujet de la diffusion de certains renseignements lors d'assemblées scientifiques⁴¹⁸ ou de leur publication dans des revues à la condition, dans ce dernier cas tout au moins, que le patient garde l'anonymat et qu'il ne puisse être identifié⁴¹⁹. La publication de renseignements n'est pas habituellement assujettie à l'obtention d'un consentement formel⁴²⁰. On n'est pas certain si cette exception se fonde, comme on l'a fait valoir, sur l'existence d'un consentement implicite ou s'il s'agit d'une exception au droit à la vie privée et à l'obligation de préserver le caractère confidentiel, qui ne nécessite pas le consentement du patient. Dans le premier cas, le patient pourrait formellement s'opposer à la publication des renseignements alors que, dans le second cas, il ne le pourrait vraisemblablement pas⁴²¹.

Au cours des dernières années, le développement des ordinateurs et de nouveaux systèmes d'information a suscité, tout particulièrement dans le domaine de la recherche médicale, des problèmes particuliers concernant la protection de la vie privée⁴²². Depuis l'affaire Ellsberg aux États-Unis, nous sommes tous particulièrement conscients du préjudice que peut éventuellement causer l'utilisation non autorisée de dossiers psychiatriques. De tels systèmes ne changent rien à l'obligation du médecin de préserver le caractère confidentiel. Cependant, ils peuvent lui imposer d'autres responsabilités en ce qui concerne la conservation et la sécurité des dossiers afin d'éviter toute consultation et toute recherche d'information non autorisées⁴²³. Les problèmes qui se posent ne sont pas entièrement nouveaux. Ils se font sentir avec plus d'acuité en raison de la complexité croissante et de la durée de la collecte et de l'emmagasinage des données⁴²⁴. Au Royaume-Uni, on a proposé des mesures strictes visant à contrôler l'accès du gouvernement ou de toute personne aux renseignements médicaux emmagasinés dans des banques de données⁴²⁵. Selon toute évidence, ces mesures n'ont toutefois pas été mises en application⁴²⁶.

La technique de l'ordinateur est dans le domaine médical, à l'origine d'autres difficultés que celles soulevées par la prévention du manquement au caractère confidentiel. Par exemple, dans le cas d'un manquement au caractère confidentiel, il se peut que les données obtenues ne soient pas exactes. C'est pour cette raison que Whalan⁴²⁷ a proposé l'établissement d'un nouveau bref se fondant sur les mêmes principes que l'*habeas corpus*. Ce bref qu'il a appelé l'*habeas notae* aurait pour objet de permettre à quiconque d'une part, d'avoir accès au dossier centralisé qui le concerne et d'autre part, de le rectifier si nécessaire. À ce propos, il convient de citer la *Loi canadienne sur les droits de la personne*⁴²⁸ qui contient une disposition consacrant le principe suivant lequel «les individus ont droit à la vie privée et ils ont droit d'accès aux dossiers qui contiennent des renseignements personnels les concernant à toutes fins, notamment pour s'assurer qu'ils sont complets et que les renseignements qu'ils contiennent sont exacts, et ce dans toute la mesure compatible avec l'intérêt public»⁴²⁹. En ce qui concerne les dossiers médicaux, le Québec notamment a établi, par voie législative, une obligation au caractère confidentiel (en prévoyant toutefois qu'un «professionnel peut prendre connaissance d'un tel dossier pour fins d'étude, d'enseignement où de recherche, avec l'autorisation du directeur des services professionnels de l'établissement qui a la garde du dossier. . .»)⁴³⁰ ainsi qu'un droit d'accès du patient à son dossier⁴³¹.

La discussion sur les systèmes d'information nous amène à considérer le partage des responsabilités en matière de caractère confidentiel ou de secret. La doctrine du droit civil se penche davantage sur ce problème que celle de la common law. Lombard et ses collaborateurs⁴³² déclarent que la Cour de cassation a admis le principe du secret en commun. Boyer Chammard et Monzein⁴³³ indiquent que le Conseil d'État considère qu'en médecine d'équipe le secret médical est confié à l'équipe. Kornprobst et Delphin⁴³⁴ parlent du secret partagé ou collectif, le terme collectif visant à repousser l'objection selon laquelle un secret n'est plus un secret s'il est partagé. En common law, on a tendance à croire que les personnes travaillant sous la direction d'un médecin sont tenues, au même titre que le médecin, de préserver le caractère confidentiel⁴³⁵. Selon Baldwin et ses collaborateurs⁴³⁶, lorsqu'il révèle certaines choses à son médecin, le patient accepte en quelque sorte une «extension de confiance».

Si cela est vrai, on doit mettre l'accent sur le terme «confiance». J'estime que, comme dans le cas des autres dérogations aux droits du patient, il devrait incomber au médecin de prouver qu'il était justifié de partager les secrets du patient. En ce qui concerne les cas où il est

évident que d'autres personnes vont avoir accès aux dossiers médicaux, il existe une disposition législative prévoyant l'extension, à ces personnes, de l'obligation de préserver le caractère confidentiel⁴³⁷. En outre, la reconnaissance de l'extension de l'obligation au caractère confidentiel est particulièrement importante dans les cas où on recommande ou impose qu'un acte soit préalablement approuvé par un comité d'examen⁴³⁸. L'obligation de soumettre l'acte à l'approbation préalable d'un comité d'examen n'est pas sans soulever des objections. On fait notamment valoir qu'elle constitue un empiétement injustifié d'une part, sur le droit du patient à la vie privée en ce sens que ce dernier est capable de prendre ses propres décisions quant à la disposition de son corps et d'autre part, sur le caractère confidentiel inhérent à la relation médecin-patient⁴³⁹.

Si on conçoit le droit à la vie privée comme une composante du droit à l'autonomie et à l'inviolabilité, il est alors possible d'élaborer d'autres moyens d'assurer la protection de la vie privée sans nécessairement préserver le caractère confidentiel. Autrement dit, il est possible de divulguer des renseignements tout en respectant le droit à la vie privée, du moment que l'on reconnaît que ce droit assujettit la divulgation au respect de certaines conditions préalables. Parmi les moyens de protection qui ont déjà été adoptés ou qui pourraient être adoptés, il y a notamment, comme on l'a déjà proposé, le fait de reconnaître qu'on doit recourir à d'autres moyens appropriés comme le consentement et l'anonymat dans le cas où la vie privée est menacée par l'utilisation de certains renseignements. Il y a aussi le fait de reconnaître que les revues ne devraient publier, avec l'autorisation écrite du patient, que des photographies identifiables⁴⁴⁰. On devrait considérer le dossier médical comme la propriété du patient⁴⁴¹. En ce qui concerne les systèmes d'information médicale, il faudrait que ces systèmes et les personnes qui en assument la responsabilité soient autorisés. Il faudrait que l'utilisation des renseignements ainsi que leurs utilisateurs soient autorisés et enregistrés. On pourrait enfin exiger certaines garanties d'ordre technique visant à empêcher l'accès aux renseignements ainsi que leur mauvaise utilisation⁴⁴². On recommande que le consentement du patient soit obligatoire non seulement pour la collecte de renseignements qui le concernent mais également pour leur conservation étant donné qu'il s'agit là de deux éléments susceptibles de porter atteinte à sa vie privée⁴⁴³. On recommande également l'obtention d'un consentement concernant l'établissement des dossiers et la période maximale pendant laquelle on peut les conserver avant de les détruire⁴⁴⁴. Enfin, il est important de souligner qu'aux États-Unis, on a de plus en plus recours à un moyen de protection de la vie privée dans le domaine de la recherche médicale portant sur une ques-

tion aussi délicate que l'abus des drogues et de l'alcool. Ce moyen de protection consiste à inclure dans une disposition législative l'obligation ou le droit au caractère confidentiel⁴⁴⁵.

Jusqu'ici, l'étude n'a porté que sur le droit du patient à la vie privée. Cependant, on a proposé qu'une notion de la vie privée s'applique également au médecin-chercheur⁴⁴⁶ et, plus particulièrement, aux comités d'examen déontologique. Dans le dernier cas, cela peut être utile si on veut que les membres de ces comités se sentent libres d'exprimer leur opinion. Mais par contre, on ne doit pas perdre de vue qu'ils sont tenus de demeurer ouverts et qu'ils ont une responsabilité envers le public⁴⁴⁷.

En conclusion, on se demande dans quelle mesure l'analyse pragmatique qu'ont fait Baldwin et ses collaborateurs⁴⁴⁸ du conflit qui existe entre l'obligation du médecin au caractère confidentiel et la recherche scientifique représente la façon dont on devrait aborder ces problèmes relatifs à la vie privée. Selon eux, la transmission des renseignements médicaux se justifie par des motifs d'ordre clinique, administratif et scientifique. Il ne s'agit pas de savoir si les renseignements peuvent être transmis pour l'un ou l'autre de ses motifs, mais plutôt de déterminer dans quelles circonstances ils peuvent l'être. C'est là un point de départ différent et, par conséquent, l'importance à accorder et peut-être même le résultat final sont distincts de ceux qu'on aurait si, au départ, on posait le droit à la vie privée et l'obligation au caractère confidentiel comme la règle générale dont les exceptions doivent être interprétées strictement sur le plan juridique.

CHAPITRE III

L'influence de l'incapacité du patient ou du sujet de recherche médicale sur le consentement dans la relation médicale et sur les principes fondamentaux de l'autonomie, de l'inviolabilité et de la vie privée

Il convient de souligner, en premier lieu, que les droits et les obligations exposés dans le cas d'un patient «normal» s'appliquent tout aussi bien aux personnes qui font partie de ce que j'appellerai la catégorie des «patients spéciaux». Dans la mesure où ces droits et obligations ne peuvent s'appliquer en raison d'une incapacité réelle ou juridique, on doit considérer l'incapacité comme une condition qui nous oblige à assurer une protection accrue à la personne en cause plutôt que comme une condition qui nous permet de déroger aux droits qu'on reconnaîtrait à une personne normale. Conformément à ce principe, il est possible de formuler une importante règle générale applicable à la recherche médicale sur des patients spéciaux. Il s'agit de la règle selon laquelle, avant d'engager un patient spécial dans une recherche médicale non thérapeutique, il est interdit d'obtenir les renseignements nécessaires à la recherche d'une autre personne «normale», c'est-à-dire d'une personne adulte, capable et non prise en charge par une institution.

Quelques-uns des points que nous avons déjà abordés n'ont pas besoin d'être modifiés pour être applicables aux patients spéciaux. Parmi ceux-ci, il y a notamment le devoir du médecin d'établir une relation de confiance. Par contre, certaines questions comme le fondement juridique de la relation médecin-patient peuvent être modifiées facilement en vue de répondre aux intérêts du patient spécial. Dans ce dernier cas, que le patient soit normal ou spécial, les responsabilités du médecin en matière d'acte dommageable ou de délit sont les mêmes. Sur le plan juridique, la formation d'un contrat médical ne diffère

aucunement de celle de tout autre type de contrat passé au nom d'un incapable⁴⁴⁹. En effet, on doit alors tenir compte à la fois de l'incapacité de fait et de droit du patient et du statut de la personne habilitée à agir au nom de ce dernier⁴⁵⁰.

Le problème majeur se pose lorsqu'il s'agit d'obtenir le consentement éclairé, le second consentement qu'on est tenu d'obtenir pour justifier la violation du droit à l'inviolabilité de la personne⁴⁵¹. On peut présenter ce dilemme sous la forme d'une interrogation: dans quelles circonstances le consentement apparent ne constitue pas un consentement en raison de l'incapacité du patient et dans quelles circonstances quelqu'un d'autre que le patient lui-même peut-il autoriser une autre personne, comme par exemple le médecin, à violer le droit à l'inviolabilité d'un incapable? Les réponses à ces questions ne sont pas plus claires du point de vue de la réalité qu'elles ne le sont sur les plans juridique et moral. Cependant, il existe des principes fondamentaux à partir desquels on peut formuler certaines réponses.

En premier lieu, il est important que les principes ainsi formulés soient conformes à ceux qui sont applicables au patient normal. Par exemple, j'ai déclaré que l'obligation d'obtenir le consentement éclairé vise principalement à appliquer dans toute sa mesure le principe du respect de la personne⁴⁵². Dans le cas du patient capable, ce principe se reflète à la fois dans le concept de l'autonomie et celui de l'inviolabilité. Par contre, étant donné qu'il y a absence d'autonomie chez le patient incapable, on doit mettre l'accent sur le concept de l'inviolabilité, ce qui signifie qu'il faut le protéger contre tout préjudice et lui assurer le respect de sa dignité en tant qu'être humain. Même dans le cas d'une intervention purement thérapeutique, il n'est pas toujours facile de réaliser cet objectif. Il est encore plus difficile de le réaliser dans le cas d'une recherche médicale sur ce genre de personnes. Cela ne signifie pas qu'il est impossible d'effectuer des recherches médicales sur des patients spéciaux. Cela signifie plutôt qu'on doit prendre des précautions particulières pour s'assurer que de telles expériences respectent les principes tant moraux que juridiques. On doit donc analyser de près ce qui est requis dans une situation normale et déterminer si ces mêmes principes peuvent être respectés dans le cas du patient spécial, sinon la recherche doit être interdite.

Dans un tel état d'esprit, je voudrais examiner les problèmes que pose le consentement par rapport aux diverses catégories de patients spéciaux. Ce faisant, je mettrai l'accent sur les difficultés qui se posent en recherche médicale étant donné qu'elles constituent les éléments qui démontrent le plus clairement la complexité des problèmes en cause.

A. LE CONSENTEMENT TEL QU'IL S'APPLIQUE AU MOURANT, À L'INCURABLE OU À LA PERSONNE DÉCÉDÉE EN TANT QUE PATIENTS OU SUJETS DE RECHERCHE MÉDICALE

Un des problèmes les plus complexes qu'on rencontre en matière de consentement est celui de l'euthanasie. Je m'abstiendrai de traiter de manière spécifique cette question de l'euthanasie puisqu'elle fait l'objet d'une analyse approfondie dans un autre document de la présente série. J'étudierai plutôt le consentement dans le contexte plus général d'une relation médicale où le patient est mourant ou incurable. Les conditions qui régissent le consentement à l'euthanasie seraient pour le moins tout aussi strictes.

On a déjà examiné les effets coercitifs que le double rôle du patient et du sujet de recherche médicale peut avoir sur le consentement⁴⁵³. Mais on peut considérer que les mourants ou les malades en phase terminale forment une sous-catégorie «spéciale». Le fait d'établir une telle sous-catégorie peut modifier la situation de deux manières: en premier lieu, cela peut justifier une expérience thérapeutique très risquée si elle constitue le seul espoir du patient⁴⁵⁴, et éventuellement élargir le domaine d'application du privilège thérapeutique. En second lieu, le respect qu'on doit à la personne en tant que mourante et les conséquences de son état sur sa capacité de donner un consentement éclairé⁴⁵⁵, peuvent limiter l'expérimentation non thérapeutique que justifierait autrement le consentement éclairé d'une personne non mourante. C'est pour ces raisons que le Netherlands Report⁴⁵⁶ désapprouve l'expérimentation sur les mourants dans certaines circonstances. De même, le British Medical Journal⁴⁵⁷ recommande l'interdiction, au Royaume-Uni, de toute expérience sur des mourants. Curran⁴⁵⁸ soutient qu'aux États-Unis, on devrait interpréter la réglementation de la F.D.A. comme interdisant l'essai de médicaments sur des mourants, à moins qu'ils ne comportent un espoir de guérison pour la personne en cause. Selon Beecher⁴⁵⁹, la classification des sujets dans la catégorie spéciale des mourants est inadéquate en raison de la non-prévision d'un délai qui peut nous porter à croire que tout sujet fait partie de cette catégorie. En outre, elle est inutile à moins qu'elle ne vise à exprimer la rupture de l'obligation du médecin envers le patient. Dans le cas où cette dernière affirmation serait véridique, on en arriverait

au paradoxe selon lequel meilleure est la santé du patient, plus forte est l'obligation du médecin à son égard et, inversement, plus le patient est malade moins le médecin est tenu de s'occuper de lui.

Il est nécessaire ici de se pencher, du moins brièvement, sur une question sur laquelle on a légiféré et qui a fait l'objet de nombreuses observations de la part des spécialistes. Il s'agit de la question de déterminer à quel moment le mourant peut être considéré comme étant effectivement mort. Les principes juridiques et déontologiques applicables à la personne décédée sont différents de ceux applicables à l'être humain vivant. Leurs objectifs sont également différents. Ils visent à maintenir le respect de la personne décédée et des sentiments de ceux qui l'ont connue et aimée. Lorsqu'une personne est décédée, le respect qu'on lui doit ne commande plus nécessairement la protection de son droit à l'inviolabilité. Autrement dit, le champ d'application de ce droit peut se trouver limité par des critères différents de ceux applicables à la personne vivante. En effet, le respect de la personne décédée ou des sentiments de ses proches commande seulement le respect des volontés exprimées⁴⁶⁰. En réalité, on reconnaît une extension du principe de l'autonomie dans la mesure où la volonté de la personne décédée ou de ses proches constitue un élément plus déterminant que le principe de l'inviolabilité lui-même.

La question qui se pose alors consiste à déterminer ce qu'il faut faire lorsque l'autonomie n'est manifestement pas menacée, c'est-à-dire en l'absence de toute volonté expresse de la part de la personne décédée ou de ses proches. Dans ce cas, il est nécessaire de recourir à des présomptions pour déterminer si on pourra prélever des organes ou si on pourra utiliser le cadavre à des fins scientifiques ou thérapeutiques. Ces présomptions se fondent généralement sur deux principes. En premier lieu, il y a le principe de l'inviolabilité en tant que règle générale (*contracting-in*)⁴⁶¹, lequel consiste à présumer que le corps de la personne décédée est inviolable en l'absence d'un consentement formel obtenu soit de la personne elle-même avant son décès, soit de ses proches après le décès. En deuxième lieu, il y a le principe de l'inviolabilité en tant qu'exception (*contracting-out*)⁴⁶², lequel consiste à présumer que toute personne consent à l'utilisation de son corps après la mort, en l'absence de toute volonté à l'effet contraire exprimée par elle-même ou par ses proches. En général, pourvu qu'on respecte toute exigence de consentement formel ou implicite, ces dispositions sont assez larges pour que le cadavre puisse être utilisé dans des expériences médicales répondant à des critères comme «l'objectif thérapeutique, l'enseignement médical ou la recherche scientifique»⁴⁶³.

Afin de décider quels principes s'appliquent au consentement, il est nécessaire de déterminer si l'expérience médicale qu'on se propose d'effectuer est une expérience «entre vifs» ou une expérience «après le décès», d'où la nécessité de déterminer ce qu'est la mort. Je me contenterai de donner un aperçu des problèmes que soulève la détermination de la mort étant donné que cette question est traitée en détail dans un autre document de la présente série. Il s'agit notamment de déterminer si la mort devrait être définie dans un texte législatif⁴⁶⁴. La difficulté réside dans le fait que la mort est un processus biologique et que la loi exige un fait, un moment précis à partir duquel on considère une personne comme décédée. Il est possible de situer ce moment dans la période qui s'écoule entre la perte définitive de la capacité d'interaction avec son entourage⁴⁶⁵ et la mort cérébrale complète ou même celle des cellules. Il semble qu'on considère de plus en plus la mort cérébrale comme la mort de la personne. Cependant, d'autres questions se posent. D'une part, ce critère de la mort devrait-il être prévu dans un texte législatif? D'autre part, même s'il était prévu dans un texte législatif, constituerait-il un critère suffisant de la mort ou, tout simplement, un des critères de la mort, la détermination de la mort dépendant, dans tous les cas, du jugement clinique d'un seul ou de plusieurs médecins?

Nous ne devrions pas perdre de vue qu'il peut y avoir ici deux moments importants sur le plan juridique et qu'il est d'autant plus essentiel de les distinguer si on adopte une notion de «mort cérébrale». Il y a d'abord le moment où le médecin est justifié de cesser de prendre des mesures extraordinaires pour maintenir le patient en vie ou encore, peut-être même, de cesser tout simplement de le traiter. Vient ensuite le moment de la mort. Ce n'est qu'une fois que la personne est décédée que les deux moments, celui du retrait des moyens artificiels de maintien en vie et celui de la mort, semblent coïncider. Il faut en outre, se demander si le fait qu'une personne puisse être déclarée décédée à différentes fins exige qu'on adopte différentes mesures de protection lesquelles comprendraient notamment certaines modifications au régime du consentement⁴⁶⁶.

B. LE CONSENTEMENT ET LES ENFANTS EN TANT QUE PATIENTS OU SUJETS DE RECHERCHE MÉDICALE

L'obtention d'un consentement éclairé pose ici un problème en raison de l'incapacité juridique des patients ou des sujets en cause, à laquelle s'ajoute l'incapacité de fait dans le cas des enfants en bas âge.

Une fois de plus, il s'agit d'une question qui a fait l'objet de nombreux débats. Il est néanmoins possible de dégager certaines opinions précises. Une question qui peut être réglée immédiatement concerne les risques de coercition que comporte l'autorisation d'une rétribution dans le cadre d'une expérience médicale effectuée sur des enfants. Selon moi, ces risques rendent impossible la justification des avantages liés à cette pratique. En conséquence, je pense qu'on devrait interdire toute rétribution en espèces ou en nature sauf celle qui constitue véritablement une indemnité ou encore celle qui se présente sous la forme d'un avantage thérapeutique qui découle directement de l'expérience elle-même.

1. Le consentement au traitement et à la recherche thérapeutique

Le consentement éclairé peut être obtenu des parents lorsqu'il s'agit d'un traitement purement thérapeutique ou d'une recherche thérapeutique qui, par définition, vise le bien-être de l'enfant⁴⁶⁷. Sur le plan juridique, le soin des enfants est à la fois un droit et une obligation des parents. S'ils n'agissent pas en ce sens, l'État peut user de son pouvoir *parens patriae* et ordonner, par l'entremise des tribunaux, que l'enfant reçoive les soins qui lui sont nécessaires⁴⁶⁸.

Dans le même ordre d'idées, il ne semble y avoir aucune raison d'empêcher un mineur capable de consentir à un traitement d'en faire autant dans le cas d'une recherche thérapeutique. Le problème est donc de déterminer d'une part, si le consentement d'un mineur à un traitement est valide et d'autre part, les conditions de sa validité. Cette question soulève de nombreuses controverses. Toutefois, on a parfois réussi à la régler jusqu'à un certain point au moyen d'un texte législatif^{468a}. Au Québec par exemple, un mineur âgé de quatorze ans ou plus peut consentir à ce qu'on lui prodigue «les soins ou traitements requis par (son) état de santé»⁴⁶⁹. La même situation existe dans au moins un État d'Australie⁴⁷⁰. Par contre, en Ontario⁴⁷¹ en Colombie-Britannique⁴⁷² et au Royaume-Uni⁴⁷³, il doit pour ce faire être âgé d'au moins seize ans. Aux États-Unis, il existe en la matière, une gamme de textes législatifs qui abaissent de manière générale l'âge requis pour consentir à un traitement médical, ou encore le font tout au moins pour ce qui est du consentement à certains soins médicaux précis⁴⁷⁴.

En l'absence d'aucune disposition législative ou encore lorsqu'un mineur n'a pas atteint l'âge requis pour pouvoir consentir, il peut être

difficile de déterminer si son consentement à un traitement est valide ou non sauf dans le cas où la loi interdit *expressément* le consentement d'un enfant qui n'a pas atteint un certain âge⁴⁷⁵. Certaines lois posent cependant un problème. En effet, bien qu'elles n'interdisent pas le consentement d'un enfant qui n'a pas atteint un âge précis, elles peuvent créer une présomption à l'effet qu'elles couvrent tous les cas et qu'elles abrogent toute autre disposition législative antérieure. En outre, lorsqu'elles sont interprétées strictement, elles peuvent laisser entendre que l'âge de l'enfant est une condition nécessaire à la validité de son consentement. A ce propos, il convient de mentionner la loi qui est en vigueur au Royaume-Uni. Celle-ci prévoit dans une disposition spéciale qu'elle n'invalide pas le consentement qui autrement serait valide⁴⁷⁶. Je pense que c'est dans cet esprit qu'il est préférable d'aborder tout texte législatif en la matière sauf lorsque cela est impossible en raison d'une disposition expresse d'une loi comme celle qui est en vigueur au Québec, laquelle prévoit que le consentement du titulaire de l'autorité paternelle est nécessaire lorsqu'un mineur est âgé de moins de quatorze ans⁴⁷⁷.

On peut tout au moins faire valoir qu'en droit civil tout comme en common law, le mineur doué de discernement peut consentir à un traitement médical, à moins qu'une disposition législative ne s'y oppose. Ici aussi, il est important de distinguer le consentement à un contrat médical du consentement à l'acte médical. Je pense que le mineur peut donner son consentement à l'acte médical même s'il n'a pas la capacité de donner son consentement au contrat. Ceci est particulièrement vrai si on soutient que le consentement à un contrat exige à la fois la capacité de droit et de fait alors que le consentement aux soins médicaux n'exige que la capacité de fait. Cette façon d'aborder la question peut même permettre au mineur de donner son consentement contre la volonté de ses parents.

Selon Dierkens, «les prescriptions du droit civil en matière de capacité régissent essentiellement. . . l'exercice de droits patrimoniaux. Elles ne sont pas d'application stricte lorsque les droits sur la vie ou le corps sont mis en question. La capacité naturelle, appréciée essentiellement en fonction du degré de maturité, peut prendre alors une importance déterminante. C'est ainsi qu'en cas d'absence ou même d'opposition du père, le mineur, qui jouit d'une maturité suffisante, peut, sans aucun doute, autoriser valablement le médecin à prendre les mesures conservatoires indispensables»⁴⁷⁸. Au sujet de la loi qui était en vigueur au Québec avant qu'on exige expressément qu'un mineur soit âgé d'au moins quatorze ans pour pouvoir consentir à un traitement médical⁴⁷⁹, Crépeau⁴⁸⁰ affirme qu'un adolescent mineur

doué de discernement avait la capacité de consentir à une intervention médicale et de conclure un contrat médical non préjudiciable, c'est-à-dire bénéfique sur le plan thérapeutique⁴⁸¹ parce que, disait-il, «le droit à l'inviolabilité est un droit extrapatrimonial, personnel, qui ne saurait être exercé que par son titulaire s'il est en mesure de le faire et s'il est doué de discernement»⁴⁸². Il s'agit là d'un principe qui s'applique encore et qui est contenu dans la disposition législative permettant au mineur de consentir. Autrefois, ce principe ne s'appliquait qu'à la condition que la personne soit douée de discernement. De nos jours, la situation est différente car il s'applique à la condition expresse que la personne ait atteint un âge précis et, vraisemblablement, à la condition qu'elle soit douée de discernement⁴⁸³.

En common law, les experts ont établi depuis fort longtemps qu'un mineur pouvait conclure un contrat médical. Coke⁴⁸⁴ déclare qu'un enfant peut contracter un engagement pour tout ce qui lui est physiquement nécessaire. Dans l'affaire *Dale v. Copping*⁴⁸⁵, laquelle ne date pas d'hier, on a décidé que les services médicaux font partie des choses nécessaires pour lesquelles le mineur peut conclure un contrat. Il est important de noter que, dans cette affaire, le contrat a été déclaré valide parce qu'il visait une «chose nécessaire» et ce, même si au départ il était nul et sans effet non seulement en raison de l'incapacité juridique de l'une des parties mais également en raison de l'absence de consentement. Un tel contrat pouvait donc lier le mineur même si ce dernier n'était pas doué de discernement et ce, pour l'un ou l'autre des deux motifs suivants: d'une part, on a déclaré que l'absence de consentement réel ne pouvait être invoquée étant donné que le contrat visait une chose nécessaire et que, pour cette raison, il aurait dû être conclu de toute manière; d'autre part, sur le plan juridique, on aurait pu déduire, de l'état de nécessité du mineur, le consentement nécessaire à la formation du contrat. Quel que soit le fondement de cette règle de droit, elle ne s'applique que dans le cas où le contrat médical est «nécessaire» au mineur.

Il se peut qu'il soit dans l'intérêt d'un mineur de subir un traitement qui n'entre pas dans la catégorie précitée. Le cas échéant, on a tendance à considérer, comme le fait Nathan, qu'il peut donner un consentement valable à la condition qu'il ait la capacité intellectuelle d'apprécier pleinement la nature et les conséquences du traitement médical en cause⁴⁸⁶. Par ailleurs, un autre auteur résume ainsi la situation qui existe en common law: «on ne sait pas exactement si le mineur a le pouvoir de consentir ou si on doit également obtenir le consentement de ses parents»⁴⁸⁷.

Pour mieux comprendre le témoignage des experts et pour faciliter l'analyse de cette question, il nous est à nouveau nécessaire de distinguer le consentement au contrat médical du consentement à l'acte médical. Coke parlait du consentement au contrat médical⁴⁸⁸ alors que Nathan et les autres experts cités⁴⁸⁹ parlaient du consentement à l'acte médical dans ce sens que le consentement est une condition nécessaire mais pas toujours suffisante pour éviter qu'une intervention ne constitue un crime ou encore un cas de voies de fait. Le problème fondamental qui se pose dans le cas des mineurs consiste à déterminer quel consentement est à la fois nécessaire et suffisant pour éviter que l'intervention médicale ne constitue un crime ou un cas de voies de fait.

Annas, Glantz et Katz font une intéressante étude rétrospective dans laquelle ils analysent la question de la minorité dans l'ancienne common law. Ils en arrivent à la conclusion que la notion de l'âge de la majorité se fondait sur le droit féodal et sur la coutume, et qu'elle ne correspond plus aux besoins de la société moderne⁴⁹⁰. Toutefois, malgré les limites de ce droit ancien, une étude de Blackstone⁴⁹¹ démontre que les mineurs n'étaient pas sans jouir d'une certaine capacité juridique en ce qui concerne notamment le mariage et la disposition de leurs biens par testament. De même, si on examine la question du consentement des mineurs et le droit applicable en matière de *torts* (actes dommageables), on constate que dans bien des cas où le risque est soit absent, soit minime, on suppose qu'il y a eu consentement, sinon tout contact physique social constituerait des voies de fait. En outre, le mineur qui comprend et qui accepte délibérément les risques qu'une situation comporte, les assume au même titre qu'une personne adulte, que ce soit en ce qui le concerne lui-même ou en ce qui concerne sa conduite envers autrui⁴⁹².

Il s'agit maintenant de déterminer si, dans le contexte médical, on devrait modifier la capacité juridique générale du mineur de consentir à être touché ou d'accepter des risques. Si on fait abstraction de toute prérogative des parents pouvant découler du fait qu'ils sont tenus d'assumer les frais engagés pour le traitement de l'enfant, que ce traitement soit ou non couronné de succès⁴⁹³, la raison pour laquelle on leur permet de consentir au nom de l'enfant est qu'ils sont les plus aptes à tenir compte de ses intérêts étant donné que celui-ci est incapable de faire un choix éclairé et rationnel⁴⁹⁴. Ce raisonnement s'applique dans le cas d'un mineur dépourvu de discernement mais pas nécessairement dans le cas d'un mineur qui a atteint la maturité. Divers tribunaux ont d'ailleurs reconnu qu'un mineur qui a atteint la maturité pouvait se dispenser du consentement de ses parents. C'est

en vertu de ce même raisonnement qu'on reconnaît généralement deux autres cas où le mineur peut se dispenser du consentement de ses parents et subir un traitement thérapeutique: d'une part, il y a la situation d'urgence où les intérêts du mineur sont évidents et d'autre part, il y a le cas du mineur émancipé⁴⁹⁵.

Enfin, on se doit d'examiner comment le droit civil et la common law règlent les conflits entre les parents et l'enfant. Ces conflits éclatent habituellement lorsque les parents consentent à un traitement thérapeutique et que l'enfant n'y consent pas. En posant la situation inverse, c'est-à-dire celle où l'enfant consent et les parents ne consentent pas, on peut dégager le principe selon lequel il est nécessaire de reconnaître la volonté de l'enfant et de justifier la décision d'y passer outre, en particulier s'il s'agit d'un mineur à l'approche de la maturité⁴⁹⁶. Ce principe reflète une tendance plus récente du droit, qui consiste à réaliser que l'atteinte de la maturité est un processus et non un événement ponctuel, et qu'elle devrait être considérée comme tel. En outre, on semble reconnaître de plus en plus que l'enfant a un droit de veto avant d'avoir la capacité de consentir et qu'il est nécessaire de justifier la décision de passer outre à ce droit⁴⁹⁷. Selon Pilpel⁴⁹⁸, cette évolution est marquée par le fait qu'on considère les enfants non plus comme la propriété des parents mais comme des personnes ayant des droits. Par conséquent, on leur reconnaît désormais la capacité de consentir que ce soit en vertu d'une exception de common law ou encore d'une disposition législative. Il s'ensuit qu'on leur reconnaît également un certain droit de refuser un traitement⁴⁹⁹.

2. Le consentement à la recherche non thérapeutique

Examinons maintenant la question beaucoup plus complexe du consentement à la recherche médicale non thérapeutique sur des enfants. Le débat qui précède est important ici parce qu'il mène à la conclusion que si l'enfant refuse de se prêter à la recherche thérapeutique, nul n'est justifié de passer outre à ce refus⁵⁰⁰. Donc chez le mineur qui a atteint la maturité, la capacité de consentir à un traitement bénéfique comporte nécessairement celle de refuser une intervention dont le but n'est pas d'améliorer sa santé. C'est une toute autre question de savoir si cela comporte également la capacité de consentir à ce dernier type d'intervention⁵⁰¹. Lorsqu'il s'agit du traitement thérapeutique d'un mineur qui n'a pas atteint la maturité, j'ai proposé que les parents soient tenus de justifier leur décision de passer outre à sa

volonté. Cependant, une telle justification n'a pas sa place lorsqu'il s'agit d'une intervention non thérapeutique.

Par conséquent, en ce qui concerne les interventions non thérapeutiques sur des mineurs, il ne nous reste plus qu'à examiner la question du consentement des parents d'une part, lorsque le mineur est dépourvu de discernement et qu'il n'oppose aucun refus et d'autre part, lorsque le mineur est doué de discernement et consentant. Il s'agit de déterminer si, dans l'un et l'autre cas, le consentement des parents est nécessaire et suffisant⁵⁰².

De nombreux débats ont porté sur les aspects philosophique, moral et juridique de la question⁵⁰³. Bien qu'ils ne puissent ici qu'être mentionnés brièvement, ils ont tous influencé et ils influencent toujours le consensus en voie de formation à ce sujet. Le débat philosophique le plus intéressant et le mieux connu est celui qui s'est engagé entre Ramsey⁵⁰⁴ et McCormick⁵⁰⁵. Ramsey est d'avis que les enfants incapables de consentir ne devraient jamais participer à la recherche non thérapeutique alors que McCormick estime qu'une telle participation se justifie dans le cas où les enfants «se doivent» en tant que membres de la race humaine, d'accepter de ce faire. Une telle obligation leur incomberait lorsque la recherche comporte très peu de risques, de malaises et de douleur et lorsque tout laisse supposer qu'elle sera utile. Dans de tels cas, McCormick soutient que les parents peuvent donner un consentement par procuration. Toutefois, chacun de ces points de vue soulève des problèmes. Le point de vue de Ramsey n'est probablement pas applicable compte tenu de l'état actuel de la recherche pratiquée sur des enfants⁵⁰⁶. Celui de McCormick comporte probablement une extension logique généralement inacceptable. Si on peut utiliser des enfants dans des cas où ils «se doivent» de consentir, pourquoi appliquer cette règle de façon discriminatoire? Autrement dit, pourquoi ne s'appliquerait-elle pas également aux adultes? On pourrait alors invoquer cette règle pour les recruter comme sujets d'expérience à peu près de la même façon qu'on recrute des gens pour le service militaire? Toulmin⁵⁰⁷ contourne cette difficulté en modifiant la formule de McCormick. Selon lui, on devrait mettre l'accent sur ce à quoi l'enfant (ou un autre incapable) ne pourrait raisonnablement pas s'objecter. Sur le plan pratique, on aboutit aux mêmes résultats. Cependant, cette modification permet d'éviter qu'on impose une obligation aux enfants seulement et non aux adultes.

Le don entre vifs d'organes par des enfants, qui évidemment n'est pas un acte thérapeutique pour le donneur, constitue le meilleur exemple de l'évolution du droit dans ce domaine.

À l'origine, on considérait en France que de tels dons, par un enfant ou par une personne adulte, étaient illégaux au même titre que l'expérimentation médicale non thérapeutique. Toutefois, la situation a changé avec l'élaboration du principe juridique de «l'état de nécessité». Ce principe sert à justifier l'intervention, qui en elle-même constitue un mal pour le donneur, par le fait qu'elle permet d'éviter un mal plus grand comme, par exemple, la mort du receveur⁵⁰⁸. Ce principe ne s'applique qu'exceptionnellement aux mineurs doués de discernement⁵⁰⁹. Le cas échéant, on ne sait pas encore quel consentement est nécessaire et suffisant, à savoir d'une part, celui du mineur ou des parents seulement ou d'autre part, celui des deux à la fois⁵¹⁰.

Au Québec, la situation est régie par une disposition législative. L'article 19 du *Code civil de la Province de Québec* contient une règle générale selon laquelle la personne humaine est inviolable. Il prévoit en outre qu'on ne peut porter atteinte à la personne d'autrui sans son consentement. L'article 20 prévoit notamment que le mineur doué de discernement peut consentir à l'aliénation entre vifs d'un de ses organes, ou encore consentir à se soumettre à une expérimentation, à la condition notamment qu'il n'en résulte aucun risque sérieux pour sa santé. Dans sa première version, l'article 20 exigeait également le consentement du titulaire de l'autorité paternelle et celui d'un juge de la Cour supérieure. Outre le problème de déterminer ce qui constitue un «risque sérieux», l'interprétation de cet article posait une autre difficulté: l'article n'établissait pas clairement lequel des consentements est vraiment effectif, celui du mineur, celui du titulaire de l'autorité paternelle, celui du juge ou encore celui des trois à la fois. Cet article a été modifié⁵¹¹ et il prévoit maintenant que le mineur peut consentir avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale et l'*autorisation* d'un juge.

En ce qui concerne l'effet du consentement du mineur et celui du consentement des parents, je crois que la meilleure façon d'interpréter cette nouvelle disposition est de considérer que le consentement du mineur est constitutif et que le consentement des parents habilite le mineur et que, par conséquent, il est de nature déclaratoire. Ce point de vue peut se justifier par le fait qu'en droit commun, le mineur doué de discernement a la capacité de consentir à une intervention médicale⁵¹² et que l'article 20 du *Code civil de la province de Québec* étend cette capacité aux interventions non thérapeutiques ou encore par le fait que ce même article confère cette nouvelle capacité à la condition, que dans chaque cas, on se conforme aux modalités qu'il prévoit. Toute autre interprétation de l'article 20 nous amènerait à prélever un organe ou à faire une expérience sur un mineur, au profit d'une autre

personne, sans reconnaître son consentement comme une condition essentielle bien qu'insuffisante de l'intervention. De telles interventions sur des adultes ne sont permises que si l'adulte en cause y consent. Les interventions de cette nature sur des enfants ne devraient pas être permises *lorsqu'elles se fondent* sur le consentement d'un tiers. Ainsi, l'article 20 établit «le droit de se sacrifier pour autrui»⁵¹³ et il prévoit que ce droit peut, dans certaines circonstances, être exercé par le mineur doué de discernement. On discutera plus loin de la question de savoir si on peut déroger à l'inviolabilité du mineur en se fondant sur autre chose que le consentement personnel⁵¹⁴.

Dans les pays de common law, la réglementation du don d'organes par des personnes vivantes est également intéressante en ce qui concerne le consentement aux interventions médicales non thérapeutiques sur des mineurs. Au Canada, certaines provinces régies par la common law, à savoir l'Ontario⁵¹⁵, la Colombie-Britannique⁵¹⁶, la Nouvelle-Écosse⁵¹⁷ et Terre-Neuve⁵¹⁸, ont interdit le don de tissus humains⁵¹⁹ par des mineurs. Ce faisant, elles se sont conformées à une proposition d'uniformisation du droit⁵²⁰ dans toutes les provinces du Canada régies par la common law.

En Angleterre, il n'existe aucune loi régissant le don d'organes par des personnes vivantes, que ce soit des enfants ou des adultes. Ce n'est que dans des décisions publiées récemment que les tribunaux reconnaissent clairement aux parents le droit de consentir à ce qu'une intervention médicale soit pratiquée sur leurs enfants et ce malgré le fait que ce droit ne soit pas contesté dans le cas d'une intervention thérapeutique⁵²¹. Dans certains cas, il s'agissait d'une contestation de paternité requérant des analyses du sang qui ne procuraient aucun avantage thérapeutique à la personne concernée. Toutefois, on ne se demandait pas si l'intervention était profitable à l'enfant ou si elle était contraire à son meilleur intérêt⁵²². Certaines opinions exprimées par le juge, dans ces décisions, ont été, par la suite, reprises⁵²³ pour appuyer la thèse selon laquelle les parents peuvent consentir dans le meilleur intérêt de l'enfant, ce qui ne signifie pas nécessairement qu'ils peuvent le faire afin de procurer à l'enfant un avantage thérapeutique. Traditionnellement, il fallait que l'intervention médicale comporte un avantage thérapeutique pour que le consentement puisse la justifier⁵²⁴. A mon avis, il est regrettable que l'on ait étendu cette notion du «meilleur intérêt»⁵²⁵ aux enfants dépourvus de discernement. Une telle extension se retrouve dans les décisions des tribunaux américains portant sur le don d'organes par des mineurs ou par des handicapés mentaux.

Dans la décision *Bonner v. Moran*⁵²⁶, le tribunal a décidé que le seul consentement d'un garçon de quinze ans ne l'habilitait pas à faire un don d'épiderme. Il a cependant laissé entendre que les parents auraient pu donner leur consentement⁵²⁷. Conformément à l'opinion selon laquelle les parents peuvent consentir à ce qu'une intervention non thérapeutique soit pratiquée sur leurs enfants, un tribunal du Connecticut a, dans la décision *Hart v. Brown*⁵²⁸, autorisé les parents de jumeaux âgés de sept ans à consentir à la greffe d'un rein de l'un sur l'autre. De même, dans la décision *Nathan v. Farinelli*⁵²⁹, le tribunal a déclaré qu'il lui appartenait non pas de décider si l'intervention devait avoir lieu ou non, mais plutôt d'examiner la décision des parents. Dans ces deux derniers cas, le tribunal s'est appuyé sur la décision *Bonner v. Moran* pour rejeter expressément le critère de l'avantage psychologique. Il a donc interprété cette affaire comme confirmant le droit des parents de consentir à ce qu'une intervention non thérapeutique soit pratiquée sur leurs enfants.

Par opposition à ce qui se passe lorsqu'il s'agit d'une intervention non thérapeutique sur un mineur qui n'a pas atteint la maturité, un tribunal du Massachusetts a, dans la décision *Rappeport v. Stott*⁵³⁰, décidé qu'une jeune fille de dix-sept ans était intellectuellement et, par conséquent, juridiquement capable de consentir à un don de moelle des os. Il s'agit là d'une application de la règle du «mineur ayant atteint la maturité», selon laquelle le consentement d'un tel mineur est suffisant.

Si on admet que les parents peuvent consentir à ce que certaines interventions non thérapeutiques soit pratiquées sur des enfants dépourvus de discernement, il y a lieu d'examiner les conditions auxquelles les tribunaux ont autorisé ce consentement. A cet égard, il est intéressant de comparer deux décisions impliquant des handicapés mentaux qui, en ce qui concerne leur capacité de consentir, se retrouvent dans la même situation que les mineurs dépourvus de discernement. Dans la décision *Strunk v. Strunk*⁵³¹, le tribunal a autorisé⁵³² une intervention consistant à prélever un rein sur un donneur mentalement handicapé en vue d'une greffe sur son frère. Le tribunal a pris cette décision à la suite d'une requête des parents et après avoir conclu, à partir d'indices sans grande importance, que la mort éventuelle du frère de l'handicapé mental lui causerait un préjudice psychologique en raison du chagrin qu'il aurait alors. On a alors dit que le fait d'éviter qu'il ait du chagrin correspondait à un avantage psychologique. Par ailleurs, dans la décision *Re Richardson*⁵³³, le tribunal a jugé que les parents d'un handicapé mental ne pouvaient pas consentir au prélèvement d'un organe sur leur enfant et que le tribunal lui-même ne

pouvait sûrement pas autoriser une telle intervention après avoir conclu qu'en l'espèce, celle-ci ne comportait aucun avantage pour le donneur, et vraisemblablement aucun avantage pour personne.

L'élaboration du critère de l'avantage psychologique utilisé dans ces décisions portant sur le don d'un organe par un handicapé mental est due à la difficulté qu'avaient les tribunaux à établir si une intervention chirurgicale comportait un avantage thérapeutique pour la personne qui la subissait. En common law, l'avantage thérapeutique était une condition nécessaire à la légalité d'une intervention⁵³⁴. Traditionnellement, la notion d'avantage thérapeutique s'entendait uniquement de l'avantage physique que peut éventuellement tirer le patient. On a donc modifié le contenu de cette notion de façon à l'étendre à l'avantage psychologique ou simplement à tout avantage que tire le donneur lorsque l'intervention est pratiquée dans son meilleur intérêt⁵³⁵. Ainsi, lorsqu'ils sont appelés à se prononcer sur l'intervention non thérapeutique qu'est le don d'organe entre vifs, les tribunaux semblent considérer que l'existence d'un avantage psychologique ou de tout autre avantage pour l'éventuel donneur qui n'a pas la capacité soit de fait, soit juridique de consentir, constitue un élément suffisant soit pour justifier le consentement du mineur ou de l'incapable, lorsque ce consentement est possible, soit pour justifier le consentement du tuteur ou des parents ou encore l'autorisation du tribunal.

L'avantage psychologique a, pour la première fois, été substitué à l'avantage thérapeutique dans trois décisions du Massachusetts. Chacune de ces décisions portait sur un don de rein où le donneur et le receveur étaient jumeaux⁵³⁶. Dans leur témoignage, les psychiatres ont déclaré que le fait d'interdire au donneur de faire don de l'un de ses reins produirait chez lui un « choc émotif grave ». On a jugé que le fait de lui éviter ce trauma constituait un avantage. Dans chacune de ces affaires, on aurait pu considérer les mineurs en cause comme des personnes ayant atteint la maturité, puisque quatre d'entre eux étaient âgés de quatorze ans et les deux autres, de dix-neuf ans. Cependant, il n'est pas certain que la règle du « mineur ayant atteint la maturité » aurait pu leur être appliquée si on considère, d'une part, que son application n'est assujettie à aucune norme particulière et d'autre part, qu'elle laisse entendre que leur situation est assimilable à celle de l'adulte capable de consentir. Ce doute provient du fait qu'on en est venu à considérer que lorsque le donneur était une personne adulte capable, on pouvait alors substituer son consentement éclairé à l'avantage thérapeutique. Dans les décisions précitées, les tribunaux se sont néanmoins ingéniés à trouver un avantage psychologique pour ces mineurs doués de maturité. En outre, ces décisions ne répondent

pas à la question de savoir si, dans le cas d'un mineur dépourvu de discernement, le consentement des parents est suffisant, qu'il y ait ou non un avantage psychologique⁵³⁷.

À ce propos, il convient de se référer à deux décisions déjà mentionnées où les donneurs étaient des enfants âgés de sept ans et de six ans respectivement. Dans la décision *Hart v. Brown*⁵³⁸, il semble que, pour justifier l'intervention non thérapeutique, on ait assoupli le critère de l'avantage psychologique en parlant plutôt de l'absence de «préjudice substantiel» pour le donneur et de l'existence d'un avantage substantiel pour le receveur⁵³⁹. Dans la décision *Nathan v. Farinelli*⁵⁴⁰, le tribunal a procédé ouvertement à l'appréciation des coûts et des avantages pour les deux enfants en se fondant sur ce qui est «juste et raisonnable». Il a expressément rejeté le critère de l'avantage psychologique en le qualifiant de trop vague.

Ces décisions et l'évolution qu'on y constate en matière d'avantage thérapeutique sont particulièrement importantes lorsqu'il s'agit de déterminer si les parents peuvent consentir à ce que des interventions médicales non thérapeutiques soient pratiquées sur leurs enfants. Elles créent, tout au moins, un certain précédent lorsqu'on y déclare que les parents peuvent consentir à ce que le mineur dépourvu de discernement subisse une intervention qui ne comporte aucun avantage thérapeutique pour celui-ci et ce, peut-être même dans le cas où il n'est pas dans son intérêt de la subir. Dans ce dernier cas, on justifie l'intervention en faisant valoir que l'avantage qu'elle procure à autrui l'emporte sur le préjudice que subit le mineur. Je suis d'avis que cette dernière justification est inacceptable et qu'elle ne peut être posée ni comme une règle générale, ni vraisemblablement comme une règle particulière. De tels précédents ne doivent être pris en considération que dans la limite des faits sur lesquels ils se fondent, c'est-à-dire seulement dans le cas où une intervention non thérapeutique comporte un avantage pour un proche parent identifiable. On peut justifier cette restriction en faisant valoir que les notions du «consentement par procuration» ou du «jugement par substitution», prises dans leur sens large, n'ont été appliquées, tant historiquement que dans les décisions précitées, que pour aider des proches parents en état de nécessité⁵⁴¹. Cependant, il est troublant de constater qu'un argument solide peut être invoqué pour étendre à d'autres cas l'application du précédent créé par ces décisions. Cet argument consiste à faire valoir, dans les cas où la situation se présente, que des proches parents, habituellement des frères ou des sœurs, sont concernés. Ceci est dû au fait qu'il est possible de soutenir que, puisque le tribunal a autorisé des parents à consentir à la pratique d'une intervention non thérapeutique alors qu'ils étaient dans l'affreuse

obligation de choisir entre la mort d'un de leurs enfants et la mutilation d'un autre, ces mêmes parents seraient davantage enclins à donner ce consentement dans le cas d'une recherche non thérapeutique où ils ne seraient pas placés devant un tel dilemme⁵⁴².

En résumé, je suis d'avis que les mineurs ne peuvent participer à la recherche médicale non thérapeutique comportant des risques que s'ils ont personnellement donné un consentement éclairé à cet effet. J'estime en outre que le consentement par procuration ne peut pas justifier une telle participation. Ceci ne veut pas dire que cette recherche n'est jamais justifiable. Selon moi, cette position devrait être adoptée de manière générale de façon à couvrir d'autres interventions non thérapeutiques ou dont le caractère thérapeutique est douteux, telles que la stérilisation des handicapés mentaux, ou encore des méthodes controversées comme la psychochirurgie. Il est également possible d'étendre la discussion ci-après à ces autres interventions non thérapeutiques ou dont le caractère thérapeutique est douteux, étant donné qu'elle porte sur plusieurs problèmes que soulève le consentement par procuration dans le contexte de la recherche médicale.

À défaut d'interdire toute intervention médicale non thérapeutique sur les enfants qui sont incapables de donner personnellement un consentement éclairé, il s'agit de déterminer dans quels cas elles devraient être permises et quelles règles devraient les régir. En premier lieu, on devrait mettre un terme à la «charade des consentements», afin d'assurer que le consentement des parents n'est pas considéré comme une justification dans ce qu'on appelle normalement le domaine du consentement par procuration⁵⁴³. Autrement dit, on doit exposer la situation telle qu'elle est de manière à ce que le consentement par procuration ne soit pas perçu comme un consentement au nom de l'enfant mais plutôt comme un consentement direct à l'intervention. Cela signifie qu'il faut cesser d'utiliser le terme consentement pour parler plutôt de la sélection de l'enfant comme sujet de recherche, de l'assentiment de l'enfant et de l'autorisation des parents⁵⁴⁴. Bien qu'il ne s'agisse là que d'un changement de dénomination qui ne reflète aucune différence sur le plan de la réalité, il est, selon moi, important en ce qu'il permet de développer certaines attitudes et une certaine sensibilisation aux problèmes en cause. On vise à distinguer «ce qu'une personne peut faire pour elle-même, c'est-à-dire consentir, de ce qu'elle peut faire au nom d'une autre personne, c'est-à-dire donner une autorisation⁵⁴⁵».

Il est alors possible de soutenir qu'on peut autoriser une intervention non thérapeutique ne comportant aucun risque ou encore, qu'un risque minimal⁵⁴⁶, une fois obtenus l'autorisation des parents et

l'assentiment de l'enfant lorsque celui-ci est capable de le donner. Le cas échéant, on ne déroge pas à la règle générale selon laquelle, dans le contexte d'une intervention non thérapeutique, les parents n'ont pas le pouvoir de consentir à ce que leurs enfants subissent un préjudice⁵⁴⁷. Il semble^{547a} en effet que, dans ce cas, leur consentement n'est pas nécessaire en raison de l'absence de tout préjudice ou de tout risque de subir un préjudice ou encore en raison du peu d'importance que ces deux éléments revêtent⁵⁴⁸.

Lorsqu'il s'agit d'une intervention non thérapeutique comportant des risques plus graves ou plus nombreux, on devrait permettre au mineur ayant atteint la maturité de donner un consentement éclairé à la condition que le cas soit soumis à l'examen déontologique d'un comité et vraisemblablement qu'il y ait, dans certains cas, une autorisation des parents. De nouvelles conditions s'ajouteraient alors à celles qui sont normalement exigées avant que l'on puisse pratiquer l'intervention. Dans le domaine de la recherche médicale par exemple, il faudrait notamment être dans l'impossibilité de pratiquer ou de poursuivre l'intervention sur des adultes. Dans tous les cas où cela est valable sur le plan de la recherche, les études devraient d'abord porter sur des enfants plus âgés avant de porter sur des enfants plus jeunes et ce, même si les plus jeunes sont doués de discernement⁵⁴⁹. Par ailleurs, avant de procéder à d'autres interventions comme la stérilisation, on devrait s'assurer qu'elles constituent la solution la moins contraignante et la moins préjudiciable.

Cependant, un problème fondamental découle de l'autorisation de pratiquer, sur un mineur doué de discernement, une intervention médicale non thérapeutique comportant plus qu'un risque minimal. Il s'agit du problème de déterminer dans quels cas le mineur est suffisamment doué de discernement. Sur le plan juridique, un enfant peut être considéré comme étant doué de discernement dès l'âge de sept ans. Cependant, comme Schwartz l'a démontré de manière empirique, cela ne signifie pas qu'il est suffisamment doué de discernement pour consentir à une recherche médicale⁵⁵⁰. Ce chercheur a constaté que, dans le cas d'un enfant âgé de moins de onze ans, il était impossible de lui faire prendre conscience de son rôle de sujet de recherche. Sur dix-neuf mineurs, dont l'âge variait entre onze et dix-sept ans, six étaient conscients dans une certaine mesure de la situation dans laquelle ils se trouvaient et cinq étaient en proie à une vive anxiété. La possibilité d'appliquer les résultats de cette étude d'une manière générale soulève un doute quant au pouvoir ou à l'opportunité de faire participer des mineurs, même ceux doués de discernement, à une recherche médicale⁵⁵¹.

Il nous est donc parfaitement possible de soutenir que les parents ne peuvent consentir à aucune intervention médicale non thérapeutique comportant des risques ou encore plus qu'un risque minimal, et qu'on ne devrait jamais permettre que de telles interventions soient pratiquées sur des mineurs incapables de donner un consentement pleinement éclairé sur le plan subjectif⁵⁵². Il reste qu'il peut y avoir des circonstances exceptionnelles où le recours à ce type d'intervention est justifié. Tel est notamment le cas lorsque tous les enfants sont menacés par une maladie grave et que seule la recherche médicale effectuée sur des enfants offre la possibilité de découvrir un remède. Tel est également le cas lorsque des enfants sont atteints d'une maladie mortelle. Bien que la recherche sur la maladie ne leur offre aucun avantage possible, il se peut néanmoins qu'elle profite à ceux qui en seront éventuellement atteints dans l'avenir. Dans de tels cas, on doit mettre l'accent d'une part, sur le caractère vraiment exceptionnel de l'autorisation de procéder à la recherche^{552a} et d'autre part, sur le fait que même si l'autorisation ou le consentement des parents sont des conditions préalables à l'acte, ils ne rendent pas en soi l'intervention juridiquement valide⁵⁵³.

On doit plutôt élaborer un ensemble de moyens de protection efficaces comprenant notamment l'autorisation des parents et l'assentiment de l'enfant dans la mesure où ce dernier est capable de le donner⁵⁵⁴. En outre, il importe de trouver une autre justification adéquate à la recherche. Dans le dernier exemple précité, celui d'une recherche non thérapeutique sur une maladie mortelle dont souffre un enfant, il se peut que «l'identification» du patient⁵⁵⁵ à ceux qui, dans l'avenir, seront atteints de la même maladie, constitue en quelque sorte un pas en ce sens. Cependant, on ne doit recourir à une telle justification qu'avec beaucoup de prudence et de réserve car cela peut conduire à faire participer à une recherche des patients non consentants et dépourvus de discernement, pour le simple motif qu'il existe un lien quelconque entre la maladie dont ils souffrent et la recherche en cause. Ce n'est qu'en élaborant de tels moyens de protection qu'il est possible de respecter la règle selon laquelle les parents ne peuvent consentir à ce que leurs enfants courent le risque, ou encore plus qu'un risque minimal, de subir un préjudice tout en continuant de reconnaître qu'il se peut que, dans certaines circonstances vraiment rares, l'intervention médicale soit nécessaire du point de vue déontologique.

3. Les enfants pris en charge par une institution

Ces enfants méritent qu'on leur accorde une attention et une protection spéciales en ce sens qu'on ne devrait jamais les faire participer à une intervention médicale ou à une recherche médicale non thérapeutiques. En outre, on doit faire preuve d'une extrême prudence avant d'accepter qu'une tierce personne autorise une intervention mettant en cause l'intégrité physique ou mentale de ces enfants. Ceux-ci sont en quelque sorte doublement désavantagés en raison d'une part, de leur condition d'enfant et d'autre part, de leur prise en charge par une institution, ce qui, dans ce dernier cas, les rend comparables à des détenus⁵⁵⁶. Ils sont trop disponibles et trop vulnérables. En outre, la protection dont ils jouissent n'est pas celle que leur accorderaient des personnes qui leur témoigneraient toute l'affection et tout le dévouement dont ils ont besoin. Or, ces liens d'affection et de dévouement personnel sont nécessaires même pour qu'un consentement par procuration joue le rôle qu'il lui est dévolu, en supposant pour l'instant que ce consentement est adéquat sur le plan juridique et qu'il doit être considéré comme valide. En Pennsylvanie, la loi le reconnaît en ce qui concerne les expériences médicales⁵⁵⁷. Dans cet État, il est interdit de faire de la recherche non thérapeutique sur les délinquants juvéniles détenus dans les établissements correctionnels de l'État ou d'un comté.

La recherche médicale thérapeutique et les interventions dont le caractère thérapeutique est douteux soulèvent un problème plus complexe. Le médecin doit être tenu de prouver que l'objectif de l'intervention est véritablement de caractère thérapeutique pour l'enfant *en cause*, qu'aucune forme de contrainte n'a été exercée ni contre l'enfant, ni contre les parents⁵⁵⁸, et que les aspects scientifique et déontologique de l'intervention projetée ou du protocole de recherche font l'objet d'un examen adéquat et impartial. Cet examen consiste notamment à vérifier si l'acte cadre bien avec la définition de la thérapeutique.

Il est important de remarquer que dans son avant-projet intitulé «Research Involving Children»⁵⁵⁹ de même que dans le rapport et les recommandations⁵⁶⁰ qu'elle a publiés par la suite sur le même sujet, la United States National Commission ne fait pas la distinction entre la recherche médicale thérapeutique et la recherche médicale non thérapeutique lorsqu'il s'agit de déterminer quelles mesures de protection devraient s'appliquer dans un cas particulier. Par contre, l'existence d'un avantage pour l'enfant est l'un des éléments qui sont pris en

considération lorsqu'il s'agit de décider si on doit ou non approuver une certaine recherche. Dans ce contexte plus large, on établit une disposition spéciale concernant les enfants pris en charge par l'État ou par une institution. Cette disposition prévoit que, sous réserve de certaines exceptions restreintes, il est généralement interdit de faire participer ces enfants à une recherche médicale⁵⁶¹.

4. Le consentement de l'État et son refus de reconnaître un consentement relatif à une intervention médicale sur un enfant

Tout comme il peut autoriser le traitement des enfants contre la volonté des parents, en vertu de son pouvoir *parens patriae* ou encore en vertu de certaines lois particulières, l'État peut également, de la même manière, empêcher un traitement injustifié déjà autorisé par les parents. On peut ici se demander lequel de la puissance parentale ou du pouvoir d'intervention de l'État en matière de traitement des enfants est primaire ou secondaire. Le point de vue le plus acceptable est que la puissance parentale est primaire tout en étant limitée par les droits de l'enfant et que le pouvoir de l'État est secondaire en ce sens qu'il découle à la fois de la puissance parentale et des droits de l'enfant qu'il peut faire respecter lorsque cela est justifié. Au fur et à mesure que l'enfant approche de la maturité, on peut dire qu'il s'effectue progressivement un transfert du pouvoir des parents à l'enfant de manière à se trouver finalement en face d'une personne adulte responsable dont les droits fondamentaux ne sont limités que par la loi.

L'État peut autoriser ou interdire un traitement médical ou une recherche médicale en vertu, tout simplement de son pouvoir général de protection des mineurs et des personnes qui sont incapables d'assurer leur propre protection. Il peut également arriver qu'il puisse ce faire en vertu d'une loi concernant les enfants maltraités⁵⁶² comme celle qui existe en Californie et qui prévoit que le fait de mettre en danger la santé d'un mineur ou de lui faire subir des souffrances morales ou physiques *injustifiables* constitue une infraction grave⁵⁶³. Levine⁵⁶⁴ propose que le père ou la mère qui consent à ce que son enfant participe à une expérience non thérapeutique puisse être tenu(e) responsable, au même titre que le médecin, d'un complot visant à commettre des voies de faits sur un enfant. Dans une liste des recours qui peuvent être exercés dans les mêmes circonstances, Hershey et Miller⁵⁶⁵ mentionnent notamment la déclaration par un tribunal que l'enfant est une «personne à charge négligée», ce qui peut éventuellement

entraîner la perte de la garde de l'enfant par les parents et la prise en charge de cet enfant par l'État. Ils mentionnent également la responsabilité criminelle des parents et du chercheur qui se trouve engagée lorsque la recherche cause un préjudice à l'enfant. Une autre responsabilité peut se trouver engagée lorsqu'il ressort qu'en réalité l'enfant est maltraité. Au Québec par exemple, la personne qui sait qu'un enfant est soumis à des mauvais traitements commet une infraction en omettant de signaler cet état de fait⁵⁶⁶.

C. LE CONSENTEMENT ET LES FOETUS EN TANT QUE PATIENTS OU SUJETS DE RECHERCHE MÉDICALE

Le consentement en matière de recherche médicale sur des foetus est ici la question qui pose le plus de problèmes. En plus d'être un sujet controversé, il met en cause un autre domaine polarisé sur le plan moral, celui de l'avortement provoqué^{566a}. C'est pourquoi, l'étude du consentement relatif aux interventions médicales sur des foetus exige qu'on examine certaines des théories qui ont été avancées au sujet du recours à l'avortement provoqué. Celui qui juge l'avortement moralement inacceptable a de la difficulté à admettre certaines théories appuyant la recherche sur des avortons étant donné que la façon d'obtenir de tels sujets constitue alors une entorse à la morale. À l'encontre de cette assertion, on fait valoir d'une part, que la question de la moralité de l'avortement ne se pose pas étant donné qu'une justification d'ordre utilitaire s'applique en l'espèce et d'autre part, que ce serait une perte que de ne pas utiliser, aux fins de la recherche, le foetus obtenu par avortement. Cette réplique soulève cependant une difficulté. En effet, la façon d'obtenir le foetus consiste en une intervention humaine délibérée et, selon moi, il n'est pas certain que des arguments d'ordre utilitaire puissent moralement servir de justification en l'espèce. Le même genre d'arguments pourrait s'appliquer aux détenus. Toutefois, nous abordons la question de façon différente vraisemblablement parce que nous considérons que la société les a placés dans une situation de disponibilité où ils peuvent subir des contraintes. Ainsi, nous faisons la distinction entre ce genre de disponibilité ou de contrainte «artificiellement créées» et celles qui prennent naissance dans le «cours normal des événements», comme par exemple, les pressions exercées par le groupe familial. Ceci nous amène à considérer que les personnes se trouvant dans une situation de disponibilité ou de con-

traite «artificiellement créée» ont besoin de plus de protection que les autres.

Suivant l'avenir qu'on lui réserve, le fœtus peut être classé dans l'une ou plusieurs des catégories de patients ou de sujets de recherche déjà étudiées. La question est de savoir si le fœtus qui se trouve dans le sein de la mère devrait être assujéti aux règles proposées en matière de consentement aux traitements et à la recherche mettant en cause des enfants. La réponse à cette question dépendra, dans une certaine mesure, de l'opinion des gens quant au caractère acceptable ou non de l'avortement et quant aux motifs invoqués pour le justifier et pour y procéder. Selon que l'on considère que le fœtus est une personne, en fait ou en droit, dès la conception, dès l'implantation, dès le point de viabilité ou encore à partir d'un autre moment fixé arbitrairement, ce moment devient la limite au delà de laquelle l'avortement devient inacceptable pour certaines personnes. Quant à la question de savoir si l'avortement est acceptable ou non passé ce moment, le corollaire logique de la reconnaissance du fœtus comme étant une personne est qu'à partir de ce moment, le consentement à une intervention médicale sur le fœtus qui se trouve dans le sein de la mère doit obéir aux mêmes règles que celles qui régissent le consentement à une intervention médicale sur un enfant en bas âge.

En ce qui concerne la recherche médicale sur le fœtus qui se trouve dans le sein de la mère et qui n'a pas encore été reconnu comme étant une personne, le consentement en son nom à une expérience est vraiment une question de jugement selon des valeurs morales. Je pense que, pour des raisons de justice distributive, on n'est pas habilité à distinguer les avortons des fœtus qui se rendront à terme. La règle doit être que seules sont permises les interventions qui seraient permises sur un fœtus destiné à vivre, lesquelles sont régies par les critères applicables au traitement ou à la recherche mettant en cause des enfants dépourvus de discernement. Toutefois, une modification doit être apportée en raison de l'unité physiologique de la mère et du fœtus. En effet, la mère peut consentir à subir un traitement thérapeutique et même à se prêter à une recherche non thérapeutique, lorsque cette dernière ne comporte qu'un risque minimal pour le fœtus. En outre, la mère peut consentir à se prêter à une expérience comportant plus qu'un risque minimal pour le fœtus, lorsqu'il s'agit d'une expérience thérapeutique qui lui est nécessaire.

Il arrive parfois qu'on invoque l'argument suivant: si on peut tuer un fœtus par avortement, pourquoi ne pourrait-on pas le faire d'une manière plus socialement rentable, c'est-à-dire dans le cadre d'une

expérience⁵⁶⁷? L'une des réponses à cette question est que même si la mère a le droit de se faire avorter, cela ne signifie pas nécessairement que celle-ci, ou encore une autre personne, a le droit de consentir à une expérience sur le fœtus. En d'autres termes, la reconnaissance du droit à l'avortement doit avoir comme prémisse un droit de la femme qui, en l'espèce, l'emporte sur les droits du fœtus. Lorsque aucun droit de la femme n'est invoqué, comme par exemple dans le cas d'une expérience sur le fœtus, les droits de ce dernier ne peuvent être ignorés ou écartés par voie de consentement.

Il y a également un danger à autoriser le consentement à une recherche sur un fœtus, même si cette recherche ne comporte qu'un risque minimal. Bien que cette situation ne semble pas très différente de celle mettant en cause des enfants dépourvus de discernement, dans lequel cas on a dit que la recherche pouvait être acceptable, on a établi avec raison une distinction subtile. Selon cette distinction, l'appréciation du risque est subjective; par contre, dans le cas d'un fœtus qu'on se propose de tuer par avortement, presque toutes les méthodes utilisées peuvent être considérées comme constituant un risque minimal. Autrement dit, «le risque auquel on expose le fœtus qu'on se propose d'expulser par avortement peut être considéré comme étant minimal dans une recherche qui comporterait un risque plus que minimal pour le fœtus destiné à vivre»⁵⁶⁸.

Le problème du consentement éclairé demeure même en supposant qu'on trouve moralement acceptables certaines ou encore toutes formes de recherche médicale sur une seule ou plusieurs «catégories» de fœtus, à savoir les fœtus qu'on se propose d'expulser par avortement, les avortons, les fœtus non expulsés par avortement, les fœtus viables, les fœtus n'ayant pas encore atteint le stade où on les considère comme viables, les fœtus vivants et les fœtus morts. Dans le cas d'un fœtus qu'on ne se propose pas d'expulser par avortement, la situation est identique à celle des enfants dépourvus de discernement et les parents peuvent, dans des circonstances analogues, «consentir» au traitement ou à la recherche ou encore les autoriser sous réserve de remplir les mêmes conditions. La question est plus complexe dans le cas d'un avortement. En effet, d'un point de vue objectif, les intérêts de la mère et ceux de l'enfant entrent en conflit ou sont, tout au moins, trop divergents pour qu'on puisse reconnaître comme juridiquement valide le consentement de la mère au nom de l'enfant. Aux États-Unis, la National Commission et le D.H.E.W. ont cependant soutenu le contraire en disant qu'«il n'est pas nécessaire de présumer qu'une femme enceinte ne porte aucun intérêt à son fœtus même dans le cas où elle

a décidé de mettre un terme à sa grossesse; on peut donc valablement lui demander son consentement à une recherche sur son foetus»⁵⁶⁹.

Le rapport Peel⁵⁷⁰ demeure vague au sujet du consentement requis en matière de recherche sur des foetus. Il traite de la recherche, vraisemblablement thérapeutique, sur des foetus viables où «il est normalement possible de présumer que les parents ont donné leur consentement» (*quaere*). Il traite ensuite des «domaines de la recherche qui, tout en ne compromettant pas la santé et le bien-être du foetus, ne comportent aucun avantage direct pour celui-ci. Dans de tels cas, [les membres du groupe consultatif] estiment qu'un consentement exprès devrait être obtenu des parents»⁵⁷¹. En ce qui concerne ensuite la question des foetus morts, le rapport indique que, dans les cas où s'applique le Human Tissue Act⁵⁷² du Royaume-Uni, on doit obtenir les consentements requis par cette loi. Dans les autres cas, il ne doit y avoir «aucune objection connue de la part du père ou de la mère à qui on a offert la possibilité de se prononcer sur l'utilisation du foetus»⁵⁷³. Cette dernière disposition confirme vraisemblablement l'opinion selon laquelle «lorsque la séparation du foetus d'avec la mère entraîne la mort de ce foetus, la loi n'oblige pas à obtenir le consentement des parents pour qu'il puisse servir à la recherche. Cependant, la loi ne permet pas non plus de passer outre à la volonté des parents»⁵⁷⁴. Les dispositions régissant le consentement à la recherche sur des foetus vivants qui n'ont pas encore atteint le stade où on les considère comme viables sont les mêmes que celles qui régissent le consentement à la recherche sur des foetus morts⁵⁷⁵. Ceci explique probablement la complexité de la terminologie utilisée dans le passage cité plus haut. En effet, on aurait pu tout aussi bien utiliser l'expression «foetus morts» si c'était là tout ce qu'on entendait désigner par l'expression utilisée, par comparaison à la terminologie qu'il aurait fallu utiliser si on avait voulu, ce qui est vraisemblablement le cas, que la disposition s'applique également aux foetus vivants n'ayant pas atteint le stade où on les considère comme viables. Il se peut également que le groupe consultatif ait considéré ces foetus «préviabiles» comme étant déjà morts⁵⁷⁶, d'où la nécessité d'établir, la difficile mais essentielle distinction entre le processus de la mort, vu sous l'angle médical, et les concepts juridique et moral de la mort.

Selon certains auteurs, il se peut que, sur le plan juridique, le consentement à une expérience sur le foetus ne soit pas du tout nécessaire «parce que les jeunes foetus n'ont aucun droit qu'il est nécessaire de protéger par le recours au consentement»⁵⁷⁷, ou encore parce que le foetus est un échantillon de tissu provenant de la mère et que le consentement de la mère à l'avortement couvre également toute

utilisation de cet échantillon jugée appropriée par le laboratoire de pathologie de l'hôpital⁵⁷⁸. On a en outre soutenu que, pour effectuer une recherche sur un fœtus, il n'était pas nécessaire d'obtenir son consentement ni, par conséquent, le consentement par procuration des parents et que, s'il en était autrement, ce consentement par procuration, au nom du fœtus, devrait également être obtenu dans le cas d'un avortement⁵⁷⁹. En fait, cette dernière assertion montre pourquoi on ne devrait pas considérer comme valide le consentement par procuration à une expérience sur un fœtus. Le consentement par procuration est un moyen de protection pour ceux qui sont «incapables de défendre leurs propres intérêts» et on ne peut jamais s'en servir pour atteindre «un objectif tout à fait contraire à ceux qui ont présidé à son élaboration»⁵⁸⁰. On ne doit pas forcément conclure que, parce que le consentement par procuration n'est pas nécessaire dans le cas d'un avortement, il ne l'est pas non plus dans le cas d'une recherche sur un fœtus. Toutefois, on pourrait peut-être déduire que la recherche qui exige l'obtention de ce consentement ne peut pas s'effectuer.

En ce qui concerne les vices du consentement relatif aux expériences sur des fœtus, la contrainte sous la forme d'un paiement constitue un des problèmes majeurs. Selon la réglementation du D.H.E.W., «aucune offre, pécuniaire ou autre, ne peut être faite en vue d'encourager une interruption de grossesse aux fins de la recherche»⁵⁸¹. Le Recommended Code of Practice du rapport Peel indique que «les fœtus ou les matières fœtales ne peuvent faire l'objet d'aucun négoce»⁵⁸². Cette manière d'aborder le problème constitue, selon moi, un moyen de protection essentiel non seulement pour le fœtus mais également pour la mère. En effet, elle permet d'assurer que la mère n'est pas forcée à prendre une décision que, par la suite, elle pourrait regretter d'avoir prise.

Enfin, le consentement à une intervention médicale sur un fœtus soulève une dernière question, à savoir quels sont les effets du consentement à ces interventions sur le droit du fœtus d'intenter des poursuites au moment où on lui reconnaît juridiquement la qualité de personne? De nos jours, il ne fait aucun doute que, dans tous pays qui nous intéressent, le fœtus qui naît vivant et viable jouit de la protection de la loi et il a à sa disposition des recours pour les préjudices subis avant sa naissance⁵⁸³. En droit civil, la règle *nasciturus* semble s'appliquer, c'est-à-dire que seul l'enfant qui naît vivant et viable dispose du droit de poursuite en dommages-intérêts pour atteinte à l'intégrité de sa personne. Il n'est pas certain que la même règle s'applique en common law. Aux États-Unis, la situation n'est pas la même dans tous les États. En effet, il existe certains précédents selon

lesquels les dommages-intérêts ne peuvent être accordés que si le foetus a subi un préjudice après avoir atteint le point de viabilité, sans qu'il soit nécessairement né vivant. Par ailleurs, il existe d'autres précédents selon lesquels de telles poursuites ne peuvent être intentées que si l'enfant est né vivant, le moment où le préjudice a été subi n'ayant aucune importance. Cette dernière position correspond également à celle qui a été adoptée en Angleterre, en Australie et dans les provinces canadiennes régies par la common law⁵⁸⁴. Pourvu que soient remplies toutes les conditions qui leur sont préalables et tout dépendant de l'effet du consentement des parents sur le droit de l'enfant d'intenter des poursuites, ces recours pourraient s'exercer dans le cas d'un foetus ayant subi un préjudice lors d'une intervention médicale intra-utérine, peu importe qu'il ait ou non, par la suite, été expulsé par avortement. Selon moi, cet effet du consentement des parents varie selon le caractère thérapeutique ou non thérapeutique de la recherche ou du traitement et selon que la naissance du foetus est due ou non à un avortement provoqué. Dans le cas d'un traitement ou d'une expérience thérapeutiques où l'avortement serait soit hors de question, soit considéré médicalement comme étant de nature purement thérapeutique pour la mère, le consentement des parents lierait probablement l'enfant et on devrait considérer que ceux-ci ont renoncé, en son nom, à son droit d'intenter des poursuites. Plus on s'achemine vers la recherche clairement non thérapeutique sur le foetus et vers «l'avortement sur demande», moins le consentement des parents lie juridiquement l'enfant et ce, au point de ne plus le lier du tout.

D. LE CONSENTEMENT ET LES HANDICAPÉS MENTAUX EN TANT QUE PATIENTS OU SUJETS DE RECHERCHE MÉDICALE

L'handicapé mental s'entend d'une personne frappée soit d'incapacité de droit, soit d'incapacité de fait, ces incapacités pouvant être temporaires ou encore permanentes⁵⁸⁵. Lorsqu'il s'agit d'une incapacité de fait, la situation est comparable à celle qui existe dans le cas d'une intervention médicale sur des enfants dépourvus de discernement, et la même réserve s'applique au sujet de la participation, à une recherche médicale, des personnes prises en charge par une institution⁵⁸⁶. Neville⁵⁸⁷ analyse les motifs pour lesquels les personnes

prises en charge par une institution ne devraient jamais servir de sujets de recherche. Cette analyse correspond en réalité à une description des éléments de coercition qui peuvent affecter la validité du consentement. Il affirme que même si la société dispose de moyens de protection destinés à éviter qu'une personne exerce une influence indue et inadéquate sur autrui, ceux-ci sont inefficaces en l'espèce. En effet, leur efficacité dépend de l'existence du droit de rompre des relations personnelles et d'appartenir à des groupes divergents. Elle repose en outre sur l'existence d'un jugement personnel exercé et d'un milieu qui «ne cherche pas à imposer ses propres intérêts à l'individu»⁵⁸⁸.

En ce qui concerne le consentement par procuration ou l'autorisation nécessaire à la pratique d'une intervention médicale sur un handicapé mental, il faut prendre soin de vérifier s'il y a concordance entre les intérêts de ce dernier et ceux des parents ou du curateur. On peut raisonnablement s'attendre à ce qu'un enfant atteigne un jour le stade de la pleine capacité juridique. Cependant, certains handicapés mentaux ne l'atteindront jamais et cela est susceptible d'influer sur l'opinion qu'ont d'eux les gens, au point de rendre plus probable le sacrifice de leurs intérêts. Tout comme dans le cas des enfants, on doit tenir compte de l'étendue de l'incapacité du fait et on doit chercher à obtenir l'assentiment du patient dans la mesure où cela est possible et ce, même lorsque l'intervention est en soi justifiable en raison, par exemple, de son caractère thérapeutique. De même, lorsqu'un handicapé mental refuse de subir une intervention médicale, sa décision devrait, sur les plans moral et juridique, avoir plus de poids que s'il acceptait, de sorte que son droit de veto ait plus d'impact que sa capacité de consentir⁵⁸⁹.

Ceci montre que, pour déterminer en quoi consiste, sur les plans moral et juridique le consentement adéquat à une intervention médicale sur un handicapé mental, il est nécessaire d'examiner les questions de l'incapacité de droit et de l'incapacité de fait en considérant comme acquis que la personne frappée d'une incapacité de droit n'est pas nécessairement frappée d'une incapacité de fait. En outre, il est nécessaire de reconnaître que le fait qu'une personne soit prise en charge par une institution ne nous permet pas de conclure nécessairement qu'elle est frappée de l'une ou l'autre forme d'incapacité⁵⁹⁰. La personne frappée d'une incapacité de fait est également frappée d'une incapacité de droit. Cependant, il se peut qu'elle ait été déclarée juridiquement incapable par le biais d'une procédure légale menant à l'internement ou à l'interdiction, et que, par la suite, elle recouvre la capacité de fait⁵⁹¹. Traditionnellement, la déclaration d'incapacité juridique se fondait sur l'incapacité à administrer son patrimoine. En con-

séquence, elle visait généralement à protéger les biens de l'incapable plutôt que sa propre personne. Cependant, on considérait habituellement que cette déclaration avait pour effet de frapper d'incapacité juridique totale la personne concernée. Cet effet global devrait être mis à l'étude. La personne qui a la capacité de fait ou réelle de prendre une décision concernant une intervention médicale ne devrait pas être privée du droit dont elle dispose à cet égard. On ne devrait déclarer une personne totalement incapable sur le plan juridique que lorsque cela est nécessaire à sa propre protection et à la protection de ses biens.

Les procédures légales conduisant à l'internement ou à l'interdiction ont pour effet de conférer, au gardien, au tuteur ou au curateur, le pouvoir d'exercer la totalité ou une partie seulement des droits de l'incapable. Ceci découle du fait qu'elles visent à protéger l'incapable et que, si le protecteur a le droit de consentir à la violation de l'intégrité physique de la personne dont il assume la protection, il ne peut ce faire que s'il y va de l'intérêt de cette dernière⁵⁹². Je crois que la situation est beaucoup plus claire que dans le cas du consentement par procuration mettant en cause des enfants étant donné qu'en l'espèce, la notion de garde s'entend non plus d'un droit de propriété mais plutôt d'une obligation d'avoir soin de quelqu'un. J'estime donc que le curateur ou le tuteur de l'handicapé mental ne peuvent consentir qu'aux traitements et à la recherche thérapeutiques auxquels ce dernier a intérêt à participer. Outre le fait que sur le plan juridique, il ne puisse se fonder sur aucune autre considération, le consentement par procuration ne devrait être donné que dans les circonstances précitées afin d'éviter qu'on se serve de la valeur sociale comme critère de sélection des sujets aux fins de la recherche médicale comportant des risques⁵⁹³.

Lorsqu'on consulte la doctrine, on constate que les civilistes sont unanimes à affirmer que le tuteur ou le curateur de la personne frappée d'incapacité de droit ne peuvent pas consentir à des interventions médicales qui ne comportent aucun avantage pour celle-ci⁵⁹⁴. Kornprobst⁵⁹⁵ étudie les diverses catégories de personnes qui, en droit français, n'ont pas la capacité juridique. Il affirme que les «petits mentaux» doivent donner eux-mêmes leur consentement. En ce qui concerne l'interné, un membre de sa famille peut consentir en son nom. Le tuteur de l'interdit peut consentir au nom de ce dernier. Par contre, le prodigue conserve son droit de consentir personnellement étant donné que son tuteur n'est responsable que de l'administration de ses biens. Ainsi, aucune intervention médicale non thérapeutique ne peut être pratiquée sur les personnes qui, en vertu de la loi, ne sont pas

autorisées à donner un consentement personnel étant donné qu'aucune autre personne ne peut consentir à ce qu'elles subissent une intervention qui ne leur procure aucun avantage. En supposant qu'on soit, par ailleurs, autorisé à pratiquer une intervention médicale non thérapeutique sur une personne qui a la capacité de consentir personnellement, c'est à partir des faits qu'en l'espèce, on détermine si elle a ou non donné un consentement libre et éclairé.

Au Québec⁵⁹⁶, les règles applicables aux handicapés mentaux sont essentiellement les mêmes que celles précitées. Cependant, on doit tenir compte de la portée de l'article 20 du *Code civil de la Province de Québec*. J'estime que, conformément aux principes généraux du droit civil, on doit interpréter cet article comme refusant au représentant légal le droit de consentir par procuration à ce qu'une personne frappée d'incapacité de fait ou de droit participe à une expérience non thérapeutique ou à ce qu'elle fasse don d'un organe⁵⁹⁷. En ce qui concerne la personne qui est sous le coup d'une déclaration d'incapacité juridique lui interdisant de consentir à subir une intervention médicale, je suis d'avis qu'elle ne peut pas donner le consentement prévu à l'article 20 et ce, même si, de fait, elle est en mesure de le donner⁵⁹⁸. Cela revient en réalité à interpréter le terme consentement de l'article 20 comme signifiant que l'on doit obtenir le consentement d'une personne ayant la pleine capacité de droit et de fait, à moins qu'il ne s'agisse d'une personne à laquelle s'appliquent les dispositions concernant les mineurs.

En common law, on n'a pas encore déterminé clairement jusqu'à quel point le curateur ou le tuteur peuvent consentir au nom d'un incapable⁵⁹⁹. Il nous est cependant possible de formuler une hypothèse à partir du fait que, dans les provinces canadiennes régies par la common law, il est interdit à l'handicapé mental de faire don d'un organe entre vifs⁶⁰⁰, et que la Commission de réforme du droit de l'Australie propose l'adoption de la même règle⁶⁰¹. Une fois de plus, il est indubitable que le tuteur ou le curateur se doivent d'agir dans l'intérêt de l'incapable. Le consentement à l'intervention médicale non thérapeutique pose donc un problème. A ce propos, il convient de citer à nouveau certaines décisions prises par les tribunaux américains au sujet de la greffe d'un organe prélevé sur un handicapé mental vivant⁶⁰². Ces décisions montrent que le tribunal peut ou non se sentir libre d'autoriser ou de valider le consentement par procuration à une telle intervention non thérapeutique sur un incapable.

Une observation additionnelle s'impose en ce qui a trait à la notion du jugement par substitution⁶⁰³ et à son utilisation dans le cadre de

telles interventions. Sur le plan juridique, on associe habituellement cette notion davantage au handicap mental pris dans son sens le plus strict qu'aux décisions mettant en cause des enfants dépourvus de discernement. Il semble donc qu'on soit porté à l'utiliser plus volontiers dans le premier cas. Cette notion permet, depuis cent cinquante ans, de puiser à même les biens de l'incapable pour subvenir aux besoins des personnes qui sont à sa charge. Cependant, c'est une toute autre question que de l'utiliser pour justifier la violation de l'intégrité physique d'autrui et plus particulièrement lorsqu'il est plus facile de faire preuve d'altruisme au nom des autres plutôt qu'en son propre nom. La décision *Kaimowitz*⁶⁰⁴ crée un précédent important. En effet, il y est statué que le tribunal n'admet pas le consentement par procuration à ce qu'un handicapé mental subisse traitement expérimental dont le caractère thérapeutique est douteux et encore moins, à ce qu'il subisse une intervention non thérapeutique.

Il est nécessaire de mentionner ici le problème de la stérilisation des handicapés mentaux⁶⁰⁵. Il s'agit là d'une intervention non thérapeutique et non expérimentale. Cependant, on soutient que, dans certaines circonstances, elle est pratiquée dans le «meilleur intérêt» de la personne qui la subit. Le cas échéant, on doit prendre soin de vérifier si ce «meilleur intérêt» n'est pas en fait celui de la collectivité plutôt que celui de l'handicapé mental. Si, en fait, on agit dans le «meilleur intérêt» de la collectivité, ce qui ne devrait jamais se produire, la situation est alors à peu près la même que s'il s'agissait d'une recherche médicale non thérapeutique. Dans certaines décisions⁶⁰⁶, le tribunal ne se fonde que sur le meilleur intérêt de l'handicapé mental pour déterminer si le consentement par procuration à la stérilisation est valide. On peut considérer que ces décisions ne constituent que des exemples des réactions qu'ont les tribunaux face à un problème unique et qu'en ce qui a trait tout particulièrement à la question du consentement par procuration, elles ne s'appliquent pas directement aux interventions non thérapeutiques autres que la stérilisation.

En common law, on doit également prendre en considération l'impact que peuvent éventuellement avoir sur le plan législatif, les pratiques qui ont cours chez les professionnels et qui sont reconnues. Aux États-Unis par exemple, le projet de réglementation du D.H.E.W. limite la recherche médicale sur des handicapés mentaux pris en charge par une institution à celle «ayant trait à l'étiologie, à la pathogénie, à la prévention, à la diagnose ou au traitement du handicap mental ou encore à l'encadrement, à l'éducation ou à la réhabilitation des handicapés mentaux, et ayant pour objet la collecte de données qu'il est impossible d'obtenir de sujets autres que des handicapés mentaux pris

en charge par une institution»⁶⁰⁷. Il se pourrait que cette réglementation ait, de manière générale, pour résultat de limiter ce qui est juridiquement acceptable en matière de recherche médicale sur ce genre de personnes. C'est ce qui se produirait si elle définissait l'étendue de ce à quoi le curateur peut consentir au nom de l'handicapé mental, en supposant que cela peut aller au delà de l'intervention comportant un avantage thérapeutique direct, ou encore si elle précisait l'étendue et le contenu de ce qu'est une pratique médicale acceptable dans le cas de ces personnes.

Certains codes régissant l'expérimentation sur des êtres humains apportent quelques éclaircissements au sujet du consentement à l'intervention médicale sur des handicapés mentaux. Le Code de Nuremberg⁶⁰⁸ ne contient aucune disposition selon laquelle le consentement doit être donné par le représentant légal de l'incapable. Cependant, Mishkin⁶⁰⁹ rapporte que Ivy, l'auteur de l'avant-projet, avait rédigé une disposition à cet effet et que, lors du procès où ce Code a été présenté pour la première fois, le tribunal a omis de l'inclure dans son jugement probablement parce qu'elle était superflue en l'espèce. Selon la Déclaration d'Helsinki, le représentant légal peut, tout comme dans le cas d'un enfant, consentir au nom de l'handicapé mental⁶¹⁰. Au Royaume-Uni, le comité de déontologie du Royal College of Physicians⁶¹¹ estime que le curateur peut consentir à ce que l'handicapé mental participe à une expérience non thérapeutique comportant un risque négligeable, alléguant qu'une telle participation peut contribuer à l'avancement de la médecine. Par contre, les sujets de recherche volontaires doivent, en Angleterre, être «majeurs et sains d'esprit»⁶¹². Selon les principes directeurs de l'American Medical Association⁶¹³, le représentant légal peut consentir à ce que l'handicapé mental participe à une expérience thérapeutique mais uniquement dans le cas où «une personne adulte normale ne constituerait pas un sujet approprié «et où» on pourrait raisonnablement s'attendre à ce qu'un adulte prudent et avisé offre sa participation ou celle de son enfant comme sujet». Il y a une importante restriction selon laquelle «nul ne peut être forcé à servir de sujet». Malgré cette garantie, je mets en doute la légitimité des critères précités «étant donné qu'ils exigent d'une part, que les personnes adultes normales ne soient pas en l'espèce, des sujets appropriés et d'autre part, que les circonstances soient telles qu'on puisse s'attendre à ce que ces mêmes personnes offrent leur participation. Il est plus facile de convaincre une personne de participer à une tâche désagréable lorsque celle-ci sait qu'elle ne risque pas de devoir donner suite à son engagement. Il se pourrait donc que cette disposition ne protège pas autant les handicapés mentaux que les adultes normaux

du point de vue de la détermination de ce qu'est une recherche acceptable. Cette disposition se veut un moyen d'apprécier objectivement le caractère acceptable du consentement par procuration du curateur. À mon avis, on devrait également insister pour qu'il soit acceptable sur le plan subjectif. Par conséquent, les deux critères devraient être conçus de manière à exiger qu'il y ait une affinité entre les intérêts du curateur et ceux de l'incapable et que la recherche comporte un avantage subjectif pour la personne en cause.

En fait, il n'est pas certain que les trois éléments essentiels à la validité du consentement, soit la capacité, le caractère volontaire et l'information, se retrouvent dans le cas des handicapés mentaux et lorsqu'il y a des doutes quant à la présence de ces trois éléments, il y a tout lieu de présumer que le consentement personnel n'est pas valide. En outre, la protection de la vie privée des handicapés mentaux pose certains problèmes particuliers notamment dans le domaine de la recherche psychiatrique où ces personnes sont vraisemblablement plus susceptibles d'être mises en cause que les autres membres de la collectivité.

Ces facteurs démontrent que la nécessité d'obtenir un consentement personnel pleinement éclairé se fait sentir davantage si la personne qui va subir une intervention médicale non thérapeutique est un handicapé mental plutôt qu'une personne normale. Même en considérant le consentement par procuration en tant que seule solution de remplacement possible dans le cas des enfants incapables de donner un consentement personnel, j'ai fait valoir⁶¹⁴ que son champ d'application devrait se limiter exclusivement aux interventions comportant un avantage thérapeutique ou, tout au plus, à celles qui ne comportent qu'un risque minimal. En outre, j'ai déclaré que rien ne justifiait en toute logique l'application d'une règle différente dans le cas des handicapés mentaux. Selon Frenkel⁶¹⁵, le curateur qui pourrait consentir à ce que l'incapable participe à une expérience non thérapeutique aurait, sur le corps de ce dernier, un droit comparable à celui du maître sur son esclave. La reconnaissance de l'esclavage, en 1667, explique sans doute pourquoi la participation des handicapés mentaux à des transfusions expérimentales de sang de mouton⁶¹⁶ était manifestement jugée acceptable à cette époque et pourquoi elle ne le serait plus de nos jours.

E. LE CONSENTEMENT ET LES DÉTENUS EN TANT QUE PATIENTS OU SUJETS DE RECHERCHE MÉDICALE

Bien qu'ils soient différents du point de vue des circonstances qui les entourent et de la forme qu'ils revêtent, le traitement médical des détenus et leur participation à une recherche médicale soulèvent plusieurs questions déjà discutées et notamment celles relatives à la prise en charge par une institution et son impact sur le caractère volontaire du consentement. Certaines catégories d'interventions médicales, étudiées dans un contexte plus général, peuvent nécessiter une attention particulière lorsque des détenus sont en cause. Par exemple, même si la psychochirurgie constitue une expérience thérapeutique acceptable lorsqu'elle est pratiquée sur une personne libre et consentante, les risques de mauvais traitements ou la difficulté d'obtenir un consentement éclairé sont-ils trop grands en milieu carcéral pour qu'on puisse permettre qu'elle soit pratiquée sur un détenu? En outre, même dans le cas où il est possible d'obtenir un consentement, est-il approprié ou acceptable d'autoriser le recours à une méthode qui «neutralise [de manière irréversible] le détenu violent ou le dissident politique»⁶¹⁷ afin de régler les problèmes que ce genre de personne pose à la société? Aux fins de la présente discussion, je vais présumer que le détenu est une personne adulte normale. Le détenu qui n'est pas une personne adulte normale doit non seulement être protégé comme tel mais encore doit-il bénéficier des moyens de protection applicables à toute autre catégorie spéciale pertinente comme, par exemple, les handicapés mentaux et les mineurs.

Nous étudierons la capacité du détenu de donner un consentement éclairé dans le contexte de la recherche médicale où se posent les problèmes le plus épineux en la matière. Les mêmes considérations relatives au consentement s'appliquent dans d'autres circonstances et notamment dans le cas d'un traitement thérapeutique. Dans ce dernier cas toutefois, l'application des règles peut se faire avec moins de rigueur et il peut y avoir une plus grande gamme de justifications. Néanmoins, on doit, tout comme dans le cas des personnes désavantagées, présumer au départ que la règle la plus stricte et la plus protectrice s'applique et que toute dérogation à cette règle doit être clairement justifiée. Voilà donc pourquoi il est particulièrement important d'étudier le consentement à la recherche médicale sur des détenus.

En premier lieu, il y a un problème de capacité juridique dû au fait que, traditionnellement, on considérait que le détenu était déchu de tous ses droits⁶¹⁸. Cependant, on a graduellement changé d'attitude à cet égard et il est à espérer qu'on en viendra généralement à accepter l'idée que le détenu continue de jouir de tous ses droits civils. Par ailleurs, il peut arriver qu'au cours de son incarcération, il soit privé, totalement ou partiellement, du droit de les exercer que ce soit personnellement ou par l'entremise d'un agent ou d'un mandataire⁶¹⁹. Le détenu ne devrait être privé que des droits qui sont *directement affectés* par la peine d'emprisonnement comme, par exemple, le droit à la liberté de mouvement et ceux que touche la nécessité d'examiner le détenu pour vérifier s'il est atteint d'une maladie contagieuse. Dans tous les autres cas, on ne peut toucher à l'intégrité physique ou mentale du détenu qu'avec le consentement pleinement éclairé de ce dernier. Étant donné que le détenu se voit nécessairement limiter l'exercice des droits qu'il possède en tant qu'être humain, on doit, selon moi, lui accorder une protection plus grande. Contrairement à ce qu'on s'imagine souvent, cela ne signifie pas qu'il doit jouir d'un traitement de faveur. Cette protection doit comprendre notamment le droit de s'adresser à un tribunal pour faire valoir son droit à l'inviolabilité⁶²⁰. Il semble cependant que les tribunaux hésitent à s'ingérer dans les affaires internes des prisons⁶²¹. Ils acceptent d'intervenir lorsqu'on n'a pas rempli une des conditions préalables à la recherche médicale ou encore lorsque l'expérimentation sur un détenu est injustifiable. Il est encore plus difficile de déterminer dans quelle mesure une telle condition s'applique dans le cas d'un traitement thérapeutique. Le problème ne se pose pas lorsque le détenu donne un consentement éclairé à une intervention de cette nature. Toutefois, la situation est vraisemblablement différente lorsqu'il refuse de subir le traitement thérapeutique.

Quant aux conditions qui doivent être nécessairement remplies avant d'effectuer une recherche médicale sur des détenus, au moins un auteur est d'avis qu'on n'est jamais justifié, quelles que soient les circonstances, d'utiliser ces personnes comme sujets de recherche. Bronstein⁶²² fait valoir que l'interdiction d'utiliser des détenus comme sujets de recherche est due à la présence de l'État et aux droits qu'il a nécessairement sur leur personne du seul fait de leur incarcération. Il tient des propos qui donnent à réfléchir lorsqu'il déclare que «ce qui le préoccupe avant tout, c'est la possibilité des mauvais traitements et non pas le fait qu'ils soient parfois infligés aux sujets captifs»⁶²³. Cette possibilité des mauvais traitements suffit donc à invalider l'expérimentation en milieu carcéral, sans qu'il soit nécessaire de prouver que des mauvais traitements ont été effectivement infligés. Il est

important de prendre en considération ces questions car elles nous permettent de réaliser qu'il ne suffit pas d'étudier le consentement éclairé en matière d'utilisation des détenus comme sujets de recherche étant donné qu'il se peut même que l'on soit tenu d'éviter de leur demander de consentir à participer à une expérience⁶²⁴. Kilbrandon⁶²⁵ exprime très clairement la même idée lorsqu'il affirme qu'en incarcérant une personne, on lui enlève la possibilité de donner un bon nombre de consentements et que, par conséquent, il serait malvenu de lui permettre de donner un consentement qui ne lui est aucunement profitable.

Certaines personnes estiment que les expériences médicales sur des détenus devraient être interdites alors que d'autres sont d'avis qu'elles ne devraient être permises que si on remplit des conditions beaucoup plus strictes que celles qui s'appliquent dans le cas des personnes libres. A l'encontre de ces opinions on fait valoir notamment que les détenus devraient absolument conserver certains droits que possèdent les autres membres de la société. Ils devraient notamment conserver le droit à l'inviolabilité tant sur le plan physique que sur le plan mental, auquel il ne pourrait être fait exception qu'à la condition d'obtenir leur consentement. À titre de corollaire, ils devraient également conserver le droit d'accorder ou de refuser leur consentement. Il peut être important que les détenus conservent ces droits pour des considérations qui n'ont rien à voir avec l'expérimentation médicale et notamment si on veut qu'ils aient le droit de poursuivre en justice les responsables de brutalités en milieu carcéral. Par conséquent, on ne devrait pas dans le cas d'un traitement ou d'une recherche médicale, enlever ou détenir le droit de consentir de peur qu'il ne perde également les droits qui s'y rattachent, à savoir le droit à l'inviolabilité et le droit de refuser son consentement. On devrait plutôt lui garantir l'exercice de ce droit. Ramsay exprime la même opinion de la façon suivante: «Je suis de ceux qui croient que les détenus n'ont pas été bannis de la race humaine et qu'ils ne devraient pas l'être. En conséquence, ils ne devraient pas, en principe, être exclus de la catégorie des gens qui peuvent donner un consentement pour des raisons valables, en assumant les risques qui y sont inhérents et ce, même si les mesures de protection dont ils doivent bénéficier sont si extraordinaires qu'elles interdisent leur participation à la recherche médicale»⁶²⁶.

Dans l'hypothèse où on considérerait la participation à une recherche comme un privilège, on devrait sans doute l'interdire étant donné que l'octroi d'un tel privilège pourrait devenir un instrument de coercition à la disposition des autorités carcérales, et ainsi influencer sur le caractère volontaire du consentement des détenus. Cette assertion

s'apparente à un autre argument en faveur de l'interdiction de la recherche sur des détenus. Selon cet argument, l'attitude du personnel de la prison à l'endroit des détenus laissent souvent beaucoup à désirer. Il peut arriver qu'on force en quelque sorte le détenu à donner son consentement ou encore qu'on ignore, si ce n'est sur le plan théorique, la nécessité d'obtenir un consentement libre et éclairé. Par exemple, voici ce que le gouverneur de la prison de l'État du Montana a déclaré au sujet de l'expérimentation sur des détenus: «Nous voulons que notre prison soit un véritable laboratoire pour la population du Montana. . . Il ne devrait pas y avoir de problème à ce que nous mettions à la disposition des autres disciplines nos ressources matérielles et humaines [détenus]. . .»⁶²⁷.

En outre, d'autres arguments à l'appui de l'expérimentation en milieu carcéral posent l'*élément de contrôle* inhérent à l'emprisonnement comme un avantage justifiant la recherche sur les détenus. Cependant, en raison des doutes qu'ils soulèvent quant à la validité du consentement obtenu, on peut invoquer ces mêmes arguments pour justifier l'interdiction de la recherche sur des détenus. À titre d'exemple, on dit que dans une expérience, il est bon qu'on soit en mesure de contrôler totalement le sujet⁶²⁸. On affirme en outre que l'expérience et la récompense qui s'y rattache peuvent en elles-mêmes contribuer à affermir le pouvoir réel des autorités carcérales sur les détenus. Newman⁶²⁹ a constaté que pour justifier la participation des détenus à une recherche, on se fondait notamment sur l'altruisme douteux dont font preuve les directeurs de prison lorsqu'à titre de fonctionnaires, il se disent intéressés à contribuer au progrès de la science et, ce qui est peut-être plus réaliste même si ce n'est pas encore acceptable, à promouvoir un programme de recherche contribuant à la formation et à l'éducation des détenus. Il se peut que les termes formation et éducation soient utilisés dans leur sens véritable. Cependant, il se peut aussi qu'on les utilise euphémiquement pour établir et justifier un contrôle plus efficace des détenus qui ne leur procure aucun avantage additionnel sur le plan éducatif. La disponibilité du détenu et la facilité avec laquelle on peut le contrôler sont autant de raisons qui militent en faveur de sa participation à une recherche. Toutefois, ce sont également des éléments qui mettent en doute la validité de son consentement et qui constituent un argument de poids contre sa participation à la recherche médicale.

L'obtention d'un consentement éclairé soulève, dans le cas d'un détenu, une autre difficulté relative aux renseignements que doit transmettre au médecin le patient ou le sujet de recherche. Dans les situations «normales», on présume habituellement que ces renseignements

ont été divulgués. Le patient ou le sujet de recherche qui omet de transmettre les renseignements demandés par le médecin assume les risques qui découlent de sa non-divulgateion. La divulgation des renseignements influe sur l'appréciation des risques et sur le contenu des renseignements que le médecin devrait communiquer au patient ou au sujet de recherche. En milieu carcéral toutefois, on n'a peut-être pas le droit de présumer que le détenu a communiqué tous les faits pertinents. On a fait valoir qu'il n'était pas dans l'intérêt de la société que des détenus soient utilisés comme sujets d'expérience étant donné qu'il est possible qu'ils ne soient pas normaux sur le plan médical, ce qui est susceptible d'embrouiller ou de fausser les résultats de la recherche⁶³⁰. Les résultats peuvent être faussés en raison de la présence d'une maladie latente ou de la dissimulation délibérée d'éléments connus. Les détenus sont plus susceptibles que les personnes libres de cacher des éléments qu'ils connaissent parce que, dit-on, ils forment un groupe antisocial⁶³¹ et parce qu'on fait pression sur eux pour qu'ils servent de sujets de recherche. D'autres motifs subsidiaires peuvent les pousser à agir ainsi. Par exemple, le fait de dire à un détenu que les dossiers médicaux des détenus sont la propriété de l'État peut susciter chez lui la crainte de révéler certains faits importants sur le plan médical⁶³².

Un moyen de vérifier les résultats des expériences effectuées sur des détenus serait d'utiliser un groupe témoin composé de personnes libres. Cette mesure pourrait être avantageuse sur les plans déontologique et juridique en démontrant que le pourcentage des risques était acceptable pour l'ensemble de la population, ce qui serait pris en considération au moment de déterminer si le détenu a été contraint à donner son consentement. En outre, elle représenterait un pas vers une répartition plus équitable des responsabilités en matière de recherche.

Nous nous devons de mentionner une catégorie très spéciale de détenus et d'expériences. Il s'agit des détenus condamnés à mort. Il s'agit de savoir si la sentence peut être exécutée par le biais d'une expérience⁶³³. Certains auteurs⁶³⁴ prétendent que ce mode d'exécution est acceptable à la condition d'obtenir du condamné un consentement parfaitement éclairé⁶³⁵. D'autres, avec qui je suis d'accord, le rejettent⁶³⁶. Voilà au moins un cas où le consentement ne devrait pas être pris en considération étant donné que, dans ces circonstances, l'intervention «médicale» sur un détenu est en soi interdite.

Une autre question importante se pose concernant l'obtention d'un consentement éclairé dans le cas d'un détenu. Il s'agit de savoir

quelles sont les limites de l'expérimentation médicale en milieu carcéral. En admettant que les conditions relatives au consentement éclairé sont plus strictes dans le cas d'une recherche thérapeutique ou non thérapeutique que dans celui d'un traitement thérapeutique, il devient alors très important d'identifier la nature de la recherche. Il est très difficile de répondre à cette question et ce, pour deux raisons: d'une part, il se peut que certaines activités qu'un chercheur qualifierait d'expérimentales ne soient pas qualifiées de la même manière par un autre chercheur; d'autre part, il est très difficile d'enquêter sur le milieu carcéral.

La première raison dépend surtout de notre conception du crime et des détenus en général. Par exemple, Visscher considère les expériences de modification du comportement effectuées sur des détenus comme un «traitement thérapeutique destiné à des personnes malades»⁶³⁷. Une telle classification modifiera considérablement la définition d'une activité comme étant un traitement thérapeutique, une recherche ou encore une recherche thérapeutique, laquelle définition peut influencer sur la validité morale et juridique de l'acte et notamment sur la validité du consentement nécessaire.

Quant au deuxième problème, il est évident qu'aux États-Unis par exemple, de nombreuses expériences sont faites sur des détenus. Cependant, on en ignore l'étendue réelle⁶³⁸. La United States National Commission a fait une enquête sur l'étendue de la recherche sur des détenus. Le rapport indique, de manière générale⁶³⁹, que la recherche sur des détenus est permise dans la plupart des États et que les compagnies pharmaceutiques y sont largement engagées. Il a été démontré à la Commission que «dans aucun des pays étudiés [parmi lesquels le Canada, la France, le Royaume-Uni et l'Australie] les détenus ne sont utilisés comme sujets volontaires dans des projets de recherche médicale et, à notre connaissance, cela ne se fait dans aucun autre pays que les États-Unis»⁶⁴⁰. Ce témoignage concorde avec la déclaration de Dickens selon laquelle, au Canada, les gouvernements fédéral et provinciaux désapprouvent la recherche sur des détenus⁶⁴¹. Il concorde également avec le rapport du *British Medical Journal* qui indique qu'au Royaume-Uni, on considère généralement qu'aucune expérience de recherche ne devrait être faite sur des détenus⁶⁴². Cependant, avant de déclarer qu'il ne se fait aucune recherche sur des détenus, il serait nécessaire d'examiner attentivement la nature des interventions médicales et autres qu'il est permis de pratiquer en milieu carcéral et ce, même si elle n'est pas toujours aussi évidente que dans le cas des essais de médicaments effectués par des compagnies pharmaceutiques⁶⁴³.

L'interdiction de la recherche en milieu carcéral permettrait d'éliminer la possibilité théorique qu'elle ait lieu et, partant, le problème du consentement éclairé qui s'y rattache. Quant aux codes et à la législation, j'ai déjà souligné que le Code de Nuremberg⁶⁴⁴ et, antérieurement, la Déclaration d'Helsinki⁶⁴⁵ interdisaient la recherche sur des détenus. Toutefois, la Déclaration d'Helsinki est maintenant modifiée⁶⁴⁶. Plusieurs États américains ont soit interdit⁶⁴⁷, soit réglementé⁶⁴⁸ l'utilisation des détenus comme sujets de recherche. En mars 1976, le directeur du United States Federal Bureau of Prisons a annoncé la cessation de toutes recherches biomédicales dans les prisons fédérales⁶⁴⁹. A ma connaissance, la France est le seul autre pays qui a légiféré dans ce domaine. En France, le *Code de procédure pénale* interdit toute expérience médicale ou scientifique sur des détenus⁶⁵⁰.

Maintenant, en supposant qu'après avoir analysé tous les éléments pertinents, on soit en faveur d'autoriser certaines formes de recherche médicale sur des détenus à la condition notamment d'obtenir leur consentement éclairé, quels problèmes cela peut-il soulever? Étant donné que j'ai présumé que le détenu jouissait de la capacité de droit et de la capacité de fait, les difficultés découlant de l'absence de ces éléments ne se posent pas en l'espèce. Les problèmes qu'on doit traiter sont ceux relatifs à l'information et au consentement.

Si on exclut la tromperie qui normalement n'est pas acceptable dans le cas d'un sujet de recherche⁶⁵¹, il peut être difficile, même pour la personne la mieux intentionnée, de renseigner adéquatement un détenu. Ayd⁶⁵² a découvert que les détenus se portaient volontaires avant même d'avoir reçu quelque explication au sujet de la recherche. Selon lui, il se peut que les motifs qui les poussent à agir ainsi soient déraisonnables et, par conséquent, moralement inacceptables. Toutefois, le même phénomène s'observe dans le cas d'une personne libre qui fait don d'un organe⁶⁵³. Il est donc difficile de déterminer si la présence de cet élément suffit en soi à exclure les détenus. Martin et ses collaborateurs⁶⁵⁴ ont tenté de savoir jusqu'à quel point les détenus qui se portent volontaires étaient renseignés. Ils ont découvert qu'ils n'étaient pas plus renseignés que les non-volontaires. Ils ont en outre constaté que les détenus se portaient volontaires sans évaluer les risques auxquels ils s'exposaient. En fait, c'est en portant un jugement de valeur qu'on va déterminer si le consentement doit être reconnu comme juridiquement valide lorsque le sujet a reçu une information adéquate et ce, peu importe l'impact de cette information sur sa prise de décision. Ce jugement de valeur repose sur plusieurs des éléments qui entrent en jeu lorsqu'il s'agit de décider si la compréhension nécessaire des renseignements doit être subjective plutôt qu'objective⁶⁵⁵.

En supposant qu'on ait rempli toutes les conditions requises par la loi au sujet des renseignements à communiquer au détenu, l'étape suivante est le consentement. A ce stade, le caractère volontaire et les vices du consentement comme la contrainte, la violence et l'influence induite, constituent la principale source de difficultés. Ces vices du consentement peuvent surgir même dans les circonstances les plus avantageuses pour le détenu. En pratique, ils résultent souvent du fait que les conditions extraordinairement au-dessous de la normale dans lesquelles vivent les détenus amplifient l'élément de contrainte que comporte inévitablement l'emprisonnement. La vie en milieu carcéral comporte de nombreux éléments coercitifs qui peuvent être divisés en deux sous-groupes: les effets de la prise en charge par l'institution et ceux de la privation. Nous avons mentionné le premier sous-groupe lors de l'étude des handicapés mentaux pris en charge par une institution. Il s'agit là d'un phénomène psychologique qu'on peut déceler chez la personne qui a vécu en réclusion pendant un certain temps. Ce phénomène se traduit notamment par une incapacité de prendre des décisions et par un état de dépendance vis-à-vis des autorités⁶⁵⁶. Il serait nécessaire de le prendre en considération sérieusement au moment d'apprécier le caractère volontaire de la décision de servir de cobaye et, par conséquent, au moment d'apprécier la validité juridique du consentement.

La privation représente l'élément coercitif le plus extrinsèque. Cette expression désigne non seulement l'inévitable privation de liberté mais encore l'absence de soins médicaux adéquats⁶⁵⁷, l'impossibilité de choisir librement un médecin⁶⁵⁸ et les conditions de vie nettement au-dessous de la normale incluant le manque d'articles et de commodités hygiéniques. Elle désigne également le manque d'argent qui se fait sentir notamment lorsque le détenu en a besoin pour améliorer sa condition, le manque d'occasions de satisfaire le besoin en soi de travailler indépendamment de toute considération d'ordre pécuniaire, et l'ennui qui fait que le détenu considère, d'une part, l'expérience comme une aventure intéressante et un changement excitant et, d'autre part, le séjour à l'hôpital comme des vacances. La privation s'entend enfin du manque de compagnie d'une personne du sexe opposé⁶⁵⁹.

La privation peut également susciter des contraintes secondaires et ce, de deux manières. En premier lieu, il se peut qu'on considère comme un privilège la possibilité de se porter volontaire comme sujet de recherche et d'éviter ainsi certaines privations. Le cas échéant, il peut arriver qu'on s'en serve pour imposer un certain comportement. Bien qu'il ne s'agisse pas là d'un cas où on force le sujet à participer

à une recherche, cela amplifie le climat de contrainte qui règne généralement en milieu carcéral. En second lieu, la privation est considérée comme un élément de contrainte influant directement sur le consentement lorsque le détenu estime, à tort ou à juste titre, que le fait de se porter volontaire comme sujet de recherche peut l'aider à obtenir une mise en liberté conditionnelle ou totale. Il est très important de se rappeler les privations particulières dont souffrent les détenus et, en conséquence, la contrainte que peut exercer sur eux la rétribution sous une autre forme que l'argent. La forme de rétribution non pécuniaire la plus contraignante est probablement la mise en liberté anticipée ou réduction de peine. Il y a aussi l'offre de certains soins médicaux ou d'un meilleur traitement médical et enfin l'octroi de petits «luxes» comme les récompenses, les pots-de-vin et l'intimidation. Toutes ces formes de rétribution non pécuniaire sont inacceptables.

Ces diverses privations qui selon Morris⁶⁶⁰ constituent un «manque de choix» expliquent vraisemblablement pourquoi les détenus et les personnes à faible revenu acceptent plus volontiers de servir de sujets de recherche médicale⁶⁶¹ et, par conséquent pourquoi on devrait douter davantage de la validité de leur consentement. Meyer⁶⁶² nous donne un aperçu dramatique de la situation lorsqu'il affirme que les détenus se prêtent à des recherches pour le dixième de ce que touchent les personnes libres et qu'en outre, ils sont deux fois plus disposés que les personnes libres à participer à une expérience et ce, même en l'absence d'une rétribution en espèce. Ceci, dit-il, peut s'expliquer en termes de chance à saisir. En effet, le prisonnier se trouve tellement démuné par rapport aux autres membres de la collectivité qu'il estime avoir tout à gagner et rien à perdre en participant à une recherche, alors que ce même raisonnement ne s'applique pas dans le cas d'une personne libre.

Les détenus affirment que les motifs qui les poussent à participer à une expérience médicale sont l'altruisme, l'argent et le respect⁶⁶³, ces trois éléments ne se présentant pas nécessairement dans cet ordre. L'altruisme et le respect sont vraisemblablement des éléments coercitifs acceptables. Toutefois, ce n'est peut-être pas le cas en ce qui concerne l'argent ou toute autre forme de paiement. En rétribuant les détenus, il est difficile à la fois d'être équitable et d'éviter le problème de la contrainte. D'une part, ce ne serait que juste qu'ils touchent la même somme que les personnes libres. D'autre part, cela constituerait une contrainte dans un milieu carcéral où les occasions de gagner de l'argent sont très rares et où on est mal payé. Le détenu ne devrait certainement pas toucher une somme qui l'influence indûment. Autrement dit, la somme versée ne doit pas brouiller son appréciation du

risque ou encore diminuer sa volonté de se protéger⁶⁶⁴. Il est cependant difficile de délimiter ce qui est admissible et ce qui n'est pas admissible en matière de rétribution. Selon Todd⁶⁶⁵, la rétribution peut constituer un élément de contrainte et d'exploitation non seulement du fait qu'elle puisse pousser les détenus à souscrire à un protocole de recherche mais également du fait qu'elle puisse, au cours de la recherche, les empêcher de signaler des réactions défavorables qui risqueraient d'entraîner leur retrait du projet si elles étaient dévoilées. En conséquence, les détenus s'exposent à des risques excessifs et les résultats sont faussés.

En résumé, les problèmes relatifs au caractère volontaire du consentement des détenus proviennent de la mauvaise qualité des conditions de vie et des soins médicaux, de l'exercice arbitraire de l'autorité, de la restriction des communications⁶⁶⁶ et du manque d'occasions de gagner de l'argent et même de travailler. Le seul moyen de surmonter ces lacunes et les doutes qu'elles soulèvent consiste à prévoir que l'expérimentation médicale sur les détenus sera interdite à moins, notamment, qu'elle puisse être soumise à une vérification publique, qu'il existe, dans la prison, une procédure de règlement des griefs, que le niveau de vie soit modifié de manière à atteindre un minimum fondamental⁶⁶⁷, que les détenus aient la possibilité de travailler et de gagner de l'argent et enfin que des mesures efficaces soient prises afin d'assurer, au su des détenus, que les commissions des libérations conditionnelles ne puissent pas prendre en considération leur participation à une recherche⁶⁶⁸. Dans ces conditions, certains aspects coercitifs de la rétribution en espèces seraient éliminés. Il n'en reste pas moins qu'on ne doit ni influencer indûment le détenu en lui versant une somme trop grosse, ni l'exploiter en lui versant une somme trop faible⁶⁶⁹. Une solution serait de verser une somme additionnelle dans un fonds commun qui pourrait être utilisé soit pour augmenter le salaire de tous les détenus, soit pour distribuer de l'argent à ceux qui sont libérés.

On reconnaît, en abordant la question sous cet angle, qu'il est impossible de déterminer directement si une décision résulte de l'exercice du droit au libre choix. Il est donc nécessaire de démontrer que la décision a été prise en l'absence de toute influence ou intervention inacceptables⁶⁷⁰. Cette dernière façon de procéder représente le moyen de protéger les détenus qu'ont adopté, aux États-Unis, la «National Commission» et le D.H.E.W..

Enfin, les conditions requises en matière de traitement thérapeutique des détenus ne devraient pas, au chapitre du consentement

éclairé, différer de celles qui sont requises à l'égard de toute autre personne sauf lorsque la maladie met en danger la santé des autres détenus. Une fois de plus, il importe de vérifier s'il s'agit bel et bien d'un traitement thérapeutique ou si, plus particulièrement dans le cas d'un traitement psychologique, on s'en sert pour camoufler d'autres activités qu'on pourrait qualifier de châtiments⁶⁷¹.