
Les Enfants, Les Incapables et la Génétique

Thérèse Leroux*, Bartha M. Knoppers**
et Jean-Christophe Galloux***†

Les auteurs examinent la protection juridique que le droit canadien accorde actuellement aux enfants et aux incapables, dans la mesure où l'intégrité physique de ces personnes peut être mise en cause par l'expérimentation ou le traitement médical. Plus précisément, ils tentent de déterminer si certaines thérapies géniques peuvent être assimilées à l'une ou l'autre de ces formes d'intervention. Au plan du droit international, les auteurs constatent que le principe de l'inviolabilité de la personne est mis en oeuvre par de nombreux documents, dont la *Déclaration d'Helsinki* et la *Déclaration Universelle des droits de l'homme*. Par ailleurs, la *Charte canadienne des droits et libertés* consacre diverses formes de protection que pourrait invoquer un enfant ou un incapable qui serait soumis à une intervention médicale sans son consentement. Les auteurs se livrent également à une étude des dispositions contenues au *Code criminel* pour terminer par un examen minutieux des textes législatifs provinciaux qui règlementent l'expérimentation, la transplantation et le traitement médical. Les auteurs en arrivent à la conclusion que le droit doit continuer de refléter l'équilibre que notre société cherche à atteindre entre l'avancement des connaissances scientifiques et une protection efficace de ses membres les plus vulnérables.

The authors analyze the legal protection available in Canada to children and incapables where their physical integrity is affected by medical experiments or treatment. The authors are particularly interested in exploring the extent to which genetic techniques may be incorporated into the established categories of medical treatment and experimentation. On an international level, the authors note that the notion of the inviolability of the person is central to the protection of the person in the medical context, and explore this notion in the *Hel-sinki Declaration*, the *Universal Declaration of Human Rights*, as well as other documents. At the domestic level, the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* provides various forms of protection which could be invoked by a child or an incapable who is subjected to a medical treatment without his or her consent. The authors also examine the relevant *Criminal Code* provisions, and undertake a detailed study of provincial legislation dealing with medical experiments, transplants, and treatment. In their conclusion, the authors discuss the need for Canadian society to face the challenge of balancing the promotion of scientific progress with the need to protect the rights of some of its most vulnerable members.

* Chercheur, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.

** Professeur, Faculté de droit et Chercheur associé, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.

*** Chercheur invité, Centre de recherche en droit public, Université de Montréal.

† Cette recherche a été réalisée grâce à une subvention accordée par le ministère fédéral de la Justice à même le Fonds des droits de la personne. Les auteurs remercient les personnes qui ont collaboré à cette recherche : Claire Bernard, Marie Dansereau, Nathalie Girard, Magali Lewis, Lori Luther, Brigitte Morneau et Carole Tremblay. Les auteurs expriment également leur reconnaissance au docteur Claude Laberge pour ses judicieux commentaires. Ce document est à jour au 30 septembre 1990.

Sommaire

Introduction

A. *Concepts scientifiques*

1. Notions générales de génétique humaine
2. Maladies et anomalies génétiques
 - a. *Le concept de pathologie génétique*
 - b. *Les expressions de la pathologie génétique*
3. Moyens de lutte contre les anomalies et les maladies génétiques

B. *Concepts juridiques*

1. Principe de l'inviolabilité de la personne
2. Notion de consentement

La protection juridique accordée aux enfants et aux incapables

A. *Le droit international*

1. L'expérimentation et la transplantation chez l'enfant et chez l'incapable
2. Le traitement médical de l'enfant et de l'incapable

B. *Le droit constitutionnel*

1. La liberté de conscience et de religion
2. La liberté d'association
3. Le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité
4. Les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives
5. Les traitements ou peines cruels et inusités
6. Le droit à l'égalité
7. L'article 1 de la *Charte*

C. *Le droit criminel*

1. La protection de l'intégrité physique de la personne et l'expérimentation
2. La protection de l'intégrité physique de la personne et le traitement médical

D. *Le droit provincial*

1. L'expérimentation
2. Le don de tissus entre vivants et la transplantation
3. Le traitement médical

E. *Les lignes directrices canadiennes*

Conclusion

Introduction

Le développement considérable que connaît la génétique depuis la révélation par Watson et Crick de la structure fine de l'ADN¹ (acide désoxyribonucléique) a ouvert à la médecine d'immenses horizons. Les techniques de l'ingénierie génétique, qui désormais autorisent l'homme à intervenir au niveau des structures géniques de l'individu, permettent tout à la fois d'élaborer de nouvelles molécules thérapeutiques² et de mieux comprendre, d'identifier et de dépister les altérations génétiques dont les patients peuvent ou pourront souffrir. Dans un avenir proche, les médecins prévoient la possibilité de remplacer les gènes délétères par des gènes sains dans le génome même du patient : la thérapie génétique en est à ses premiers essais³. Les praticiens évoquent enfin la possibilité de déterminer les susceptibilités d'un individu en raison de ses caractéristiques génétiques : la génétique devient prédictive.

Les anomalies et les maladies génétiques apparaissent dès lors comme l'un des objets majeurs de la recherche médicale contemporaine. Les possibilités techniques dont nous avons fait mention viennent apporter leur concours, au surplus, à une politique de santé qui tend vers une plus grande sujétion économique, et assurent aux procréateurs la sécurité qu'ils recherchent de plus en plus dans la procréation. En effet, les maladies et anomalies génétiques, à cause des handicaps souvent graves par lesquels elles s'expriment, représentent un poids considérable dans les dépenses de santé. Que l'on songe que cinq à sept pour cent des nouveaux-nés en sont atteints, et que ces anomalies ou maladies génétiques sont responsables d'une grande partie des avortements spontanés. La réduction du nombre de tels handicaps devient donc un objectif de politique sanitaire. En outre, les parents, du moins dans les pays les plus industrialisés où le taux de natalité est bas, acceptent plus difficilement que jadis la naissance d'enfants souffrant de maladies génétiques incurables. De ce fait, ils sont en général prêts à utiliser une politique de choix de reproduction qui se traduit par le recours aux dépistages prénatals et aux avortements thérapeutiques.

Les enfants et les incapables sont au coeur de cette problématique. La plupart des maladies ou des anomalies génétiques vont être dépistées et se développer dans les premières semaines ou les premières années de l'existence. Si l'enfant survit, les déficiences dont il pourra rester atteint feront de lui un incapable

¹Voir J.D. Watson, *La double hélice ; compte rendu personnel de la découverte de la structure de l'ADN*, Paris, Robert Laffont, 1969.

²Comme les interférons, les hormones de croissance, etc., synthétisés par des organismes génétiquement modifiés.

³La première expérience autorisée de transfert génétique chez un patient (première étape vers la réalisation de la thérapie génétique) a été pratiquée le 22 mai 1989 par les professeurs Rosenberg et Anderson à l'Institut américain de Washington. Voir D. Gershon, « Transfer Study Expands » (1990) 344 *Nature* 483 ; J.L. Marx, « Gene Transfer is Coming on Target » (1988) 242 *Science* 191.

de fait ou de droit. Les interventions thérapeutiques seront tentées sur eux, pour les mêmes raisons, par priorité⁴. Par ailleurs, l'étude des maladies et des anomalies génétiques, tant à l'échelon individuel que dans le cadre d'une politique épidémiologique, exige le recours à des enquêtes familiales et le recueil de données médicales ou d'échantillons biologiques auprès de tous les individus concernés. La conduite de ces enquêtes auprès d'enfants ou d'incapables suscite des problèmes spécifiques en raison de l'état de vulnérabilité dans lequel ils se trouvent. Plutôt que d'examiner le seul cas des incapables au sens juridique du terme, c'est-à-dire les personnes ne jouissant pas de la pleine capacité juridique, tels les mineurs et les majeurs protégés, nous nous sommes attachés au sort plus général des individus présentant des faiblesses qui sont constitutionnelles ou psychologiques, passagères ou permanentes, dues à l'âge ou d'origine pathologique et qui les placent dans un état de dépendance, d'infériorité et de vulnérabilité tel qu'on puisse craindre que leurs droits soient trop aisément violés⁵ ou qu'ils ne donnent un consentement parfaitement éclairé et libre aux actes dont ils peuvent être l'objet. Nous examinerons la situation de tous les enfants, quels que soient leur niveau de discernement ou leur aptitude à consentir à un traitement médical et ce, de la naissance à l'âge de la majorité. Les incapables dont nous parlerons, sont ceux que des régimes juridiques protègent spécialement (incapables de droit) comme ceux qui n'en bénéficient pas, mais qui se trouvent, au moment des faits, dans un état d'incapacité tel qu'ils doivent bénéficier d'une protection adaptée (incapables de fait).

La présente étude va s'attacher à examiner le droit applicable à ces personnes plus particulièrement dignes de protection dans le cadre de programmes de prévention et de traitement des maladies et des anomalies génétiques. Les règles juridiques contemporaines sont-elles appropriées et suffisantes pour leur conférer une protection idoine dans toutes les hypothèses ?

Les textes législatifs ne font pas expressément référence à la génétique humaine et à ses retombées au sein de la population. Ainsi, nous devons, tout au long de cette étude, procéder par analogie et extrapolation à partir de ce qui est prévu pour l'expérimentation, la transplantation et les soins. En effet, la thérapie génique peut être assimilée tour à tour à ces actes médicaux. Compte tenu des connaissances scientifiques actuelles, certaines de ces thérapies sont qualifiées d'expérimentales et visent à mettre en oeuvre des manipulations comparables à des transplantations. Ces nouvelles techniques pourront éventuellement faire partie de l'arsenal offert à la pratique médicale et alors, elles seront sans

⁴Conseil De Recherches Médicales Du Canada, *Lignes directrices concernant la recherche sur la thérapie génique somatique chez l'humain*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1990.

⁵Cette définition large de l'incapacité permet au demeurant de s'affranchir des difficultés relatives aux catégorisations juridiques différentes données par les divers ordres juridiques examinés.

doute assimilées à des soins⁶. Par conséquent, il est essentiel d'examiner la protection juridique dont jouissent les enfants et les incapables en regard de ces divers actes médicaux, et de déterminer dans chaque cas si le traitement génétique envisagé est assimilable à l'une ou l'autre de ces formes d'intervention.

Ainsi, notre étude se concentre essentiellement sur les actes médicaux qui englobent à la fois l'expérimentation, la transplantation de même que les traitements et soins usuels. Malgré l'intérêt et l'importance indéniables que revêt la problématique de l'accès aux dossiers et à l'information génétique, nous n'aborderons pas ce sujet qui mérite une étude particulière. De plus, l'analyse du statut juridique du matériel génétique est exclue à cause de l'ampleur de cette question et parce qu'elle n'est pas spécifique aux enfants et aux incapables. Toutefois, en vue de mieux circonscrire la problématique de cette étude, nous présentons succinctement certains concepts scientifiques (A) et juridiques (B) déterminants pour notre analyse.

A. *Concepts scientifiques*

Avant de procéder à l'examen de la protection juridique accordée aux incapables, un bref rappel des données scientifiques s'impose. Le discours juridique, en l'occurrence, repose sur la trame des possibilités techniques. Ces possibilités techniques guideront nos développements. Après avoir donné un aperçu sommaire de la génétique humaine (1), nous cernerons les concepts d'anomalie et de maladie génétique (2), pour terminer avec un panorama des moyens actuels de prévention de ces anomalies et de ces maladies génétiques (3). La mise en oeuvre de ces moyens à l'égard de la catégorie de personnes que nous avons définie, sera analysée dans le corps de cette étude sous un angle juridique.

1. Notions générales de génétique humaine

Tous les caractères héréditaires sont déterminés par le matériel génétique que les êtres vivants convoient dans chacune des cellules qui les composent, et plus particulièrement leurs gènes. Les gènes sont des portions, des séquences plus ou moins longues figurées de façon linéaire sur les chromosomes. Chez l'homme, ces derniers sont disposés par paires de chromosomes identiques, au nombre de 23 paires. Elles se composent de 22 paires d'autosomes et d'une paire de chromosomes sexuels : XX chez la femme et XY chez l'homme. Du fait même de cet appariement, les gènes sont à l'état de paires et chaque caractère héréditaire est sous la dépendance de deux gènes. La garniture chromosomique d'un individu forme son caryotype. L'ensemble des gènes constitue le génotype et leur expression visible, le phénotype.

⁶Pour un exposé de la problématique voir, par exemple, les actes du colloque multidisciplinaire tenu à l'Université du Québec à Montréal le 18 mai 1989 au 57e Congrès de l'ACFAS : Conseil de Recherches Médicales du Canada, *Génétique et éthique : Identification et thérapie des maladies génétiques*, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1990 [ci-après *Génétique et éthique*].

Chaque gène est constitué d'un segment plus ou moins long d'ADN dont la structure est celle d'une spirale formée de deux chaînes latérales liées entre elles par des structures transversales. Les premières sont constituées par l'alternance régulière d'un sucre et d'un groupe phosphatique. Les secondes, liant les sucres deux à deux, sont formées par des paires de bases au nombre invariable de quatre (guanine, adénine, cytosine et thymine) s'appariant toujours de la même manière, en G-C (C-G) ou T-A (A-T). L'ensemble, composé du sucre, du phosphate et d'une base, s'appelle un nucléotide. La longueur d'un gène est de l'ordre de plusieurs milliers de nucléotides.

L'information génétique est inscrite dans l'enchaînement rigoureux des paires de bases. Elle spécifie la séquence des acides aminés qui constituent les protéines, les protéines étant elles-mêmes le constituant fondamental des êtres vivants. En d'autres termes, le code génétique s'écrit avec quatre signes différents : A-T, T-A, G-C et C-G. Chacun des vingt acides aminés existants est codé par un triplet de ces signes. Une erreur survenant dans l'enchaînement de ces bases vicie la transcription du gène en acide aminé et peut par conséquent interdire ou vicier la production d'une protéine, ce qui peut bloquer, en fin de réaction, la réalisation d'une fonction vitale. Cette erreur est aussi dénommée mutation. C'est un événement rare dont la fréquence est d'environ 1 pour 100 000 gènes et qui apparaît régulièrement de façon spontanée au cours de l'évolution des espèces vivantes. La mutation peut également être provoquée par des causes exogènes, mécaniques⁷ ou chimiques⁸. Toutes les anomalies et les maladies héréditaires résultent de mutations plus ou moins récentes.

On estime que l'homme possède entre 50 000 et 100 000 gènes codants et ayant un rôle fonctionnel : le reste de l'ADN n'est que redondances, mais où les mutations continuent à s'accumuler. La plupart des caractères en cause dans les anomalies ou maladies génétiques dépendent de l'action d'un seul couple de gènes. Si les deux gènes d'un couple (un sur chacun des deux chromosomes de la paire portant le gène) sont identiques, l'individu est dit homozygote. Si ces gènes sont différents, l'individu est hétérozygote. Les variantes d'un même gène sont appelées allèles et il peut y en avoir plusieurs au même site génique. Une variante peut être dominante ou récessive, suivant qu'un allèle à l'état hétérozygote dirige ou non l'expression du caractère. Ces allèles résultent des mutations précédemment décrites. La distribution de ces allèles, transmis pour chacun d'eux par chacun des parents, suit les lois de l'hérédité mendélienne. Ces

⁷Par le fait des radiations ionisantes, provenant de sources nucléaires par exemple : voir K. Sankaranarayanan, « Prevalence of Genetic and Partially Genetic Diseases in Man and the Estimation of Genetic Risks of Exposure to Ionizing Radiation » (1988) 42 *Am. J. Hum. Genet.* 651 aux pp. 651-62.

⁸Voir, par exemple, sur l'ensemble de cette question, les actes du colloque « Évaluation du pouvoir mutagène des produits chimiques » tenu à Paris, le 19 janvier 1989 par l'Association Chimie et Écologie (1989) 9 *Toxicologie clinique et expérimentale*, no 2 bis, numéro supplément.

lois mathématiques simples ont inauguré le premier chapitre de la génétique, la génétique statistique. Ce développement a été suivi par celui de la génétique humaine et médicale ; enfin, récemment encore, nous avons assisté à la naissance de la génétique moléculaire et de la cartographie génétique, cette dernière s'attachant à la localisation des séquences géniques sur les chromosomes. Ces lois de distribution sont à la base du conseil génétique dispensé aux couples et aux individus procréateurs. Une affection peut également se trouver sous l'action de plusieurs gènes, voire, dépendre de facteurs génétiques et de facteurs environnementaux⁹. On parlera alors de la prédisposition de tel individu à telle maladie, en raison de la complexité et de l'incertitude des paramètres présidant à son émergence.

2. Maladies et anomalies génétiques

Le concept de pathologie génétique est au cœur des discussions relatives aux maladies génétiques et à leur éradication. En effet, il vaut mieux savoir avant d'intervenir sur le corps humain si l'intervention projetée poursuit un but thérapeutique, car c'est ce critère qui sert, dans une large mesure¹⁰, à quantifier la licéité d'une atteinte à l'intégrité d'une personne. La définition de la pathologie génétique, en fixant les bornes de l'intervention médicale, permet également d'exclure les comportements strictement eugéniques dont l'attrait est important dans le domaine de la thérapie génétique¹¹. Son examen précède donc la description des formes que revêt cette pathologie.

a. Le concept de pathologie génétique

Par le passé, la naissance d'un enfant affligé d'une anomalie ou d'une difformité quelconque était considérée comme le signe d'une intervention surnaturelle¹². Aujourd'hui, la même difformité ou la même anomalie est vue en termes informationnels, soit comme une erreur de transcription de l'information génétique, soit comme une erreur qui se serait glissée dans le code héréditaire ou encore comme une erreur de chronologie due au hasard dans l'ouverture et la fermeture des gènes lors de l'embryogénèse, qui est un processus extrêmement

⁹Voir, par exemple, l'artériosclérose précoce des coronaires dont les facteurs génétiques ont été bien mis en évidence dans leur interaction avec le milieu : D.J. Galton, « A Genetic Analysis of Premature Coronary Disease » dans T. Sasazuki, éd., *New Approach to Genetic Diseases*, Academic Press, 1988, 3.

¹⁰Puisque certaines atteintes à l'intégrité corporelle peuvent désormais être justifiées par des raisons non médicales : le transsexualisme, la chirurgie esthétique, la collaboration à un programme de recherche en qualité de volontaire sain.

¹¹Voir, par exemple, J.L. Gage, « Government Regulation of Human Gene Therapy » (1986-1987) 27 *Jurimetrics J.* 200 à la p. 215 et s.

¹²Sur l'ensemble de cette question, voir J. Warkany, « Congenital Malformations in the Past » (1959) 10 *J. Chronic Diseases* 84.

complexe. Cette constatation biochimique suffit-elle pour qualifier l'anomalie de pathologique ?

Les différentes appellations de « maladie congénitale », « maladie héréditaire » et « maladie génétique » recouvrent une réalité similaire qui s'oppose aux maladies d'origine écologique comme les intoxications, les carences ou les infections¹³. La maladie se définit comme une déviation par rapport à la normalité biologique telle que définie par le « corpus medicus »¹⁴. Du point de vue génétique, la santé s'évalue d'après la capacité d'adaptation de l'individu. Cet état énonce la seule vraie normativité, individuelle, à laquelle on peut opposer l'état pathologique. Or, en quoi l'anomalie que constitue l'erreur relevée dans le code héréditaire de l'individu, représente-t-elle une infraction à sa propre normativité ? L'erreur innée ne donne pas la possibilité de se référer à un état antérieur de santé ; la normativité biologique de l'individu est ainsi faussée dès le départ. Elle sera néanmoins considérée comme pathologique si elle exprime des normes spécifiques inférieures qui affectent l'individu dans son métabolisme nutritif (par exemple, le fait de ne pas pouvoir métaboliser le galactose dans le cas d'une galactosémie congénitale), ou surtout si elle est la cause de handicaps apparents et sévères (comme la spina bifida). En revanche, le syndrome de Klinefelter (caryotype XXY), qui affecte les mâles, bien qu'il constitue une anomalie génétique, ne serait pas une pathologie véritable en ce qu'il permet aux individus qui en sont atteints de vivre de manière quasi-normale (outre la stérilité qui les frappe, l'apparence physique longiligne et la gynécomastie).

Ainsi, la pathologie génétique se distingue de la pathologie générale en ce sens qu'elle n'est pas seulement diagnosticable objectivement, mais aussi subjectivement, par rapport à l'individu atteint et en comparaison avec la norme. Cette différence avec la pathologie générale est surtout marquée du fait que la cause de la maladie est maintenant reconnue comme étant endogène, innée et non acquise.

En tout état de cause, la normalité génétique ne doit pas se mesurer selon des éléments tirés de statistiques ou de moyennes, sous peine de contraindre la vie entre des bornes qui nieraient son sens même et le fondement scientifique de l'individualité. La vie est variation et adaptation et les bornes au fonctionnement des êtres vivants sont fixées par leur capacité d'adaptation. Ici la médecine génétique tempère et amenuise la force sélective de la vie naturelle et permet une plus grande adaptation (santé) aux individus atteints de maladies génétiques. « On ne dicte pas scientifiquement des normes à la vie. Mais la vie est cette activité polarisée avec le milieu qui se sent ou non normale, selon qu'elle

¹³Voir J.-M. Robert, « Histoire naturelle des maladies d'origine génétique » (1974) 24 R. du Praticien 3421.

¹⁴Sur l'ensemble de cette question, voir l'ouvrage fondamental de G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, 5e éd., Paris, P.U.F., 1984.

se sent ou non normative »¹⁵. D'un point de vue écologique, on pourrait donc s'interroger sur cette prétention de l'homme à vouloir limiter la variabilité du vivant¹⁶.

Il est donc essentiel que le débat sur les maladies génétiques porte sur une conception cohérente de la pathologie génétique, faute de quoi le terme thérapeutique sera dévoyé et restera vulnérable à toutes les tentations d'eugénisme social.

b. Les expressions de la pathologie génétique

La pathologie génétique se présente sous des formes et à des degrés divers.

La pathologie génétique, selon ce qui vient d'être dit et de façon courante, s'entend des expressions les plus graves, en termes de handicap, d'une anomalie génétique. Ce sont les variations géniques qui engendrent des malformations organiques, tissulaires ou moléculaires. L'apparition de la maladie dans le temps est très variable d'une affection à l'autre.

Les malformations organiques affectent le nombre, la forme ou la structure d'un ou de plusieurs organes internes. Elles sont généralement sévères et résultent essentiellement d'aberrations chromosomiques, la plupart du temps non héréditaires. Ces aberrations consistent en des accidents mécaniques survenus lors d'une division cellulaire, soit au cours de la méiose paternelle ou maternelle, durant laquelle les gamètes parentales sont constituées, soit au cours des premières divisions de l'oeuf fécondé. Les aberrations chromosomiques impliquent une modification substantielle de l'information génétique portée par l'individu puisque des parties de chromosomes, voire des chromosomes entiers sont perdus (délétion), multipliés ou fixés à d'autres fragments chromosomiques (translocation). Ces maladies ne sont généralement pas décelables dans la parenté, hormis le cas très exceptionnel où une personne atteinte a procréé. Elles surviennent à un stade qui laisse peu de place à un dépistage périnatal. Plus généralement, les aberrations chromosomiques seront décelées chez le fœtus (le cas de la trisomie 21 est bien connu) ; plus rarement chez les géniteurs directement, dans la mesure où la qualité du matériel génétique qu'ils transmettent à leur progéniture peut être mise en cause en raison de leur âge ou d'expositions particulières à des agents mutagènes. Ainsi, les études ont montré que les effets de l'âge sur les ovules de même que sur les spermatozoïdes augmentaient la fré-

¹⁵*Ibid.* à la p. 153. Voir aussi J.-C. Galloux, *Essai de définition d'un statut juridique pour le matériel génétique*, Cowansville, Yvon Blais, 1991 [à paraître].

¹⁶M.-A. Hermitte, « Le concept de diversité biologique et la création d'un statut de la nature » dans M.-A. Hermitte et B. Edelman, éd., *L'homme, la nature et le droit*, Paris, C. Bourgeois, 1988, 238.

quence des aberrations chromosomiques¹⁷. La plupart des aberrations chromosomiques seront donc dépistées à la naissance ; le diagnostic est souvent aisé compte tenu des handicaps majeurs qui apparaissent alors (comme dans les trisomies 13, 15 ou 18). Quand les chromosomes sexuels sont affectés, les malformations observées causent l'infertilité. Dans toutes ces hypothèses, aucune thérapie n'est au point, encore que dans certains cas, la chirurgie puisse pallier à des anomalies de constitution. Le secours, même futur, d'une thérapie génétique paraît exclu. Ces personnes voient leur espérance de vie réduite et sont généralement stériles.

Les malformations tissulaires s'opposent aux précédentes en ce qu'elles sont rarement décelées à la naissance, elles présentent souvent un potentiel évolutif et résultent toujours de mutations géniques. Leur gravité dépend de la période de l'embryogénèse pendant laquelle le gène muté a produit son action et du type de tissu concerné. Ainsi l'achondroplasie (forme de nanisme) est une affection frappant les chondroblastes des cartilages de conjugaison empêchant un développement normal des membres. La maladie de Recklinghausen (débilité et comitialité notamment) semble due à des troubles affectant la formation de l'encéphale. Ces maladies sont évidemment incurables et la seule lutte possible réside en un dépistage des porteurs du gène délétère, identifiés grâce à des études familiales.

Les malformations moléculaires atteignent l'organisme dans son fonctionnement métabolique. Les protéines issues de la synthèse dirigée par les gènes mutés vont perturber le métabolisme en raison de leur défaut ou de leur non-conformité. On retrouve parmi ces maladies du métabolisme : la mucoviscidose, la thalassémie, la phénylcétonurie, etc. Toute thérapie à leur égard n'est pas illusoire en dépit de la gravité de ces malformations moléculaires. Ainsi, le dépistage précoce de la galactosémie, grâce à son diagnostic dans la fratrie, dès la naissance, permet de sauver l'individu par la suppression du galactose dans l'alimentation. Le nanisme vrai, dû à l'insuffisance ou à l'absence de synthèse de l'hormone de croissance, peut être combattu par l'injection de cette hormone. Les travaux les plus récents ont permis d'isoler les séquences géniques responsables de certaines de ces maladies. À l'avenir, la thérapie génétique pourrait permettre leur remplacement par des séquences saines ou leur inactivation.

Parmi ces maladies génétiques, identifiées comme telles et pour la plupart monofactorielles (dont le nombre ne dépasse pas quelques milliers), on a parfois tendance à ranger les variations géniques dont l'interaction avec certains facteurs environnementaux donne lieu à des développements pathologiques. C'est notamment le cas des affections cardiovasculaires, de la schizophrénie et de cer-

¹⁷Voir, par exemple, R.H. Martin et A.W. Rademaker, « The Effect of Age on the Frequency of Sperm Chromosomal Abnormalities in Normal Men » (1987) 41 *Am. J. Hum. Genet.* 484.

taines formes de cancers¹⁸. Il s'agit soit de maladies à facteur génétique, soit de simples prédispositions pour lesquelles la politique sanitaire se résumera, à la rigueur, à un dépistage et au suivi d'une hygiène adaptée. Cette hygiène imposera à l'individu l'adoption d'un mode de vie diminuant les risques induits par les facteurs environnementaux identifiés.

Le mode d'expression des maladies ou des anomalies génétiques peut être très variable. Ceci peut rendre plus difficile leur dépistage, et surtout, peut poser des problèmes éthiques lorsqu'il s'agira de débattre, si « la vie de la personne atteinte mérite d'être vécue » ou si une intervention thérapeutique est nécessaire. Les trisomies 13 et 18 sont létales au cours des premiers mois ; les homozygotes pour la maladie de Tay-Sachs manifestent les premiers signes de l'affection vers quatre ou six mois et survivent rarement à leur deuxième anniversaire. Par ailleurs, dans sa forme tardive, cette maladie peut débuter entre 25 et 40 ans. La chorée de Huntington peut se manifester par des troubles psychiques démentiels entre 30 et 50 ans.

La principale difficulté à laquelle se heurtent les thérapeutes est de mettre en évidence le mode de transmission des maladies ou des anomalies génétiques. À défaut, le conseil génétique demeurera très imprécis. Cette difficulté culmine pour les affections multifactorielles. La question présente un intérêt moindre pour les anomalies chromosomiques car elles rendent souvent leur porteur stérile. Pour les autres, qui suivent les lois de l'hérédité mendélienne, on distinguera les maladies dominantes autosomiques, les maladies récessives autosomiques et les maladies récessives liées au sexe.

Dans le cas d'une maladie dominante autosomique, les sujets atteints appartiennent aux deux sexes ; ils naissent toujours d'un parent atteint et le risque pour une personne atteinte d'avoir un enfant malade est de 50 pour cent. Dans les familles, les malades naissent malades ou porteurs du gène muté et les germains non-porteurs n'ont eux-mêmes que des enfants sains. Dans certaines hypothèses, l'allèle dominant ne s'exprimera pas chez celui qui le porte, de sorte que dans l'analyse familiale on constatera des « sauts de génération » par inexpression du phénotype (apparence clinique) ; on dira alors que la pénétrance du gène n'est pas absolue. Les exemples de maladies dominantes autosomiques sont nombreux, et comprennent la chorée d'Huntington et la dystrophie myotonique.

Les maladies récessives autosomiques se manifestent chez les sujets homozygotes pour le gène pathologique. Les personnes atteintes appartiennent aux deux sexes et elles naissent généralement de parents apparemment sains mais hétérozygotes pour l'allèle concerné. Dans les fratries des malades on trouve en moyenne un sujet atteint pour deux sujets hétérozygotes (apparemment sains) et

¹⁸*Supra*, note 4.

un sujet homozygote normal. La consanguinité peut augmenter de façon importante la probabilité de survenue d'un enfant atteint si le gène est très rare dans la population. En pratique, le risque pour un couple ayant eu un enfant atteint d'en avoir un autre est de 25 pour cent à chaque naissance. Quant aux germains sains d'un malade, ils ont peu de chance d'avoir un enfant atteint à moins qu'ils n'épousent un hétérozygote. La détection des hétérozygotes présente donc un intérêt très important. Comme nous le verrons, elle devient possible pour un nombre important de maladies récessives. Parmi elles, on citera la galactosémie, la thalassémie et récemment la fibrose kystique du pancréas.

Lorsque le gène pathologique est porté par un chromosome sexuel, il obéit aux lois de l'hérédité liée au sexe. C'est le cas des maladies liées à l'X comme la myopathie de Duchesne (dystrophie musculaire). La maladie se voit le plus souvent chez les garçons, les malades naissant de femmes hétérozygotes (porteuses) et d'un homme sain. Le frère sain d'un malade ne risque pas d'avoir d'enfant malade, mais la soeur du malade a une chance sur deux d'être hétérozygote.

Certaines maladies génétiques connaissent plusieurs modes de transmission : la maladie de Charcot-Marie en possède ainsi trois. Ceci est dû au fait que la médecine pose des diagnostics sur des apparences (phénotypes) et non sur des séquences d'ADN.

3. Moyens de lutte contre les anomalies et les maladies génétiques

Comme pour tout problème médical et dans la mesure où l'anomalie génétique est qualifiée de pathologique, l'intervention thérapeutique est, en principe, justifiée, en tant que reconquête de la santé. C'est au niveau de la mise en oeuvre de la thérapeutique et de tout ce qui la prépare que l'analyse juridique pourra se greffer. En effet, la thérapeutique et les actes qui la préparent, constituent les modalités de l'intervention d'un tiers sur le corps de la personne dont le droit a chargé de protéger l'intégrité en toutes ses composantes physiques et morales.

La lutte contre les maladies ou les anomalies génétiques se caractérisait, jusqu'à présent, par une grande pauvreté thérapeutique en dépit des progrès accomplis en pharmacologie et en chirurgie. L'action sanitaire était dirigée vers la prévention de la transmission des affections héréditaires. Désormais, une thérapeutique pourrait être envisageable avec le développement de la thérapie génique, où le gène « anormal » pourrait être remplacé, corrigeant ainsi son expression pathologique (du moins en théorie).

La prévention repose essentiellement sur l'identification des gènes délétères et sur le conseil génétique dispensé aux futurs procréateurs. Cette identification implique toute une série d'opérations techniques qui vont de l'isolement du gène responsable grâce aux méthodes du génie génétique, à la

fabrication de sondes moléculaires permettant de diagnostiquer la présence du gène délétère dans le génome du patient¹⁹, en passant par la réalisation d'études statistiques et familiales visant à déterminer la fréquence de distribution du gène dans la population de référence et son mode de transmission. Ces opérations impliquent à l'égard des personnes concernées le prélèvement d'échantillons biologiques ou génétiques, leur analyse, leur conservation dans des banques de gènes, voire, l'accomplissement d'expérimentations sur ces tissus²⁰. Présentement, ces opérations ont pris une importance plus grande du fait de la production, par la biologie moléculaire, d'un grand nombre de sondes génétiques.

La prévention des maladies génétiques existe déjà depuis plusieurs années dans des programmes de dépistage chez les nouveaux-nés (par exemple, phénylcétonurie, galactosémie). Dans ces cas, le diagnostic se fait à partir de mesures biochimiques sur du sang séché prélevé quelques jours après la naissance. La plupart des pays développés ont de tels programmes.

Certains programmes de prévention définissent l'état de porteurs chez les adolescents d'âge scolaire (par exemple, Tay-Sachs et thalassémies) ou chez les adultes de certains groupes à risque, par exemple la maladie de Tay-Sachs chez les personnes d'origine juive ashkénaze. Ces programmes se servent de sondes moléculaires récemment disponibles pour caractériser les mutations présentes dans ces populations et les fréquences de leurs variations.

Il n'existe pas encore de dépistage systématique de population par utilisation de sondes géniques, mais tant la technologie (amplification par PCR) que l'épidémiologie génétique laissent entrevoir cette capacité au cours des prochaines années (par exemple, hypercholestérolémie familiale). Des débats sont d'ailleurs aînés sur le transfert de la technologie de l'ADN aux programmes de dépistage biochimique classique aux fins d'études-pilotes sur l'utilisation des prélèvements de sang séché pour typage d'ADN²¹.

Même si le conseil génétique ne fait pas partie de la présente discussion, il faut rappeler cependant que la nature familiale des études génétiques, spécialement en ce qui concerne l'utilisation de sondes géniques pour le diagnostic ou pour la prédiction du risque de maladies génétiques, devra utiliser des prélèvements sanguins de plusieurs membres des familles. Ce prélèvement pour ana-

¹⁹Voir, par exemple, B. Merz, « DNA Probes Demonstrate Utility in Diagnosis, Treatment Monitoring » (1988) 259 J.A.M.A. 2645.

²⁰Par exemple, on peut vérifier la qualité chromosomique du sperme humain, afin d'y déceler d'éventuelles aberrations, en fécondant des ovocytes de hamster ; voir Martin et Rademaker, *supra*, note 17.

²¹B.M. Knoppers, « Genetic Heritage : The International Debate » dans B.M. Knoppers et C.M. Laberge, éd., *Genetic screening : From Newborns to DNA Typing*, Amsterdam, Elsevier Science Publishers, 1990, 257.

lyse d'ADN est un acte médical et comporte des obligations professionnelles ainsi que des prérogatives de confidentialité²².

L'élimination des gènes délétères se pratiquait jusqu'à présent grâce à l'avortement thérapeutique, solution consistant à interrompre la grossesse lorsque les foetus sont porteurs d'anomalies ou de maladies génétiques graves. Cependant, cette approche préventive ne peut nous concerner dans la présente étude puisque la décision d'avortement fait suite à un dépistage mené *in utero*, et l'enfant à naître n'est point assimilé, dans le cadre de notre étude, à l'enfant né. La ségrégation représente une solution plus nuancée, écartant de la procréation les porteurs de gènes délétères. Elle peut prendre la forme d'une stérilisation forcée ou consentie, ou d'une prohibition de procréer prenant la forme notamment d'une prohibition au mariage²³.

La thérapie génique représente la réponse thérapeutique la mieux adaptée aux maladies et aux anomalies génétiques : elle permettrait de restituer un ordre au stade cellulaire en adjoignant au génome les séquences saines qui font défaut, ou en inhibant les séquences délétères dont l'expression est à l'origine de la maladie. Elle pourrait être somatique ou germinale : si les nouvelles séquences étaient insérées dans le génome à un stade précoce du développement cellulaire (lors des premières divisions de l'oeuf), elles pourraient alors se retrouver dans les futures gamètes de l'individu qui pourrait à son tour transmettre le nouveau caractère. Si les séquences génétiques étaient insérées dans les cellules d'un tissu particulier (le tissu atteint, généralement), elles ne pourraient pas se transmettre aux générations suivantes. La thérapie somatique sera soigneusement réglementée lorsqu'elle sera réalisable²⁴. Elle ne semble possible que pour les maladies et les anomalies sous la dépendance d'un seul gène. Les premières expérimentations ont débuté il y a à peine une année²⁵ et il y a peu de raisons de croire que cette thérapie sera courante avant la fin de la décennie²⁶.

²²B.M. Knoppers et C.M. Laberge, « DNA Sampling and Informed Consent » (1989) 140 C.M.A.J. 1023 ; voir aussi H. Guay et B.M. Knoppers, « Information génétique : qualification et communication en droit québécois » (1990) 21 R.G.D. [sous presse].

²³Dans le passé, plusieurs états américains avaient une législation de ce type, voir J.M. Shaman, « Persons Who Are Mentally Retarded : Their Right to Marry and Have Children » (1978) 12 Fam. L.Q. 61. Voir aussi L.B. Andrews, *Medical Genetics : A Legal Frontier*, Chicago, American Bar Foundation, 1987. Deux provinces canadiennes, l'Alberta et la Colombie-Britannique, ont déjà eu des lois prévoyant la stérilisation des déficients mentaux : *The Sexual Sterilization Act*, R.S.A. 1970, c. 341, abrogée par S.A. 1972, c. 87 ; *Sexual Sterilization Act*, R.S.B.C. 1960, c. 353, abrogée par S.B.C. 1973, c. 79.

²⁴Voir, par exemple, « Gene Therapy in Man — Recommendations of European Medical Research Councils » (1988) 8597 *The Lancet* 1271 ; pour les États-Unis d'Amérique, voir J.L. Fox, « Gene Transfer Test, Global Rules Approved » (1988) *Bio-technology* 1279 ; pour le Canada, Conseil de Recherches Médicales du Canada, *supra*, note 4.

²⁵*Supra*, note 3.

²⁶*Supra*, note 4.

Toutefois, comme le prévoit l'étude récente du Conseil de recherche médicale du Canada, les premières maladies qui seront candidates pour les essais de thérapie génique seront des maladies habituellement létales ou causant une arriération mentale à un âge précoce. De plus, certaines de ces maladies sont spécifiques aux enfants. Les premiers sujets seront donc nécessairement des enfants²⁷. La thérapie germinale demeure très controversée et est même condamnée au niveau international²⁸.

Ayant vu très sommairement les concepts scientifiques qui sous-tendent notre étude, nous considérerons dans la seconde partie de l'introduction deux concepts juridiques au coeur de notre problématique. En effet, pour vérifier si les législations actuelles peuvent répondre adéquatement au développement de la génétique humaine, il est essentiel d'examiner le droit applicable à l'expérimentation humaine, aux transplantations et aux soins médicaux. Or, au travers de ces législations transparaissent deux principes fondamentaux : l'inviolabilité de la personne humaine et le consentement.

B. Concepts juridiques

Le droit se veut le mode d'expression privilégié par la société occidentale pour séparer, sélectionner et établir une hiérarchie entre les valeurs humaines. Or, parmi ces dernières, deux retiendront notre attention : l'inviolabilité de la personne (1) et le consentement (2). Toutes deux furent consacrées par le droit et seront étudiées à travers chacune des sections de cette recherche. Cependant, il importe d'ores et déjà de décrire brièvement les concepts juridiques associés à ces termes.

1. Principe de l'inviolabilité de la personne

La personne humaine est inviolable, nul ne peut y porter atteinte sans son consentement²⁹. La notion de personne humaine comprend également l'enfant et l'incapable. L'État ainsi que l'individu doivent respecter cette inviolabilité. Le traitement médical, l'expérimentation ou la transplantation pratiquée sur une personne mineure ou sur celle d'un incapable peuvent constituer une violation ou une atteinte à l'intégrité physique ou mentale de la personne. Même un acte aussi simple qu'un prélèvement sanguin pour des fins d'analyse ou d'entrepo-

²⁷Voir par exemple, E.J. Rosenkranz, « Custom Kids and the Moral Duty to Genetically Engineer our Children » (1987) 2 High Technology L.J. 3 à la p. 23 ; J.C. Fletcher, « Moral Problems and Ethical Issues in Prospective Human Gene Therapy » (1983) 69 Virginia L. Rev. 515 ; *Génétiq ue et éthique*, *supra*, note 6. Soulignons qu'en septembre 1990, le gouvernement américain a autorisé une première greffe de gènes chez une fillette de quatre ans.

²⁸Knoppers, *supra*, note 21.

²⁹A. Mayrand, *L'inviolabilité de la personne humaine*, Montréal, Wilson & Lafleur, 1975. Pour les provinces de *common law*, voir la décision récente : *Malette c. Shulman* (1990) 2 C.C.L.T. (2d) 1 (C.A. Ont.), inf. (1987) 65 O.R. (2d) 243, 46 D.L.R. (4th) 18 (H.C.).

sage d'ADN est considéré comme un acte médical compte tenu de la qualité personnelle de l'information qui y est codée³⁰. Un tel acte médical sera qualifié en tenant compte du consentement et des qualités essentielles de celui-ci.

Étant donné l'importance capitale du consentement dans le cadre de notre étude, il nous apparaît essentiel de présenter succinctement ce concept juridique.

2. Notion de consentement

Le principe de l'inviolabilité de la personne a pour corollaire la nécessité d'obtenir un consentement libre et éclairé avant de poser un acte susceptible de porter atteinte à cette personne³¹. Or, la notion de consentement tant pour le mineur que pour la personne majeure renvoie à « l'acquiescement de la volonté »³² qui ne peut provenir que de la personne visée par les soins. L'action de tout autre intervenant, que ce soient les parents, les tuteurs, les curateurs ou le tribunal, se limitera à autoriser ou à permettre que certains soins soient prodigués à leurs protégés³³. L'expression couramment utilisée de « consentement substitué ou par procuration » semble dès lors inappropriée³⁴.

Après avoir différencié le consentement de l'autorisation en fonction de l'identité de la personne qui exprime l'acquiescement, considérons maintenant la distinction qu'on doit établir entre le consentement et l'assentiment. Cette distinction réside dans la capacité de comprendre les enjeux associés à l'acte médical envisagé.

Ainsi, un enfant d'un certain âge ou un incapable peut être en mesure de comprendre ce qu'on lui propose et pourra alors consentir. Cependant, compte tenu de son incapacité de droit, l'autorisation des parents, des curateurs, ou du tribunal, selon les circonstances, sera requise.

Dans le cas d'un enfant plus jeune ou d'une incapacité plus marquée, la personne ne pourra comprendre que certains aspects de la démarche proposée. Dans ces circonstances, cette personne ne pourra pas donner un consentement libre et éclairé mais elle pourra à tout le moins manifester son assentiment. Évidemment, dans ce cas, l'autorisation des parents ou des tuteurs est de rigueur³⁵.

³⁰Knoppers et Laberge, *supra*, note 22.

³¹Voir par exemple, les arts. 19 et 19.1 C.c.B.-C. et Mayrand, *supra*, note 29.

³²D. Pagé, *Petit dictionnaire de droit québécois et canadien*, Montréal, Fides, 1975.

³³B.M. Knoppers, « Les notions d'autorisation et de consentement dans le contrat médical » (1978) 19 C. de D. 893.

³⁴M.A. Somerville, *Le consentement à l'acte médical* (Document d'étude) Commission de réforme du droit du Canada, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1980.

³⁵D.M. Maloney, *Protection of Human Research Subjects*, New York, Plenum Press, 1984 à la p. 315 et s. ; A.R. Holder, *Legal Issues in Pediatrics and Adolescent Medicine*, 2e éd., New Haven,

On ne doit pas faire fi de l'enfant ou de l'incapable et l'ignorer lors de la démarche en vue d'obtenir un consentement libre et éclairé. Même s'il ne peut pas consentir légalement, il faut tenir compte de son accord ou de son refus³⁶.

Si elle se conçoit facilement comme indispensable, la participation d'un enfant ou d'un incapable à un acte médical fait depuis longtemps l'objet d'une profonde préoccupation. On reconnaît la nécessité de protéger ceux-ci d'une façon particulière mais on s'interroge³⁷ sur l'ampleur que devrait prendre cette éventuelle protection. On discute d'une façon de plus en plus pressante de la possibilité de reconnaître la capacité de fait des mineurs et des incapables à consentir à l'acte médical. Par le fait même, on est en quelque sorte forcé d'évaluer le bien-fondé du « consentement substitué » qui légitimise l'acte médical pratiqué sur un patient ou un sujet incapable de donner un consentement valide. On cherche à contrôler ou à surveiller l'exercice de cette autorité à consentir pour autrui et, à cet égard, la difficulté est double. Il faut tenir compte des besoins et du meilleur intérêt de l'enfant ou de l'incapable et concilier ces impératifs et le bien-être de la société qui passe nécessairement par le développement des connaissances médicales et scientifiques.

Les problèmes juridiques posés par l'expérimentation, le don et la transplantation d'organes et de tissus et le traitement médical sont multiples et d'autant plus complexes lorsque le patient ou le sujet est un enfant ou un incapable. Les règles juridiques qui régissent la recherche, la transplantation d'organe et le traitement médical ne sont pas les mêmes. Ainsi les conditions imposées à la validité du consentement diffèrent selon la nature de l'acte médical envisagé et selon qu'il s'agit d'un enfant ou d'un incapable. Il en va de même de l'obligation d'informer ou de révéler les risques encourus.

Ces règles mettent en jeu différents principes fondamentaux reconnus tant par le droit international que par les règles de droit interne. En nous attardant spécifiquement aux mineurs et aux incapables, nous étudierons les règles juridiques qui régissent la recherche, la transplantation et le traitement médical à la lumière du droit international (A), du droit constitutionnel (B), du droit criminel (C) et enfin du droit provincial canadien (D). Nous examinerons également les normes éthiques proposées aux chercheurs canadiens pour protéger la personne humaine (E).

Yale University Press, 1985 à la p. 155 ; D.H. Schethy et E.P. Benedek, *Emerging Issues in Child Psychiatry and the Law*, New York, Brunner/Mazel, 1985 aux pp. 24 et 54-55.

³⁶Voir par exemple, P.L. 20, *Loi portant réforme au Code civil du Québec du droit des personnes, des successions et des biens*, 1re sess., 33e Lég. Qué., 1987, c. 18 [ci après P.L. 20] et Commission de réforme du droit du Canada, *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain* (Document de travail no 61) Ottawa, Approvisionnement et Services, 1989 aux pp. 44-50.

³⁷Voir ci-dessous, partie E. *Les lignes directrices canadiennes*.

La protection juridique accordée aux enfants et aux iucapables

A. *Le droit international*

L'implication grandissante de la communauté internationale en ce qui a trait aux droits et libertés fondamentales de la personne constitue un premier témoignage de ce type de préoccupations. Au cours des dernières décennies, différents documents internationaux et régionaux ont permis de constater l'immixtion des droits de la personne en droit international. Plus récemment, les droits des enfants ont fait l'objet d'une convention internationale³⁸. C'est d'abord à partir de cette reconnaissance des droits de la personne en droit international que nous aborderons notre réflexion sur les enfants, les incapables et l'acte médical. Plus précisément, nous tenterons de dégager à travers l'évolution du droit international quels sont les droits de l'enfant et de l'incapable les plus susceptibles d'être mis en cause par l'acte médical dans le domaine de la génétique. En considérant le rôle des règles de droit international et la force prépondérante de celles-ci, nous délimiterons par la suite la nature et l'étendue de la protection offerte par le droit international.

La réglementation de l'acte médical en ce qui a trait au consentement doit s'envisager sous l'angle des droits et libertés fondamentaux tels que reconnus par les règles de droit international. Parmi les droits inhérents à la personne humaine, le droit à la vie, le droit à la santé, à l'intégrité physique de la personne, le droit à la dignité humaine, le droit à la protection contre toute forme de discrimination, le droit à la protection contre tout traitement cruel ou inusité et le droit de l'enfant à la protection particulière qu'exige son état, sont les droits les plus susceptibles d'être mis en cause par l'acte médical.

Dans un premier temps, nous examinerons la protection que peuvent accorder ces droits lors de l'expérimentation et de la transplantation (1). Par la suite, nous considérerons le traitement médical (2).

1. L'expérimentation et la transplantation chez l'enfant et chez l'incapable

Les buts de l'expérimentation dans le domaine médical sont de deux ordres : la recherche d'une part et le traitement ou la thérapie d'autre part³⁹. Cer-

³⁸Convention relative aux droits de l'enfant, 20 novembre 1989, Doc. off. AG NU C.3, 44e sess., Doc. NU A/C. 3/44/L.44 (1989).

³⁹Selon la Commission de réforme du droit du Canada, *supra*, note 36 à la p. 4, on peut définir l'expérimentation de la façon suivante :

L'expérimentation est donc une technique, un processus permettant de vérifier certains faits en créant des conditions propices à leur réalisation. Les buts de l'expérimentation peuvent varier ; dans le domaine médical, ils se divisent en deux grandes catégories : la recherche d'une part, le traitement ou la thérapie d'autre part.

taines maladies n'affectent que des enfants, de sorte que la thérapie et la recherche doivent se faire auprès de personnes appartenant à ce groupe (par exemple, transplantation de myoblastes chez un enfant atteint de dystrophie musculaire). De même, pour certains groupes d'âge comme pour la maladie d'Alzheimer qui, tout en affectant des adultes, les rend sujet d'expérimentation à titre d'incapables de fait, compte tenu de la détérioration de leur santé mentale. Finalement, les modèles animaux des maladies humaines sont rarement utilisables car s'il y a analogie, il n'y a pas nécessairement similitude (par exemple : la dystrophie musculaire chez les souris et chez l'homme. Les deux manquent de dystrophine, mais la souris ne développe pas les signes majeurs de faiblesse et d'atrophie musculaire qu'on constate chez l'homme, même si un gène identique sur le chromosome X est impliqué).

Le prélèvement d'organe et la transplantation sont exécutés à des fins thérapeutiques. En tenant compte de l'un ou l'autre de ces objectifs, on conçoit facilement la nécessité de procéder à l'expérimentation sur l'enfant ou sur l'incapable et on peut aussi justifier la participation de ceux-ci à une transplantation. Cependant, comme pour tout acte médical, la légalité de la procédure expérimentale ou de la transplantation est conditionnelle à l'obtention du consentement libre et éclairé du sujet.

Par souci de voir respecter la dignité humaine et l'inviolabilité de la personne, plusieurs documents internationaux réglementent l'expérimentation sur les sujets humains. Il aura cependant fallu franchir certaines étapes avant d'en arriver à la réglementation actuelle. S'il est dorénavant admis que dans certaines circonstances un consentement substitué est acceptable à des fins d'expérimentation sur un enfant ou un incapable, la situation était fort différente il y a quelques décennies.

Dans l'ordre chronologique, le *Code de Nuremberg*⁴⁰ est le premier document à caractère international à traiter de la question de l'expérimentation. La contribution du *Code de Nuremberg* a été de reconnaître, du moins implicitement, la légitimité de l'expérimentation sur l'être humain et de soumettre la légalité de celle-ci au respect de certains paramètres fondamentaux. Sans distinguer entre les différents types d'expérimentation, les dispositions du *Code* énoncent un ensemble de critères visant à assurer la protection de la personne

Voir aussi Conseil de recherches médicales du Canada, *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1987. Voir ci-dessous, partie E. *Les lignes directrices canadiennes*.

⁴⁰ Avant de rendre son jugement concernant les crimes commis pendant la Deuxième Guerre mondiale, le Tribunal militaire américain, siégeant à Nuremberg, a déterminé dix principes d'éthique médicale auxquels on réfère comme étant le *Code de Nuremberg*. Le texte de ces principes est reproduit dans Conseil de recherches médicales du Canada, *La déontologie de l'expérimentation chez l'être humain*, rapport no. 6, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1978 aux pp. 59-60 [ci-après *Code de Nuremberg*].

humaine. À cette fin, ce document énumère dix conditions qui font du consentement volontaire du sujet une condition essentielle à la légalité de la procédure⁴¹. Cependant, comme le *Code* précise que le consentement volontaire d'un sujet est celui obtenu d'une personne ayant la capacité légale de consentir, l'expérimentation sur un enfant ou sur une personne incapable semble interdite et ce, même en présence du consentement donné par un représentant légal.

La *Déclaration d'Helsinki*⁴² a été le premier document international à admettre l'expérimentation sur l'incapable⁴³ et à faire une distinction entre l'expérimentation thérapeutique et l'expérimentation non thérapeutique. Conformément à l'esprit de la *Déclaration*, une personne mineure est considérée comme une personne incapable. Dans le cas d'un incapable comme dans celui d'un enfant, le consentement substitué est acceptable et devra être obtenu soit du représentant légal, soit des plus proches parents. Il est intéressant de noter que la *Déclaration d'Helsinki* tient implicitement compte de la capacité de fait d'une personne mineure à consentir. Toutefois, la seule approbation des parents ne saurait être suffisante pour légaliser l'expérimentation sur un enfant en mesure de consentir puisqu'il faut également obtenir l'approbation de celui-ci. L'expérimentation sur une personne souffrant d'une déficience mentale ou physique qui la rend en principe incapable de donner un consentement valable est permise pour autant que le représentant légal y consente et ce, dans les formes prévues par le droit interne⁴⁴.

⁴¹L'art. 1 du *Code de Nuremberg* se lit comme suit :

Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela signifie que la personne en cause doit avoir la capacité légale de donner un consentement ; doit être en mesure d'exercer un libre choix exempt de fraude, de fourberie, de contrainte, de duperie, ou de toute forme ultérieure de contrainte ou de coercition et doit, en plus, avoir une connaissance suffisante des éléments et de l'objet de l'expérimentation de manière à être en mesure de prendre une décision juste et éclairée. Ce dernier élément requiert que préalablement à l'acceptation d'une décision affirmative par le sujet de l'expérimentation celui-ci ait été informé de la nature, de la durée et du but de l'expérimentation, la méthode et les moyens par lesquels elle sera conduite, tous les inconvénients et aléas susceptibles de se présenter ; de même que les répercussions que cette expérimentation pourrait avoir sur sa santé et sa personne [...].

⁴²*The World Medical Association Handbook of Declarations*, Ferney-Voltaire, France, The World Medical Association, 1985 aux pp. 38-40 [ci-après *Déclaration d'Helsinki*]. Le texte de la *Déclaration* a été adoptée en 1964 par l'Association médicale mondiale puis révisé une première fois en 1975, une seconde fois en 1983 et une troisième fois en 1989. Le texte révisé de 1975 est reproduit dans Conseil de recherches médicales du Canada, *supra*, note 40 aux pp. 61-64.

⁴³Le libellé de son art. 11 se lit comme suit :

En cas d'incapacité légale et notamment s'il s'agit d'un mineur, le consentement devra être sollicité auprès du représentant légal, compte tenu des législations nationales. Au cas où une incapacité physique ou mentale rend impossible l'obtention d'un consentement éclairé, l'autorisation des proches parents responsables remplace, sous la même réserve celle du sujet.

⁴⁴La même réserve s'applique à l'expérimentation chez l'enfant.

Quant aux types d'expérimentation qui devraient être permis sur les personnes incapables en raison d'une déficience mentale, la *Déclaration de Hawaï*⁴⁵ adoptée par l'Association mondiale de la psychiatrie précise que seules les expériences permettant d'accroître le savoir psychiatrique doivent être effectuées et permises.

La position adoptée par l'Organisation des Nations Unies en matière d'expérimentation est elle aussi sans équivoque. Il est interdit de soumettre une personne à une expérience médicale ou scientifique sans son consentement⁴⁶.

Du côté de l'Association médicale mondiale, deux documents retiennent l'attention. Adoptée en 1987, la *Déclaration de Madrid de l'Association médicale mondiale sur les transplantations d'organes humains*⁴⁷ recommande aux médecins qui effectuent les transplantations un certain nombre de lignes directrices. Quoiqu'il n'y soit faite aucune mention expresse de l'enfant ou de l'incapable donneur, on y précise qu'un médecin ne doit assumer aucune responsabilité dans une procédure de transplantation à moins que les droits du donneur et du récipiendaire ne soient protégés. Les droits auxquels on fait allusion ne sont pas précisés mais il est à tout le moins permis de croire qu'il s'agit du droit à la vie, à la dignité et à l'inviolabilité de la personne humaine. À cet égard le consentement du donneur et du récipiendaire ou le consentement de leurs représentants légaux devra être obtenu. S'il s'agit d'une procédure de transplantation expérimentale, le médecin doit se conformer aux recommandations contenues dans la *Déclaration d'Helsinki*.

Adoptées en 1988, les *Déclarations de principe sur la bioéthique et autres matières*⁴⁸ sont le reflet de la position de l'Association en matière de recherches biomédicales sur des sujets humains et en matière de technologies de reproduction. Ce texte renvoie directement à la *Déclaration d'Helsinki* mais ajoute qu'une discussion complète de la procédure avec le patient devrait être exigée et que le consentement du patient ou de son représentant légal devrait être éclairé, libre, volontaire et donné par écrit.

⁴⁵Voir Commission de réforme du droit du Canada, *supra*, note 36 à la p.48 n. 104.

⁴⁶*Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, 19 décembre 1976, 999 R.T.N.U. 171. L'art. 7 se lit comme suit : « Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il est interdit de soumettre une personne sans son consentement libre à une expérience médicale ou scientifique ». Quant aux modalités d'obtention d'un consentement libre et éclairé de la part du sujet d'expérimentation, deux documents retiennent l'attention. Le premier est un rapport publié en 1976 à la demande de l'ONU par la Association médicale mondiale sous le titre *L'élément santé dans la protection des droits de l'Homme face au progrès de la biologie et de la médecine*. En second lieu, l'Organisation Mondiale de la Santé et le Conseil des organisations internationales des sciences médicales ont adopté les *Directives internationales proposées pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*, Genève, 1982.

⁴⁷Voir World Medical Association, « World Medical Association adopts declarations and statements on bioethical and other matters » (1988) 39 Intl. Dig. Hlth Leg. 267 aux pp. 269-74.

⁴⁸*Ibid.*

Certains projets de conventions régionales de portée plus restreinte, présentent également un intérêt particulier en matière de consentement à l'acte médical, à l'expérimentation ou à la transplantation. En Europe, la *Résolution sur une Charte européenne des droits de l'enfant*⁴⁹ insiste pour que soient reconnus à l'enfant le droit de recevoir une information adaptée à son âge, à son développement mental, et à son état affectif et psychologique quant à l'ensemble du traitement envisagée de même que le droit de ne pas faire l'objet d'expériences pharmacologiques ou thérapeutiques. Seuls les parents ou les tuteurs dûment avertis des risques et des avantages de l'expérimentation auront la possibilité d'accorder leur consentement et aussi de le retirer.

En matière de génie génétique, une recommandation adoptée en 1982 a permis à l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe de réitérer son adhésion au principe selon lequel le consentement du sujet est essentiel. On ne peut expérimenter une thérapie génétique sans obtenir au préalable le consentement libre et éclairé de la personne concernée ou, s'il s'agit d'un mineur, sans le consentement libre et éclairé du ou des parents ou de la personne qui en a la garde légale⁵⁰.

Quant aux types d'expérimentation médicale qui devraient être permis sur les personnes atteintes de déficience mentale, le Conseil des ministres de l'Europe souhaitait en 1983 que l'expérimentation non thérapeutique soit tout simplement interdite⁵¹.

Dans l'intention d'uniformiser les règles applicables en matière de recherche médicale sur la personne humaine, le Conseil des ministres du Conseil de l'Europe a adopté en 1990 la *Recommandation portant sur la recherche médicale sur les êtres humains*⁵². Considérant le droit de toute personne d'ac-

⁴⁹Conseil de l'Europe, Comité des Ministres, *Résolution sur une Charte européenne des enfants hospitalisés*, Doc. A2 25/86, cité dans P. Boucaud, *Le Conseil de l'Europe et la protection de l'enfant — L'opportunité d'une convention européenne des droits de l'enfant, Dossiers sur les droits de l'homme no. 10*, Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1989 à la p. 43.

⁵⁰Conseil de l'Europe, A.C., 33e sess., IIIe partie, *Textes adoptés*, Rec. 934 (1982) à la p. 1 reproduite dans « Parliamentary Assembly of the Council of Europe adopts Recommendation on Genetic Engineering » (1982) 33 Intl. Dig. Hlth Leg. 382. L'Assemblée parlementaire a recommandé à l'art. 7(c) de fournir les moyens nécessaires pour procéder à la rédaction d'une liste de maladies sérieuses qui peuvent être traitées par thérapie génétique avec le consentement de la personne concernée. Elle demande également que certains usages de la thérapie pouvant se faire sans le consentement conformément aux pratiques observées pour d'autres formes de traitement médical soient reconnus comme compatibles avec les droits de la personne dans l'éventualité où une maladie très sérieuse serait transmise aux descendants.

⁵¹Conseil de l'Europe, Comité des Ministres, Rec. no R(83)2 (1983) dans *Collection des recommandations, résolutions et déclarations du Comité des ministres portant sur les droits de l'homme 1949-1987*, Strasbourg, Conseil de l'Europe, 1989 aux pp. 100-102 (recommandation sur la protection juridique des personnes atteintes de troubles mentaux et placées comme patients involontaires).

⁵²Conseil de l'Europe, Comité des Ministres, Rec. no R(90)3 (1990) (portant sur la recherche médicale sur l'être humain).

cepter ou de refuser de participer à une recherche médicale et considérant qu'une protection particulière devrait être accordée à certains groupes, la recommandation énonce des principes et des modalités propres à assurer un équilibre entre le respect de la personne et les bénéfices à tirer de l'expérimentation.

L'ensemble de ces principes s'appliquent aux enfants et aux incapables, mais certaines dispositions leur sont exclusivement consacrées. On y précise que l'intérêt et le bien-être du sujet devraient toujours avoir préséance sur l'intérêt de la science et de la société et que les risques auxquels une personne s'expose en participant à une recherche ne devraient jamais être disproportionnés aux avantages qu'elle pourra en retirer et à l'importance des objectifs poursuivis par les chercheurs⁵³. En matière de consentement, il est stipulé qu'aucune recherche médicale ne devrait être entreprise sans le consentement libre, éclairé, exprès et spécifique de la personne sujet de la recherche. À cet égard, la personne qui participe à une recherche médicale devrait être informée des objectifs et de la méthodologie de l'expérimentation. Elle devrait également être informée des risques et des inconvénients prévisibles, et l'information fournie devrait être suffisamment claire de façon à lui permettre de consentir ou de refuser en pleine connaissance des faits pertinents. De plus, le consentement devrait pouvoir être retiré en tout temps et le sujet de l'expérimentation devrait être informé avant le début de la recherche de son droit de retirer son consentement sans préjudice⁵⁴.

D'autre part, la participation d'une personne légalement incapable à une expérimentation est possible en vertu des principes applicables spécifiquement

⁵³*Ibid.*, le principe 2 qui se lit comme suit :

1. Dans la recherche médicale l'intérêt et le bien-être de la personne qui se prête à la recherche doivent toujours prévaloir sur l'intérêt de la science et de la société [...].
2. Les risques encourus par la personne qui se prête à une recherche médicale doivent être limités au minimum. Les risques ne doivent pas être disproportionnés par rapport aux bénéfices pour cette personne et à l'importance de l'objectif de cette recherche.

⁵⁴*Ibid.*, le principe 3 qui se lit comme suit :

1. Aucune recherche médicale ne peut être effectuée sans le consentement éclairé, libre, exprès et spécifique de la personne qui s'y prête. Ce consentement peut être librement retiré à n'importe quelle phase de la recherche ; la personne qui se prête à la recherche doit, avant sa participation à celle-ci, être avertie de son droit de retirer son consentement.
2. La personne qui se prête à la recherche médicale doit être informée de l'objectif de cette recherche et de la méthodologie de l'expérimentation. Elle doit aussi être informée des risques prévisibles et des inconvénients qu'elle encourt du fait de la recherche proposée. Cette information doit être suffisamment claire et être adaptée, de façon à permettre de donner ou de refuser le consentement en pleine connaissance de cause.
3. Les dispositions de ce principe s'appliqueront également au représentant légal et à l'incapable juridique capable de discernement dans les cas mentionnés aux principes 4 et 5.

Le texte des principes 4 et 5 du projet de recommandation est reproduit *infra*, notes 56-57.

à ces personnes. Cependant elle demeure tributaire de l'obtention du consentement substitué à savoir, celui du représentant légal⁵⁵ ou de la personne désignée conformément aux règles de droit interne⁵⁶. De façon à assurer la protection de la personne incapable, la recommandation prévoit également que seules les expérimentations devant s'avérer bénéfiques pour la santé du sujet pourront être conduites sur la personne d'un incapable⁵⁷.

En matière de transplantation d'organes provenant de donneurs vivants, les travaux de la Troisième conférence des Ministères de la santé européens⁵⁸ ont traité des problèmes soulevés par le cas du donneur incapable. De l'ensemble des lignes directrices adoptées à cette occasion, il se dégage qu'un prélèvement ne devrait être effectué que sur un adulte capable de donner librement son consentement. Quoiqu'il en soit, dans certains cas exceptionnels, des substances susceptibles de se régénérer pourraient être prélevées sur une personne légalement incapable et ce, pour des raisons thérapeutiques. En pareil cas il semble que le consentement du représentant légal constitue de l'avis des Ministères, une garantie du respect des droits de la personne. Rejoignant en quelque sorte la *Déclaration d'Helsinki*, le consentement du donneur incapable doué de discernement devrait être exigé. Dans le cas particulier d'un don de rein, une personne légalement incapable pourrait être donneur si celle-ci et le bénéficiaire ont un lien génétique étroit et en autant que son représentant légal ainsi que les autorités compétentes ont autorisé le prélèvement. Lorsque le donneur incapable a la capacité de fait de consentir, son autorisation devrait également être obtenue. De plus, le donneur et, lorsqu'il s'agit d'une personne légalement incapable, son représentant légal devraient recevoir une information appropriée

⁵⁵Soulignons qu'en vertu du principe 13.2 de la Rec. no R(90)3 *supra*, note 52, le représentant légal appelé à consentir ne devrait recevoir aucune rémunération sous quelque forme que ce soit en échange de la participation de la personne incapable à l'expérimentation. Seules les dépenses effectuées devraient être remboursées.

⁵⁶Rec. no R(90)3, *ibid.* Le principe 4 se lit comme suit :

Un incapable juridique ne peut faire l'objet d'une recherche médicale que lorsqu'elle est autorisée selon le Principe 5 et à condition que son représentant légal ou l'autorité ou l'individu autorisé ou désigné selon les dispositions de son droit national y consente. Si l'incapable juridique est capable de discernement, son consentement est également requis et aucune recherche ne peut être entreprise s'il ne donne pas son consentement.

⁵⁷*Ibid.*, principe 5 qui se lit comme suit :

1. Un incapable juridique ne peut faire l'objet d'une recherche médicale sauf s'il peut en attendre un bénéfice direct significatif pour sa santé.

2. Cependant, à titre exceptionnel, le droit national peut autoriser des recherches sur un incapable juridique dont la santé n'en bénéficiera pas directement à condition que cette personne ne s'y oppose pas et pour autant que ces recherches soient effectuées au bénéfice de personnes faisant partie de la même catégorie que lui et que des résultats scientifiques analogues ne puissent être obtenus si elles sont faites sur des personnes qui n'appartiennent pas à cette catégorie.

⁵⁸Tenue à Paris les 16 et 17 novembre 1987, les travaux de la Conférence ont fait l'objet d'un article intitulé « 3rd Conference of European Health Ministers » (1988) 39 Intl. Dig. Hlth Leg. 274.

quant aux conséquences du prélèvement et en particulier quant aux effets médicaux, sociaux et psychologiques de la procédure pour le donneur et pour le récipiendaire.

En somme, la communauté internationale a admis la légalité et la légitimité de l'expérimentation sur les enfants et les incapables mais a établi certains paramètres destinés à assurer la protection de ces personnes.

Ainsi, depuis la *Déclaration d'Helsinki*, il est clairement établi qu'une expérimentation peut être effectuée sur la personne d'un mineur ou d'un incapable pour autant que le consentement libre et éclairé de son représentant légal ait été obtenu. Le consentement substitué apparaît donc comme le moyen privilégié par le droit international pour garantir le respect des droits fondamentaux de l'enfant et de l'incapable.

Destiné à sauvegarder les droits de la personne humaine, le consentement substitué est généralement une mesure efficace. Il n'en demeure pas moins que les intérêts de l'enfant, les intérêts de l'incapable, ceux de ses parents ou de ses représentants légaux et ceux de l'État peuvent s'avérer conflictuels. Devant cette possibilité, certaines conventions régionales ont consenti aux enfants et aux incapables des garanties additionnelles fort intéressantes. Ainsi, la *Convention européenne des droits de l'Homme*⁵⁹ a la particularité d'accorder aux personnes mineures le droit de s'adresser à la Commission européenne des droits de l'Homme en cas de non respect de leurs droits et ce, indépendamment de leur incapacité et sans l'autorisation de leurs représentants légaux. Selon certains, la capacité légale n'est pas une condition au droit d'action⁶⁰, ce qui permet de croire que les personnes légalement incapables peuvent elles aussi s'adresser à la Commission. Adoptée dans le but d'offrir aux enfants et aux adolescents une protection spéciale contre les dangers physiques et moraux⁶¹, le comité d'experts indépendants de la *Charte sociale européenne* prévoit quant à lui l'institution d'un commissaire aux enfants⁶². Chargé essentiellement de défendre les intérêts des enfants dans toute question privée ou publique les concernant, ce commissaire peut intervenir de sa propre initiative ou à la demande des intéressés dans tous les cas où l'intérêt de l'enfant est en cause. Cette dernière approche qui évite la « judiciarisation » de la recherche médicale constitue une approche innovatrice.

⁵⁹ Adoptée à Rome le 4 novembre 1950, (1955) 213 R.T.N.U. 223.

⁶⁰ Il s'agit là de l'interprétation donnée à l'art. 14 de la *Convention européenne des droits de l'homme* par M. Buquicchio-De Boer, « Children and the European Convention on Human Rights », dans F. Mather et H. Petzhold, éd., *Protection des droits de l'homme : la dimension européenne*, Köln, Carl Heyman Verlag KG, 1988, 73 à la p. 74.

⁶¹ Voir la *Charte sociale européenne*, 18 octobre 1961, 529 R.T.N.U. 89, art. 7(10), citée dans Boucaud, *supra*, note 49 à la p. 34 [ci-après *Charte sociale européenne*].

⁶² Conclusions IX et IX-2 du Comité d'experts indépendants de la *Charte sociale européenne*, Strasbourg, 1985 et 1986.

Cela dit, deux tendances se dégagent des textes internationaux et régionaux adoptés après 1965. Dans un premier temps, la communauté internationale semble prête à accorder une certaine importance à la capacité de fait des mineurs et des incapables à consentir. Dans un second temps, on amorce un travail de définition de ce que constitue un consentement libre et éclairé. On constate donc à la lecture de certains documents récents⁶³ l'émergence d'un double consentement comme condition à la légalité de l'expérimentation : l'assentiment du sujet incapable et l'autorisation de ses parents ou représentants légaux. Dans le même ordre d'idées, d'autres documents exigeront qu'une information appropriée à l'âge ou au développement mental de l'enfant ou de l'incapable soit fournie à ce dernier et à son représentant légal⁶⁴. Le caractère libre et éclairé du consentement et du consentement substitué dépend essentiellement de l'information transmise aux personnes concernées. À cet égard, certains documents internationaux vont jusqu'à préciser le contenu de l'information⁶⁵. La personne appelée à consentir ou à refuser l'expérimentation ou la transplantation doit à tout le moins être informée des avantages, des risques et des inconvénients prévisibles que présente la procédure.

Après ce survol des dispositions internationales applicables à l'expérimentation et à la transplantation, examinons maintenant la réglementation applicable au traitement médical.

2. Le traitement médical de l'enfant et de l'incapable

Contrairement à l'expérimentation et à la transplantation, ce n'est qu'à titre exceptionnel que des dispositions contenues dans des documents internationaux ont été consacrées au traitement médical⁶⁶. Par conséquent, la question du consentement au traitement médical doit s'envisager à partir des principes internationaux relatifs aux droits fondamentaux de la personne.

Le traitement médical est orienté vers l'amélioration du bien-être de la personne. Visant à guérir la maladie ou l'affection dont souffre l'individu, il est

⁶³Voir notamment les travaux de la 3e Conférence des Ministères de la santé européens, *supra*, note 58. Voir également les principes 4 et 5 de la Rec. no R(90)3 concernant la recherche médicale sur l'être humain, *supra*, notes 56 et 57 ; de même que le texte de la *Déclaration d'Helsinki* dans sa version de 1975, *supra*, note 42.

⁶⁴Voir par exemple la *Résolution sur une Charte européenne des enfants hospitalisés*, *supra*, note 49 ; en matière de transplantation, voir les travaux de la 3e Conférence des Ministères de la santé européens, *ibid.*

⁶⁵Les *Déclarations de principe sur la bioéthique et autres matières*, *supra*, note 47 ; la *Résolution sur une Charte européenne des enfants hospitalisés*, *ibid.*, Rec. no R(90)3 concernant la recherche médicale sur l'être humain, *supra*, note 52.

⁶⁶La *Résolution sur une Charte européenne des enfants hospitalisés*, *ibid.* traite du traitement médical en ce qu'elle insiste pour que soit reconnu à l'enfant le droit de recevoir quant au traitement envisagé une information adaptée à son âge, à son développement mental et à son état affectif et psychologique.

administré en fonction des besoins individuels. Divers instruments internationaux reconnaissent l'importance du bien-être physique, mental et social de la personne humaine en ce qu'ils consacrent expressément le droit à la santé ou au meilleur état de santé possible⁶⁷. Parmi ces documents, certains contiennent des garanties destinées spécifiquement aux personnes mineures. La *Charte constitutive de l'Organisation mondiale de la Santé*⁶⁸ par exemple, précise dans son préambule que le développement sain de l'enfant est d'une importance fondamentale. La *Charte sociale européenne* reconnaît à chacun le droit à la santé. Par conséquent, l'État a l'obligation de prendre les mesures nécessaires à la protection de la santé des enfants puisque l'enfant doit être particulièrement protégé contre les dangers moraux et physiques auxquels il est exposé⁶⁹. L'adoption récente par l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies de la *Convention relative aux droits de l'enfant*⁷⁰ est venue confirmer le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible⁷¹.

Ce droit à la santé ou au meilleur état de santé qu'il soit possible d'atteindre aura pour corollaire certaines obligations. Une première obligation consiste à s'abstenir de porter atteinte à la santé d'autrui. Une seconde obligation impose par exemple aux États de procéder à la mise en place d'institutions vouées au traitement médical, de prévoir les mesures nécessaires pour éviter la proliféra-

⁶⁷À titre d'exemple, la *Charte constitutive de l'Organisation mondiale de la Santé*, 22 juillet 1946, 14 R.T.N.U., 185 (adoptée par la Conférence internationale de la santé tenue à New-York en 1946 et entrée en vigueur le 7 avril 1948) est un des premiers documents à avoir reconnu comme fondamental le droit au meilleur état de santé que l'homme puisse atteindre. Le préambule du document constitutif de l'Organisation Mondiale de la Santé contient les extraits suivants :

La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité [...].

La possession du meilleur état de santé qu'il soit capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale [...].

Les gouvernements ont la responsabilité de la santé de leurs peuples ; ils ne peuvent y faire face qu'en prenant les mesures sanitaires et sociales appropriées.

La *Déclaration universelle des droits de l'homme* adoptée par l'Assemblée générale des Nations-Unies Doc. off. AG NU Doc. NU A/810 (1948) garantit à toute personne un droit aux moyens nécessaires pour atteindre et conserver un état de santé satisfaisant (art. 25) :

Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires [...].

Le premier principe de la *Déclaration d'Alma-Ata*, Organisation mondiale de la Santé, Genève, 1978, reconnaît expressément que la santé est un droit fondamental de l'être humain. Voir également : l'art. 11 de la *Charte sociale européenne* ; l'art. 12.1 du *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, 16 décembre 1976, 993 R.T.N.U. 3.

⁶⁸*Ibid.*

⁶⁹*Supra*, note 61 art. 1(11), 11(1)-(3).

⁷⁰*Supra*, note 38.

⁷¹*Ibid.* art. 24(1).

tion de maladies ou pour protéger la santé des enfants⁷². Cette obligation de faire pourra également, comme le précise la *Convention relative aux droits de l'enfant* avoir pour objet de garantir à tout enfant un accès aux services médicaux qui lui sont nécessaires⁷³. Dans un cas comme dans l'autre, le droit à la santé tel que conçu par les règles de droit international ne peut s'exercer sans la participation de l'État. La Convention précise aussi que l'enfant a droit aux soins avant comme après la naissance⁷⁴.

La possibilité d'utiliser ce « droit » au traitement « avant » comme « après » la naissance ne devrait pas créer de problèmes additionnels si les traitements envisagés sont d'ordre génétique. Le traitement d'une incompatibilité Rh par transfusion sanguine intra-utérine, ou une chirurgie pour réparation du diaphragme existent déjà. Si une maladie génétique devait être traitée avec une semblable urgence durant la grossesse, il n'y aurait pas en théorie de différence quant à la philosophie de l'acte médical thérapeutique. Cependant dans l'état actuel de nos connaissances, il n'y a pas de maladies génétiques qui présentent une telle urgence et qui ne pourraient attendre la naissance pour être traitées.

Mais d'une façon plus générale, le droit aux soins « avant » la naissance tel qu'accepté par la Convention peut soulever une polémique quant au droit de « l'enfant » au diagnostic prénatal systématique, au dépistage moléculaire de maladies fréquentes selon l'ethnie ou la généalogie de ses parents ou encore au criblage génétique avant d'être implanté dans l'utérus de sa mère. Est-il important de rappeler ici que plus de cinquante pour cent des interruptions spontanées et naturelles de grossesse sont causées par des problèmes génétiques et qu'environ sept pour cent des enfants nés vivants souffrent de handicaps majeurs, la plupart de composante essentiellement génétique⁷⁵. Enfin, le développement embryonnaire étant un processus très complexe s'étendant sur une courte période de temps (premier trimestre de la grossesse surtout) les risques d'erreurs dans ces diagnostics demeurent importants et empêchent de garantir un nouveau-né « parfait ».

La participation de l'État doit se faire en tenant compte des droits fondamentaux que confère le droit international à la personne humaine. S'il est conforme au droit à la santé de prodiguer à un enfant ou à un incapable les traitements médicaux dont il pourrait avoir besoin, l'État qui honore ses engagements envers la communauté internationale doit s'assurer du respect des autres droits et libertés fondamentales de la personne humaine. Le bien-être physique, mental et social de la personne humaine est en partie tributaire du respect du droit à la

⁷²*Ibid.* art. 24(1)-(2).

⁷³*Ibid.* art. 24(1).

⁷⁴*Ibid.* préambule et art. 24(2)d).

⁷⁵Conseil De Recherches Médicales du Canada, *supra*, note 4.

vie, à la liberté et à la sécurité de la personne, du droit de l'enfant à la protection particulière qu'exige son état de même que des libertés d'expression et de religion reconnues à chacun. Ces droits et libertés sont susceptibles d'être mis en cause par le traitement médical et ce sont eux qui justifient l'exigence du consentement et du consentement substitué.

Le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne tel que reconnu par les règles de droit international suppose l'autonomie et l'inviolabilité de la personne⁷⁶. Ce droit comprend la liberté du patient de prendre les décisions sur des sujets qui le concernent personnellement, le droit de consentir ou de refuser son consentement à un traitement médical de même que l'obligation pour le médecin traitant d'obtenir le consentement du patient. Contrairement à d'autres droits, le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne n'est pas un droit absolu. Ce droit possède ses propres limites et peut être restreint dans le but notamment de protéger la santé collective et individuelle. L'incapacité des enfants ou des incapables à réagir par eux-même en raison de leur âge ou de leurs capacités mentales rend nécessaire une surveillance pour assurer l'épanouissement du droit à la vie à l'intérieur de ses limites. Les enfants et les incapables sont sujets de droit mais ne peuvent avoir le plein exercice de leurs droits avant d'avoir atteint un certain âge ou une certaine capacité. Ni l'un ni l'autre ne peut consentir ou refuser de consentir (*stricto sensu*) à un traitement médical.

En droit international, le droit de l'enfant à une protection particulière est indéniable. La *Déclaration universelle des droits de l'homme* octroie quant à elle une garantie à la mère et à l'enfant en accordant à ceux-ci le droit à une aide et à une assistance spéciales⁷⁷. Consacrée exclusivement aux enfants, la *Déclaration des droits de l'enfant*⁷⁸ est déjà plus précise que les documents qui l'ont précédée. Elle reconnaît expressément que l'enfant, en raison de son manque de maturité physique et intellectuelle, a besoin d'une protection particulière et de soins spéciaux, notamment d'une protection juridique appropriée, avant comme après la naissance⁷⁹. L'idée voulant que l'enfant ait droit à une protection particulière en raison de son âge a été également reprise dans le *Pacte international*

⁷⁶*Déclaration universelle des droits de l'homme*, *supra*, note 67, art. 3 ; *American Declaration of the Rights and Duties of Man* (adopté par la 9^e International Conference of American States, Bogota, Colombia, 1948) art. 1 ; *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, *supra*, note 46, art. 6(1) ; *Convention européenne des droits de l'homme*, *supra*, note 59, art. 2(1). La consécration de la liberté individuelle présume que chacun a le droit de disposer librement de son corps, de se soigner comme il l'entend ce qui revient à reconnaître un certain degré d'autonomie au patient.

⁷⁷*Ibid.* art. 25.2 qui se lit comme suit : « La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales. [...] ».

⁷⁸Doc. N.U., 20 novembre 1959 [Résolution 1386 (XIV)]. Il est à noter que cette déclaration n'a cependant aucune force contraignante pour les États qui y ont souscrit.

⁷⁹Voir à cet effet le considérant de la *Déclaration*, *supra*, note 76.

*relatif aux droits civils et politiques*⁸⁰ et plus récemment comme nous l'avons vu dans la *Convention internationale*⁸¹.

Dans cette section de l'étude, nous avons dégagé les grands principes reconnus à l'échelle internationale et applicables aux enfants et aux incapables dans le cadre de l'expérimentation, la transplantation et les soins médicaux. Il importe maintenant d'examiner de quelle façon ces principes sont ou seront transposés dans notre droit interne. Pour ce faire, nous procéderons selon la hiérarchie des textes législatifs. Dès lors, une analyse de la *Charte canadienne des droits et libertés*⁸² s'impose d'emblée.

B. Le droit constitutionnel

La *Charte* s'applique à l'action législative, exécutive et administrative du gouvernement en vertu de son article 32⁸³. Une loi fédérale ou provinciale ou un acte gouvernemental portant sur l'expérimentation, la transplantation, les traitements médicaux ou la génétique est ainsi soumis aux exigences de la *Charte*.

L'expérimentation, la transplantation et le traitement médical mettent en jeu des libertés et droits fondamentaux protégés par la *Charte*, tels la liberté de conscience et de religion⁸⁴ (1), la liberté d'association⁸⁵ (2), le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité⁸⁶ (3), le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives⁸⁷ (4), le droit à la protection contre tout traitement ou peine cruel et inusité⁸⁸ (5) et le droit à l'égalité⁸⁹ (6).

Jusqu'ici seul le traitement médical a fait l'objet de décisions judiciaires dans le contexte du droit constitutionnel. Il ne fait pas de doute que les droits

⁸⁰*Supra*, note 46, art. 24(1) qui se lit comme suit :

Tout enfant, sans discrimination aucune fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'origine nationale ou sociale, la fortune ou la naissance, a droit, de la part de sa famille, de la société et de l'État, aux mesures de protection qu'exige sa condition de mineur.

⁸¹*Convention relative aux droits de l'enfant, supra*, note 38.

⁸²*Charte canadienne des droits et libertés*, Partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R.-U.), 1982, c. 11 [ci-après *Charte*].

⁸³Voir *S.D.G.M.R. c. Dolphin Delivery Ltd.*, [1986] 2 R.C.S. 573, 33 D.L.R. (4th) 174. La *Charte* s'applique lorsqu'il y a délégation de pouvoirs, c'est-à-dire aux règlements et aux décrets et peut-être même aux règlements municipaux et aux règlements adoptés par d'autres organes créés par le Parlement et les législatures. Quand une partie privée invoque un tel acte gouvernemental et que celui-ci viole un des droits garantis à une autre personne par la *Charte*, celle-ci va s'appliquer.

⁸⁴*Charte*, art. 2(a).

⁸⁵*Ibid.* art. 2(d).

⁸⁶*Ibid.* art. 7.

⁸⁷*Ibid.* art. 8.

⁸⁸*Ibid.* art. 12.

⁸⁹*Ibid.* art. 15.

et libertés mentionnés pourraient aussi être invoqués dans le cadre de l'expérimentation et de la transplantation sur les enfants et les incapables. Il est donc utile d'examiner l'interprétation donnée par les tribunaux à chacun de ces droits et de considérer leur application en génétique. Les droits et libertés n'étant cependant pas absolus, nous allons voir qu'ils peuvent être limités par une règle de droit si ces limites sont raisonnables et qu'elles se justifient dans le cadre d'une société libre et démocratique⁹⁰ (7).

1. La liberté de conscience et de religion

La liberté de conscience et de religion peut d'une part être invoquée par l'individu lui-même. Les enfants ayant l'âge de faire un choix éclairé ont un droit fondamental de faire leur propre choix religieux⁹¹. Le fait d'avoir donné une transfusion de sang à un enfant Témoin de Jéhovah âgée de 12 ans sans son consentement transgresse sa liberté religieuse⁹². L'enfant doué de discernement ou l'incapable pouvant comprendre la portée de son geste pourrait consentir à une expérimentation ou à une transplantation si l'on admet qu'il exerce ainsi sa liberté de conscience.

La liberté de conscience et de religion peut d'autre part être invoquée par les parents d'un enfant⁹³. Elle ne justifie toutefois pas le refus de donner leur consentement au traitement médical de leur enfant si d'autres droits fondamentaux, comme le droit à la vie de l'enfant, sont en jeu⁹⁴.

2. La liberté d'association

La liberté d'association pourrait être invoquée pour protéger l'institution du mariage et le droit de fonder une famille⁹⁵. Si le droit de se marier ou de fon-

⁹⁰*Ibid.* art. 1.

⁹¹*Droit de la Famille* 260, [1986] R.J.Q. 315 (C.S.).

⁹²*Re L.D.K.*(1985), 48 R.F.L. (2d) 164 à la p. 171 (C.P. Ont.).

⁹³*Jones c. R.*, [1986] 2 R.C.S. 284, 31 D.L.R. (4th) 569 [ci-après *Jones* cité aux R.C.S.].

⁹⁴*Re C.P.L.* (1988), 70 Nfld. & P.E.I.R. 287 à la p. 302, 215 A.P.R. 287 (Nfld. U.F.C.) [ci-après cité aux Nfld. & P.E.I.R.]; *M. (R.E.D.) c. Dir. of Child Welfare* (1987), 47 Alta L.R. (2d) 380, 1 W.W.R. 327 aux pp. 343-44 (Alta. Q.B.) [ci-après cité aux W.W.R.]; *R. c. Tutton* (1985), 18 C.C.C. (3d) 328, 14 C.R.R. 314, confirmé sur une autre base par [1989] 1 R.C.S. 1392, 48 C.C.C. (3d) 129 [ci-après *Tutton*].

⁹⁵M. le juge McIntyre affirmait dans le *Renvoi relatif à la Public Service Employee Relations Act*, [1987] 1 R.C.S. 313 à la p. 406, 38 D.L.R. (4th) 161 :

Même certaines institutions comme le mariage et la famille, qui de par leur nature sont collectives, ne tombent pas facilement ou entièrement sous la rubrique liberté d'association. [...] Cela ne veut pas dire que des institutions fondamentales, comme le mariage, ne bénéficieront jamais de la protection de la *Charte*. L'institution du mariage, par exemple, pourrait fort bien être protégée par la combinaison de la liberté d'association et d'autres droits et libertés.

der une famille est effectivement protégé, cela pourrait remettre en cause la légitimité des programmes de dépistage chez les adolescents comme pour le Tay-Sachs et la thalassémie. Selon cette interprétation restrictive, la transmission de l'information concernant l'état de porteur de l'adolescent pourrait constituer une atteinte au droit de se marier ou de fonder une famille en ce que cette information limiterait le choix de partenaires.

3. Le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité

L'article 7 protège la personne contre une atteinte à la vie, à la liberté et à la sécurité. Cette atteinte est illégale uniquement si elle est contraire aux principes de justice fondamentale⁹⁶. L'atteinte à un des trois éléments de l'article 7 est suffisante pour qu'il y ait violation de l'article⁹⁷. Une activité expérimentale, une transplantation ou un traitement médical qui porterait atteinte à la vie, à la liberté ou à la sécurité d'une personne serait ainsi illégal.

Le droit à la liberté garantit à l'individu un certain degré d'autonomie personnelle dans la prise de décision affectant sa vie privée⁹⁸, qui comprend les décisions relatives aux soins médicaux. Ce droit découle du principe fondamental de la dignité de la personne qui est protégé, entre autres⁹⁹, par l'article 7¹⁰⁰. Le droit à la sécurité protège son intégrité physique et psychologique¹⁰¹ et son contrôle sur celle-ci. Un traitement médical ou chirurgical imposé par l'État constitue une atteinte à l'intégrité physique de la personne¹⁰². L'article 7 protégerait ainsi le droit d'un individu de consentir au prélèvement d'une substance de son corps, le droit de l'enfant de consentir au traitement médical, ainsi que celui de ses parents d'autoriser le traitement.

En vertu des principes énoncés plus haut, le prélèvement d'une substance corporelle contre la volonté de la personne ou sans son consentement, constitue

Voir aussi *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30, 44 D.L.R. (4th) 385 [ci-après *Morgentaler* cité aux R.C.S.] et B.M. Knoppers, « Reproductive Technology and International Mechanisms of Protection of the Human Person » (1987) 32 R.D. McGill 336.

⁹⁶Pour déterminer si un principe est un principe de justice fondamentale, il faut examiner « la nature, [les] sources, [...] la raison d'être et [le] rôle essentiel de ce principe dans le processus judiciaire et dans notre système juridique à l'époque en cause » (*Renvoi relatif à la Motor Vehicle Act* (C.B.), [1985] 2 R.C.S. 486 à la p. 513, 24 D.L.R. (4th) 536 [ci-après *Motor Vehicle* cité aux R.C.S.], M. le juge Lamer). Les principes de justice fondamentale portent non seulement sur la procédure mais aussi sur la substance (*supra* aux pp. 498-99, M. le juge Lamer).

⁹⁷*Singh c. Ministère de l'Emploi et de l'Immigration*, [1985] 1 R.C.S. 177, 17 D.L.R. (4th) 422.

⁹⁸*Morgentaler, supra*, note 95 à la p. 170, Mme le juge Wilson. Voir aussi Knoppers, *infra*, note 153.

⁹⁹« La notion de dignité humaine trouve son expression dans presque tous les droits et libertés garantis par la *Charte* » (*ibid.* à la p. 166, Mme le juge Wilson).

¹⁰⁰*Ibid.* aux pp. 164-65, Mme le juge Wilson.

¹⁰¹*Ibid.* aux pp. 55-56, M. le juge en chef Dickson et à la p. 173, Mme le juge Wilson.

¹⁰²*Ibid.* à la p. 173, Mme le juge Wilson.

une violation de l'article 7 de la *Charte*¹⁰³. La constitutionnalité de l'utilisation des tests sanguins en matière de filiation a été mise en doute sur cette base. Certaines lois provinciales, comme par exemple la *Children's Law Reform Act*¹⁰⁴, prévoient qu'une partie peut demander au tribunal la permission de faire procéder à un test sanguin dans le but de déterminer la filiation d'un enfant¹⁰⁵. Si un individu refuse de subir le test, le tribunal peut tirer les conclusions qu'il juge appropriées. La loi ne contraint pas une personne à se soumettre au test ; le test ne peut être pratiqué qu'avec le consentement de la personne concernée. Sans ce consentement, il y aurait voies de fait et atteinte à la vie privée de la personne. S'il n'y a pas de coercition, il ne peut y avoir d'atteinte aux droits garantis par l'article 7¹⁰⁶.

Le droit de l'enfant de donner son consentement à des soins médicaux est protégé par l'article 7¹⁰⁷. Nous avons déjà mentionné que le fait d'avoir donné une transfusion de sang à une enfant Témoin de Jéhovah âgée de 12 ans sans son consentement transgresse son droit à la sécurité¹⁰⁸. L'article 7 pourrait également servir comme fondement au droit de l'enfant de consentir à une expérimentation ou à une transplantation.

Le droit d'autoriser l'expérimentation, une transplantation ou un traitement médical sur des enfants appartient aux parents en vertu de l'autorité parentale. L'autorité parentale relève de l'autonomie familiale qui est protégée par l'article 7 de la *Charte*¹⁰⁹. La question de savoir si le droit à la liberté comprend le droit

¹⁰³Dans *R. c. Légère* (1988), 89 N.B.R. (2d) 361, 43 C.C.C. (3d) 502 (C.A. N.B.), on a jugé que le prélèvement de cheveux contre la volonté de la personne violait l'art. 7. Dans *Dyment c. R.* (1984), 47 Nfld. & P.E.I.R. 350, 9 D.L.R. (4th) 614 (P.E.I. S.C.), inf. par (1986), 57 Nfld. & P.E.I.R. 210, 26 D.L.R. (4th) 399 (P.E.I. S.C.A.D.), conf. par [1988] 2 R.C.S. 417, 55 D.L.R. (4th) 503 [ci-après *Dyment* cité aux R.C.S.], la remise d'un échantillon de sang à un tiers sans le consentement de la personne viole son droit à la sécurité. Cette conclusion a cependant été rejetée en appel. La décision de la Cour suprême porte uniquement sur l'art. 8 de la *Charte*.

¹⁰⁴R.S.O. 1980, c. 68.

¹⁰⁵*Ibid.*, art. 10 ; *contra*, *Droit de la famille 206*, [1986] R.J.Q. 2038 (C.A.).

¹⁰⁶*P.(K.) c. N.(P.)* (1988), 15 R.F.L. (3d) 110 (C.S. Ont.) ; *Re N and D* (1985), 49 O.R. (2d) 490 à la p. 498, 13 C.R.R. 26 (C.P.).

¹⁰⁷*Re C.P.L.*, *supra*, note 94 à la p. 308 : « The child was still denied his right to be informed through his parents. I find the apprehension and detention of C.P.L. was not in accordance with fundamental principles of justice ».

¹⁰⁸*Re L.D.K.*, *supra*, note 92 à la p. 171.

¹⁰⁹« [S]ecurity of the person includes the right to individual privacy or family autonomy and [...] one of the liberty interests to be protected is the parental right to be free from State intervention [...] » (*Re T and Catholic Children's Aid Society of Metropolitan Toronto* (1984), 46 O.R. (2d) 347 à la p. 358, 39 R.F.L. (2d) 297 (C.P.) [cité aux O.R.]) Voir aussi, *M. (R.E.D.) c. Dir. of Child Welfare*, *supra*, note 94. Voir en ce sens, N. Bala et J.D. Redfeam, « Family Law and the 'Liberty Interest' : Section 7 of the Canadian Charter of Rights » (1983) 15 Ottawa L. Rev. 243. *Contra* : « With respect to family autonomy, [...] I am not sure that any such right exists » (*Re C.P.L.*, *supra*, note 94 à la p. 303).

d'un parent d'élever et d'éduquer son enfant a été soulevée devant la Cour suprême, mais la majorité de la Cour a jugé inutile de se prononcer dans le contexte de la cause¹¹⁰. Selon l'opinion d'un juge minoritaire, la liberté protégée par l'article 7 comprend « le droit des parents d'éduquer leurs enfants conformément à leur conscience et à leurs croyances »¹¹¹.

L'enfant est aussi protégé par l'article 7¹¹². Sur cette base, les tribunaux donnent l'autorisation judiciaire de soumettre l'enfant à des traitements médicaux contre la volonté du titulaire de l'autorité parentale qui sont généralement les parents de l'enfant. Bien que le droit à la liberté comprend le droit de prendre les décisions concernant leur enfant, le droit à la vie de l'enfant dont l'état de santé requiert une transfusion sanguine limite la liberté des parents de choisir les traitements médicaux qui lui seront prodigués¹¹³.

Les incapables bénéficient également des droits énumérés à l'article 7. Dans l'arrêt *Re Eve*, la Cour suprême affirme que la stérilisation non thérapeutique ne devrait jamais être autorisée en vertu de la compétence *parens patriae*¹¹⁴. L'intervention constitue une « atteinte irréversible et grave des droits fondamentaux d'une personne [qui] est simplement trop grande pour permettre à un tribunal d'agir sur le fondement d'avantages possibles qui, du point de vue de la personne, sont extrêmement contestables »¹¹⁵. Un des motifs de la Cour était que la stérilisation, en l'occurrence la ligature tubaire, est normalement irréversible et contreviendrait au droit de procréer de l'individu¹¹⁶. On pourrait appliquer ce même raisonnement restrictif à l'expérimentation sur les enfants et les incapables, à la transplantation ou à certains traitements médicaux dans la mesure où ces interventions peuvent être dites non thérapeutiques.

¹¹⁰*Jones, supra*, note 93 à la p. 302, M. le juge LaForest.

¹¹¹*Ibid.* à la p. 320, Mme le juge Wilson.

¹¹²« The child as well may have individual rights which are safeguarded by the section » (*Re T and Catholic Children's Aid Society of Metropolitan Toronto, supra*, note 109 aux pp. 357-58).

¹¹³*Re K.(R.)* (1987), 79 A.R. 140, 50 Alta L.R. 422 (Alta. Prov. Ct) ; *M. (R.E.D.) c. Dir. of Child Welfare, supra*, note 94.

¹¹⁴*E. (Mme) c. Eve*, [1986] 2 R.C.S. 388 à la p. 431, 31 D.L.R. (4th) 1 [ci-après *Re Eve* cité aux R.C.S.]. Les auteurs s'interrogent quant à l'applicabilité de la doctrine *parens patriae* au droit privé québécois. Pour une analyse de la question, les auteurs réfèrent les lecteurs à M. Morin, « La compétence *parens patriae* et le droit privé québécois : un emprunt inutile, un affront à l'histoire » (1990) 50 R. du B. 827.

¹¹⁵*Re Eve, ibid.* à la p. 432.

¹¹⁶Cette conclusion a été critiquée par une décision de la Chambre des Lords en Angleterre :

To talk of the « basic right » to reproduce of an individual who is not capable of knowing the causal connection between intercourse and childbirth, the nature of pregnancy, what is involved in delivery, unable to form maternal instincts or to care for a child appears to me wholly to part company with reality (*Re B*, [1987] 2 W.L.R. 1213, 2 All E.R. 206 à la p. 213).

4. Les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives

L'article 8 interdit non seulement les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives¹¹⁷, mais garantit le droit à la protection contre celles-ci¹¹⁸. Ces trois termes doivent s'interpréter de façon disjonctive¹¹⁹.

Un des objets de la protection constitutionnelle contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives est la protection de la vie privée des individus¹²⁰. Alors que dans le passé, le droit à la vie privée visait la protection du domicile, aujourd'hui il protège plutôt les personnes que les lieux¹²¹. Le droit à la vie privée comprend également la protection des renseignements personnels¹²².

La saisie dans le contexte de l'article 8 se définit comme la prise par les autorités de quelque chose appartenant à un individu sans son consentement¹²³. Le prélèvement d'une substance corporelle, comme le sang, sur une personne inconsciente, et donc sans son consentement, constitue une fouille abusive¹²⁴. Si le prélèvement est effectué pour des fins médicales sur un individu inconscient, la prise de possession par un représentant de l'État de l'échantillon de sang constitue une saisie au sens de l'article 8¹²⁵. Il en est de même pour toute autre substance corporelle¹²⁶. Si la saisie n'est pas faite en raison d'une urgence, elle est abusive¹²⁷.

L'utilisation d'une partie du corps d'une personne afin d'obtenir des renseignements sur elle sans son consentement porte atteinte à sa vie privée¹²⁸ et à son autonomie personnelle¹²⁹. De plus, si la personne consent au prélèvement

¹¹⁷Voir Y. de Montigny, « La protection contre les fouilles, les perquisitions et les saisies abusives : un premier bilan » (1989) 49 R. du B. 53.

¹¹⁸*M.N.R. c. Kruger Inc.*, [1984] 2 C.F. 535, 13 D.L.R. (4th) 706 (C.A.) ; *Dyment*, *supra*, note 103 à la p. 427.

¹¹⁹*Dyment*, *ibid.* à la p. 431.

¹²⁰*Hunter c. Southam*, [1984] 2 R.C.S. 145 à la p. 159, 11 D.L.R. (4th) 641 [ci-après *Hunter* cité aux R.C.S.].

¹²¹*Ibid.*

¹²²*Dyment*, *supra*, note 103 aux pp. 429-30.

¹²³*Ibid.* à la p. 431.

¹²⁴*R. c. Poheretsky*, [1987] 1 R.C.S. 945 à la p. 948, 39 D.L.R. (4th) 699. Le prélèvement avait été effectué à la demande d'un policier et non pour des raisons médicales. Comme le ministère public reconnaissait que le prélèvement était une fouille abusive, la Cour n'a pas eu à décider si le prélèvement était une fouille ou une saisie.

¹²⁵*Dyment*, *supra*, note 103 à la p. 435.

¹²⁶*Ibid.* à la p. 439.

¹²⁷*Ibid.* aux pp. 436-37. Le policier aurait dû obtenir au préalable un mandat l'autorisant à la saisie.

¹²⁸*Ibid.* aux pp. 431-32. Dans *R. c. Katsigiorgis* (1988), 62 O.R. (2d) 441, 39 C.C.C. (3d) 256 à la p. 261, la Cour d'appel de l'Ontario a considéré que la saisie d'un échantillon d'urine ne nécessite aucune intrusion du corps humain et ne constitue qu'une invasion minimale de la vie privée.

¹²⁹*Dyment*, *supra*, note 103 à la p. 436.

d'un échantillon d'une partie corporelle à des fins médicales, celui-ci doit servir uniquement à ces fins¹³⁰. Cette interprétation de l'article 8 a également un impact sur le droit d'accès et le droit d'utilisation de l'information issue du matériel génétique en ce qui concerne les membres de la famille, les chercheurs et les tiers. Le consentement du patient ou du sujet à une telle utilisation devrait être explicite.

5. Les traitements ou peines cruels et inusités

L'article 12 de la *Charte* canadienne protège chacun contre tout traitement ou peine cruel et inusité. Le terme traitement n'est pas limité au traitement pénal¹³¹. Il y a violation du droit si le traitement est soit cruel, soit inusité, soit les deux¹³². Un traitement est cruel et inusité s'il n'est pas conforme aux normes publiques de décence et de bienséance¹³³, s'il n'est pas nécessaire car il existe des alternatives acceptables et s'il ne peut pas être appliqué selon une base rationnelle en conformité avec des normes vérifiées ou vérifiables¹³⁴.

L'article 12 a été invoqué dans une cause portant sur le traitement médical. Des parents avaient rétracté l'autorisation qu'ils avaient initialement donnée à ce qu'un drain posé dans le cerveau de leur enfant de 7 ans soit remplacé. L'enfant souffrait de multiples problèmes qui affectaient gravement sa qualité de vie et sans drain, il allait mourir dans les jours suivants. Le Superintendent of Family and Child Services s'opposa à leur décision et saisit la Cour provinciale pour que la garde de l'enfant lui soit remise. Les parents soutenaient que le remplacement du drain constituerait un traitement cruel et inusité contraire à l'article 12. La Cour provinciale leur donna raison et leur confia la garde de l'enfant¹³⁵. Le Superintendent interjeta appel de la décision sur la base de l'article 7 de la *Charte*.

La Cour suprême de la Colombie-Britannique renversa la décision car selon elle, les parents ne pouvaient présumer de la qualité de vie de l'enfant¹³⁶. Ce tribunal note que la Cour provinciale s'était fondée sur l'article 12, mais ni l'un ni l'autre des tribunaux n'a interprété les termes de l'article 12. La Cour suprême de la Colombie-Britannique ne dit pas si l'intervention chirurgicale était prohibée par l'article 12, auquel cas cette disposition serait secondaire par

¹³⁰*Ibid.* à la p. 432. Voir K. Benyekhlef, « Réflexions sur la légalité des tests de dépistage de drogues dans l'emploi » (1988) 48 R. du B. 315. Voir Knoppers et Laberge, *supra*, note 22.

¹³¹*Soenen c. Director of Edmonton Remand Centre* (1984), 6 C.R.R. 368 à la p. 372, 28 Alta L.R. (2d) 63 (Alta. Q.B.) [ci-après cité aux C.R.R.].

¹³²*Ibid.* à la p. 376.

¹³³« Public standards of decency and propriety », *ibid.* à la p. 380.

¹³⁴*Ibid.* à la p. 380.

¹³⁵*Re S.D.* (1983), 42 B.C.L.R. 153, 3 W.W.R. 597 (B.C. P.C.), inf. par (1983), 42 B.C.L.R. 173, 34 R.F.L. (2d) 34 (S.C.).

¹³⁶*Ibid.*

rapport à l'article 7, ou si l'intervention ne constituait tout simplement pas un traitement cruel et inusité au sens de l'article 12.

Dans une décision qui posait le même genre de dilemme, un tribunal québécois réfère ainsi à l'article 12 :

L'État doit préserver la vie humaine, mais si, malgré ses soins, la vie devient inhumaine, c'est la dignité de la personne qui doit l'emporter sur l'intérêt de l'État. L'article 12 de la *Charte* canadienne des droits permet alors à la personne de dire que tout traitement qu'on veut lui administrer est « cruel », et elle peut le refuser. Mais le test de la disparition de la dignité de la vie doit être objectif¹³⁷.

Par contre, selon des décisions plus récentes, l'article 12 ne s'applique pas aux traitements médicaux¹³⁸. Reste à savoir si cette interprétation limitative récente sera suivie par des instances supérieures.

L'expérimentation pourrait constituer un traitement cruel et inusité¹³⁹. Le terme « traitement » aurait une portée suffisamment large pour inclure une activité expérimentale¹⁴⁰. Une expérimentation, de par sa nature même semble être un acte inusité. La définition que l'on choisit de donner à « inusité » prend dès lors toute son importance. Si on définit ce terme comme voulant dire « extraordinaire », toutes les expérimentations ne peuvent pas être considérées comme inusitées¹⁴¹. L'interprétation peut aussi porter sur le caractère cruel de l'expérimentation¹⁴².

6. Le droit à l'égalité

Un courant jurisprudentiel interprétait la notion de discrimination contenue à l'article 15 comme une distinction injuste et déraisonnable :

La Cour est d'avis d'adopter une définition dynamique du terme « discrimination » au sens de l'article 15. Celle-ci supposera une distinction fondée ou non sur l'un des motifs énumérés, mais, en tout état de cause, qui soit injuste, déraison-

¹³⁷Re *Goyette : Centre de services sociaux du Montréal Métropolitain*, [1983] C.S. 429 à la p. 436.

¹³⁸*M. (R.E.D.) c. Dir. of Child Welfare*, *supra*, note 94 à la p. 344.

¹³⁹M. Ouellette, « La *Charte* canadienne et certains problèmes de bioéthique » (1984) 18 J.T. 271 à la p. 285.

¹⁴⁰Commission de réforme du droit du Canada, *supra*, note 36 à la p. 13.

¹⁴¹Voir la rédaction de l'art. 7 du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, *supra*, note 46 : « Nul ne sera soumis à la torture ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants. En particulier, il interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique ».

¹⁴²M. Ouellette, *supra*, note 139 à la p. 285 :

[U]ne expérimentation [...] présente un caractère inusité [...] mais pas nécessairement cruel. Pourtant, pour paraphraser l'art. 20 (1) C.c., le risque couru par le sujet peut fort bien être hors de proportion avec le bienfait qu'on peut en espérer. A moins que ce ne soit là une définition du traitement cruel !

nable et injustifiée en regard des buts poursuivis par la législation attaquée et de l'étendue des conséquences sur les droits et libertés qui se trouvent entravés¹⁴³.

Selon une autre interprétation, est discriminatoire la distinction établie entre des individus qui sont dans une même catégorie, dans une situation analogue¹⁴⁴.

La Cour suprême a rejeté les deux interprétations¹⁴⁵. La discrimination dont il est question au paragraphe 15(1) se limite à celle qui découle de l'application de la loi. Le test de la situation analogue exclut « toute considération de la nature de la loi »¹⁴⁶. La discrimination au sens de l'article 15 est une distinction, intentionnelle ou non, mais fondée sur des motifs relatifs à des caractéristiques personnelles d'un individu ou d'un groupe d'individus qui a pour effet d'imposer à la personne des désavantages non imposés à d'autres ou d'empêcher ou de restreindre l'accès aux avantages offerts à d'autres membres de la société. Il faut donc étudier l'effet de la distinction¹⁴⁷. Toute distinction n'est pas discriminatoire.

Les motifs énumérés à l'article 15 ont essentiellement trait à des caractéristiques inhérentes à l'individu qui sont fondées sur des caractéristiques personnelles par opposition aux distinctions fondées sur les mérites ou les capacités de l'individu. Les premières seraient presque toujours taxées de discriminatoires alors que les secondes le seraient rarement¹⁴⁸. L'âge et les déficiences mentales ou physiques sont des motifs énumérés.

Pour certains tribunaux, la discrimination fondée sur l'âge apparaît moins sérieuse que celle fondée sur d'autres critères :

[I]l n'est guère de loi ou réglementation qui ne contraigne, restreigne ou impose en fonction de l'âge ; cette classification ou catégorie est reconnue et largement utilisée par tous les législateurs. C'est pourquoi, parmi tous les cas possibles, il ne s'agit pas là de la discrimination la plus grave et la plus pernicieuse¹⁴⁹.

On doit donc exiger pour les distinctions sur la base de l'âge une justification moins rigoureuse que celle pour d'autres violations du droit à l'égalité. Une certaine jurisprudence soutient la position inverse à savoir que tous les motifs énumérés doivent être soumis au même degré de protection¹⁵⁰.

¹⁴³*Bande d'Eastmain c. Gilpin*, [1988] R.J.Q. 1987 à la p. 1992 (C.P.).

¹⁴⁴*Smith, Kline & French Laboratories Ltd. c. P.G. du Canada*, [1987] 2 C.F. 359 à la p. 368, 34 D.L.R. (4th) 584 (C.F.A.).

¹⁴⁵*Andrews c. The Law Society of British Columbia*, [1989] 1 R.C.S. 143 aux pp. 178-182, 56 D.L.R. (4th) 1, M. le juge McIntyre [ci-après *Andrews* cité aux R.C.S.].

¹⁴⁶*Ibid.* à la p. 166, M. le juge McIntyre.

¹⁴⁷*Ibid.* aux pp. 174 et 182, M. le juge McIntyre.

¹⁴⁸*Ibid.* aux pp. 174-75, M. le juge McIntyre.

¹⁴⁹*Bande d'Eastmain c. Gilpin*, *supra*, note 143 à la p. 1994 ; *Silano c. A.G. of British Columbia* (1987), 16 B.C.L.R. (2d) 113, 42 D.L.R. (4th) 407 (B.C.S.C.).

¹⁵⁰*McKinney c. University of Guelph* (1988), 63 O.R. (2d) 1, 46 D.L.R. (4th) 193 à la p. 234 (C.A. Ont.). Voir au même effet le jugement de la Cour suprême, *McKinney c. University of Guelph* (6 décembre 1990) (20747) (C.S.C.).

On a jugé que le fait d'avoir donné une transfusion de sang à une enfant Témoin de Jéhovah âgée de 12 ans sans son consentement constitue de la discrimination fondée sur l'âge¹⁵¹.

Cependant tout traitement différent ne constitue pas de la discrimination. Le traitement différent réservé aux jeunes contrevenants ne viole pas les droits garantis par l'article 15 car il s'agit d'un programme ayant pour but d'améliorer les conditions d'un groupe de personnes défavorisées¹⁵².

Il reste maintenant à savoir si les personnes atteintes de maladies génétiques sont protégées par l'article 15 qui interdit la discrimination fondée sur les conditions de déficiences mentales ou physiques. Même si toute personne est porteuse de gènes délétères, la variabilité individuelle dans l'expression clinique de ces gènes fait que l'évaluation du niveau de mésadaptation qu'ils engendrent se fera sur une base individuelle et médicale. La discrimination ne s'appliquera donc pas à partir du nom de la maladie mais plutôt sur la mesure de mésadaptation qu'elle entraîne pour la personne atteinte compte tenu du contexte social¹⁵³.

Par ailleurs, la Cour suprême a laissé ouverte la possibilité d'ajouter d'autres catégories pour lesquelles la discrimination sera prohibée¹⁵⁴.

7. L'article 1 de la *Charte*

Les droits et libertés protégés ne sont pas absolus et peuvent être restreints par l'État.

La partie qui invoque le maintien de la restriction doit établir que celle-ci est raisonnable et que sa justification peut se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique¹⁵⁵. Elle doit pouvoir convaincre le tribunal que l'objectif de la restriction à un droit ou une liberté garanti par la *Charte*, est suffisamment important pour en justifier la suppression¹⁵⁶. Un objectif est considéré suffisamment important s'il se rapporte à des « préoccupations urgentes et réelles dans une société libre et démocratique »¹⁵⁷. Il va sans dire que la détec-

¹⁵¹« Given the intelligence, state of mind and position taken by L., all of which were known to this hospital, she ought to have been consulted before being transfused » (*Re L.D.K.*, *supra*, note 92 à la p. 171).

¹⁵²*R. c. M.(R.C.)* (1986), 36 Man. R. (2d) 252, 21 C.C.C. (3d) 116 (Man. Q.B.). Voir au même effet, *R. c. W.* (1985), 22 C.C.C. (3d) 269 (B.C.S.C.).

¹⁵³B.M. Knoppers, *Dignité humaine et patrimoine génétique* (Document d'étude) Commission de réforme du droit du Canada, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1991.

¹⁵⁴Andrews, *supra*, note 23.

¹⁵⁵*R. c. Oakes*, [1986] 1 R.C.S. 103 aux pp. 136-37, 26 D.L.R. (4th) 200 [ci-après *Oakes* cité aux R.C.S.].

¹⁵⁶*R. c. Big M Drug Mart Ltd.*, [1985] 1 R.C.S. 295 à la p. 352, 18 D.L.R. (4th) 321 [ci-après *Big M* cité aux R.C.S.]; *Oakes*, *ibid.* à la p. 138.

¹⁵⁷*Oakes*, *ibid.* à la p. 139.

tion des maladies génétiques traitables chez le nouveau-né constitue une urgence compte tenu du fait que tout retard peut entraîner des conséquences irréversibles dans le développement d'un enfant.

En second lieu, les moyens choisis pour réaliser ces objectifs doivent être proportionnels ou appropriés aux fins poursuivies¹⁵⁸. Un moyen est approprié s'il a un lien rationnel avec cet objectif, s'il est de nature à porter le moins possible atteinte au droit en question et si l'effet de la restriction est proportionnel à l'objectif recherché¹⁵⁹.

Cette notion de limites raisonnables se retrouve également dans le *Code criminel*¹⁶⁰. Elle se justifie par les objectifs sociaux poursuivis par le législateur. Ainsi, on trouve plusieurs exemples de discrimination légitime en droit pénal. Une disposition du Code criminel prévoyant que le consentement de la victime de moins de 14 ans n'est pas une excuse à une accusation d'agression sexuelle si l'accusé est de 3 ans ou plus l'aîné de la victime¹⁶¹ viole les droits garantis par l'article 15. Mais le but de cette disposition est de protéger les jeunes personnes de l'exploitation sexuelle par des personnes plus âgées qui peuvent exercer sur elles une plus grande influence que celle exercée par des personnes d'à peu près le même âge. Il s'agit donc d'un objectif légitime et important qui justifie la discrimination¹⁶².

Le rapport entre une atteinte aux droits garantis par l'article 7, les principes de justice fondamentale et l'article premier de la *Charte* a été interprété de deux façons¹⁶³. Selon la première interprétation, les droits garantis à l'article 7 sont violés *prima facie* par la transgression des principes de justice fondamentale, mais une telle atteinte peut néanmoins se justifier si elle respecte les exigences de l'article premier de la *Charte*¹⁶⁴. Selon la deuxième interprétation, il est inutile d'avoir recours à l'article premier s'il est démontré que la limite aux droits garantis à l'article 7 viole les principes de justice fondamentale¹⁶⁵.

Le rapport entre l'article 8 et l'article premier n'a pas encore fait l'objet d'une interprétation. Il n'est pas clair qu'une fouille, une perquisition ou une saisie abusive soit automatiquement déraisonnable¹⁶⁶.

¹⁵⁸*Big M*, *supra*, note 156 à la p. 352.

¹⁵⁹*Oakes*, *supra*, note 155 à la p. 139.

¹⁶⁰S.R.C. 1985, c. C-46 [ci-après *Code criminel*].

¹⁶¹*Code criminel*, art. 246.1(2).

¹⁶²R. c. *Bearhead* (1986), 27 C.C.C. (3d) 546, 22 C.R.R. 211 (Alta. Q.B.).

¹⁶³*Motor Vehicle*, *supra*, note 96.

¹⁶⁴*Ibid.* à la p. 520, M. le juge Lamer ; *Morgentaler*, *supra*, note 95 à la p. 73, M. le juge en chef Dickson ; à la p. 123, M. le juge Beetz ; à la p. 180, Mme le juge Wilson.

¹⁶⁵*Motor Vehicle*, *supra*, note 96 à la p. 523, Mme le juge Wilson ; *Guerrera c. St-Sauveur-des-Monts* (3 juin 1988), Terrebonne 700-36-000006-881, J.E. 88-948 (C.S.). Notons que le juge Wilson s'est ralliée à la première interprétation dans l'arrêt *Morgentaler*.

¹⁶⁶*Hunter*, *supra*, note 120 aux pp. 169-70, Mme le juge Wilson.

Ainsi, si le législateur intervient en matière d'expérimentation, de transplantation ou de traitement médical par rapport aux enfants ou aux incapables, il devra tenter de concilier les droits fondamentaux des parties impliquées. Si son action porte atteinte à un des droits enchâssés dans la *Charte*, il devra justifier cette intervention. Le principe demeure vrai même dans le cas où cette atteinte prend la forme d'une « protection » et cela d'autant plus qu'elle implique des personnes vulnérables. À défaut d'une justification convaincante, les tribunaux n'hésiteront pas à protéger les droits et libertés de ces personnes.

C. *Le droit criminel*

Les lois pénales s'appliquent à l'acte médical en ce qu'elles visent à protéger la société et à sauvegarder la vie et la santé de l'individu¹⁶⁷. Dans sa fonction de sauvegarde de la santé et de la vie, le *Code criminel* tient compte et respecte certaines valeurs fondamentales dont le caractère sacré de la vie, la sécurité et la liberté de la personne humaine, le droit à l'autodétermination, la liberté de religion et le droit de chacun au respect de sa vie privée.

Pour protéger le droit fondamental de chaque individu à la sécurité et à l'inviolabilité de sa personne, le *Code criminel* prévoit un certain nombre d'infractions appelées infractions contre la personne¹⁶⁸. Afin d'assurer à chacun le respect de l'intégrité physique à laquelle il a droit, le législateur a choisi d'assimiler l'acte médical aux infractions comportant l'usage de la force contre la personne d'autrui et de ce fait, à moins d'une justification légale expresse¹⁶⁹, l'acte médical pourrait constituer un acte criminel. Selon les circonstances, l'acte médical pourrait équivaloir à des voies de faits¹⁷⁰, à un manquement à l'obligation de fournir les choses nécessaires à la vie¹⁷¹, à des lésions corporelles causées intentionnellement¹⁷², à de la négligence criminelle¹⁷³ ou enfin à un homicide¹⁷⁴. Ces dispositions s'appliqueront aussi bien à l'expérimentation, au prélèvement et à la transplantation (1) qu'au traitement médical (2).

1. La protection de l'intégrité physique de la personne et l'expérimentation

Le fait pour une personne d'appliquer intentionnellement ou par insouciance téméraire une force sur la personne d'autrui sans le consentement de

¹⁶⁷Commission de réforme du droit du Canada, *Le traitement médical et le droit criminel*, (Document de travail no 26) Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1980.

¹⁶⁸*Code criminel*, partie VIII.

¹⁶⁹*Code criminel*, art. 45.

¹⁷⁰*Ibid.* art. 265 et 268 ; *Malette c. Shulman* (Ont. H.C.), *supra*, note 29.

¹⁷¹*Code criminel*, art. 215-216.

¹⁷²*Ibid.* art. 267.

¹⁷³*Ibid.* art. 219.

¹⁷⁴*Ibid.* art. 222.

cette dernière constitue des voies de fait¹⁷⁵. L'acte médical comporte cette intention de violence physique contre la personne d'autrui¹⁷⁶ et toute intervention médicale, y compris un prélèvement sanguin, une analyse d'urine ou l'administration d'une substance à titre expérimental nécessite l'application de la force. En ce sens, certains actes posés dans le cadre d'une expérimentation médicale constitueront, sauf justification, des voies de fait.

L'application intentionnelle de la force dans le cadre d'une expérimentation médicale ne peut constituer des voies de faits s'il y a consentement valable de la part du sujet. De plus, en droit pénal, un consentement est valable s'il est soit imposé, c'est le cas par exemple lorsqu'un tribunal autorise à procéder à l'acte médical et ce, contre le gré du patient¹⁷⁷, soit autorisé par la loi¹⁷⁸.

Le consentement autorisé est essentiellement un consentement que peuvent donner certaines personnes en vertu des pouvoirs que leur confèrent des textes de loi. Ainsi en vertu des différentes lois provinciales, les parents sont investis de l'autorité suffisante pour consentir ou refuser que certains actes soient posés sur la personne de leur enfant¹⁷⁹. Cela dit, pour être valable, le consentement autorisé par la loi doit répondre à trois conditions. Un consentement sera valable s'il est librement donné, s'il se rapporte à la nature de l'acte et s'il est donné par une personne ayant la capacité de consentir.

Un consentement librement donné est un consentement obtenu sans contrainte et sans fraude quant à la nature et la qualité de l'acte¹⁸⁰. La fraude consisterait par exemple à présenter l'expérimentation non thérapeutique comme une démarche bénéfique et nécessaire à la guérison¹⁸¹. La contrainte pourrait quant à elle vicier le consentement si le sujet ou la personne autorisée à consentir pour autrui est soumis à une pression induue qui compromet le libre exercice de sa volonté. En ce sens, la contrainte susceptible de vicier un consentement peut provenir d'une personne en situation d'autorité. L'autorité implique un pouvoir de contrôle, souvent disciplinaire, sur une personne dont quelqu'un a la charge. Le *Code criminel* actuel reconnaît une telle autorité aux parents¹⁸² et à celui qui pratique une intervention chirurgicale¹⁸³. La question de savoir si, aux

¹⁷⁵En matière de transplantation voir par exemple, D. O'Connors, « Transplant Surgery and the Criminal Law » (1970) 3 Aust. & N.Z. J. Crim. 223, cité dans Commission de réforme du droit du Canada, *supra*, note 167 à la p. 120 n. 57.

¹⁷⁶*Code criminel*, art. 265.

¹⁷⁷*Institut Philippe Pinel de Montréal c. Dion*, [1983] C.S. 438.

¹⁷⁸Le *Code criminel* est muet quant au consentement imposé ou autorisé. La plupart de ces cas relèvent de la compétence provinciale.

¹⁷⁹Ci-dessous, partie D. *Le droit provincial*.

¹⁸⁰*Code criminel*, art. 265(3).

¹⁸¹Par analogie avec l'affaire *R. c. William Case* (1850), 4 Cox C.C. 220, où il s'agissait d'une infraction sexuelle commise sous prétexte d'un traitement médical. La fraude consistait alors à avoir présenté à la patiente l'acte comme une mesure nécessaire et bénéfique à sa guérison.

¹⁸²*Code criminel*, art. 43.

¹⁸³*Ibid.* art. 45.

fins du droit criminel, le chercheur qui procède à une expérimentation sur une personne humaine est ce qu'il convient d'appeler une personne en situation d'autorité reste à l'heure actuelle sans réponse¹⁸⁴.

Pour être valable, le consentement à l'expérimentation doit également se rapporter à la nature de l'acte et l'objet de celui-ci doit être connu du sujet. Comme l'a suggéré une auteure, celui qui procède à une expérimentation sur une personne humaine devrait révéler au sujet tous les risques possibles rattachés à l'expérimentation afin d'éviter d'engager sa responsabilité criminelle¹⁸⁵. La même prudence s'impose à notre avis quant à l'information que le chercheur devrait fournir à la personne qui consent à ce qu'une expérimentation soit pratiquée sur l'enfant.

Enfin, seul le consentement donné par une personne capable constitue un consentement valable à l'application de la force. Le *Code criminel* ne traite pas du consentement des personnes mineures aux voies de fait¹⁸⁶, mais il se dégage de la jurisprudence qu'un consentement ne peut être valable si celui qui donne son autorisation n'est pas à même de comprendre la nature de l'acte¹⁸⁷.

Dans l'état actuel du droit pénal canadien, le consentement a donc généralement pour effet de légaliser une atteinte à l'intégrité corporelle de l'enfant. Il semble donc qu'il ne puisse y avoir voies de fait si l'enfant est capable de comprendre la nature de l'acte ou, dans le cas où il est incapable d'en comprendre la nature, si son représentant légal consent librement à ce que la force lui soit administrée¹⁸⁸. Le consentement d'une personne capable de comprendre est valable en droit criminel et constitue une première ligne de protection pour la personne mineure. Par contre, le *Code criminel* est muet quant aux types d'at-

¹⁸⁴Voir Commission de réforme du droit du Canada, *supra*, note 167 à la p. 10. Il faut néanmoins constater que le droit ne considère pas à l'heure actuelle le personnel médical comme des personnes exerçant une autorité et malgré la dépendance qui peut caractériser la relation médecin patient, il est impossible d'imputer au médecin une position d'autorité légale. Il nous apparaît donc douteux qu'un chercheur puisse être considéré comme une personne en situation d'autorité par rapport au sujet participant à l'expérimentation et, de ce fait, puisse exercer la contrainte susceptible de vicier un consentement.

¹⁸⁵C.L. Levy, *The Human Body and the Law : Legal and Ethical Considerations in Human Experimentation*, New York, Oceana Publications Inc., 1983 à la p. 23. Cette auteure précise cependant que la possibilité de poursuite au criminel en rapport avec une expérimentation est illusoire puisque l'État exerce un contrôle de plus en plus important sur les modalités de l'expérimentation sur l'être humain.

¹⁸⁶Il est intéressant de noter qu'en Angleterre, la capacité de comprendre la nature de l'acte envisagé est expressément exigée. Si l'enfant n'est pas en mesure de comprendre la nature de l'acte, son consentement ne peut être considéré comme valable. Voir à cet effet *Burrell c. Harmer* (1966), [1967] Crim. L.R. 169, 116 New L.J. 1658 cité dans Commission de réforme du droit du Canada, *supra*, note 167 à la p. 23 n. 79.

¹⁸⁷*Bolduc and Bird c. R.* [1967] R.C.S. 677, 63 D.L.R. (2d) 82.

¹⁸⁸Si l'on suppose que le consentement d'une personne douée de compréhension est valable aux fins du droit criminel, le fait de procéder à une expérimentation en dépit du refus du sujet capable de comprendre devrait normalement engager la responsabilité criminelle du chercheur.

teintes à l'intégrité corporelle pour lesquelles un consentement constitue une défense valable. En matière d'expérimentation certaines difficultés peuvent de ce fait survenir. Doit-on accepter le consentement comme une défense valable lorsque le but poursuivi est lui-même illégal ou immoral ? Il est certains usages de la force auxquels la *common law* britannique interdit de consentir¹⁸⁹. Ainsi, le consentement à l'acte n'a aucun effet si des lésions corporelles sont la conséquence probable des voies de fait. « Lésion corporelle » s'entend alors de tout ce qui porte atteinte à la santé ou au bien-être physique de la victime et qui n'est pas simplement passager. Comment concilier cette position avec la réalisation de protocoles de recherche ? En effet, le but poursuivi par l'expérimentation n'est pas toujours de procurer au sujet un bienfait ou un bénéfice qui lui soit propre puisque certaines recherches sont menées afin d'augmenter le champ des connaissances scientifiques. La doctrine canadienne a pris position et écarte cette règle de droit anglais¹⁹⁰. De l'avis de la Commission de réforme du droit du Canada, la société, par l'intermédiaire des tribunaux, doit garder un certain contrôle sur ce qu'elle peut juger humainement acceptable et à cette fin elle propose deux solutions. Une première solution consiste à créer des moyens de défense spécifiques à l'administration d'un traitement de façon à faire contre-poids à l'inclusion de cette administration dans la catégorie générale des infractions contre la personne. La seconde solution avancée par la Commission serait la création d'une infraction spécifique portant sur l'administration fautive du traitement médical¹⁹¹.

Par ailleurs, il y a consentement imposé lorsqu'une loi ou une décision judiciaire autorise l'acte médical en l'absence d'un consentement de la part du sujet ou malgré le refus de celui-ci ou de ses représentants légaux. La principale question qui se pose alors est de savoir s'il est possible d'obtenir l'autorisation judiciaire de procéder à une expérimentation médicale sur un sujet humain et plus précisément, sur la personne d'un mineur ou d'un incapable.

Dans le cas d'un mineur, il est clairement établi que le consentement du titulaire de l'autorité parentale doit être obtenu pour fournir à l'enfant les soins médicaux qu'exige son état¹⁹². Toutefois, le tribunal peut substituer son opinion à celle des parents lorsqu'un texte de loi le lui permet¹⁹³ ou, en l'absence d'un tel texte, par l'application de la doctrine du *parens patriae*. Soulignons cependant que les textes de loi qui autorisent le tribunal à substituer son opinion à celle des parents ne s'appliquent qu'en matière de traitement médical et non en matière d'expérimentation.

¹⁸⁹Commission de réforme du droit du Canada, *supra*, note 167 à la p. 23.

¹⁹⁰*Ibid.* à la p. 24.

¹⁹¹*Ibid.* aux pp. 106-107.

¹⁹²Voir ci-dessous, partie D. *Le droit provincial*.

¹⁹³Par exemple, *Loi sur la protection de la santé publique*, L.R.Q. c. P-35, art. 42.

Quant à la portée de la notion de *parens patriae*, elle fut examinée dans l'affaire *Re Eve*. En rendant son jugement, la Cour suprême du Canada énonce que la compétence de *parens patriae* n'autorise pas le tribunal à permettre un acte médical à des fins non thérapeutiques. De plus, l'honorable juge LaForest rappelle que la compétence *parens patriae* ne peut être utilisée qu'à l'avantage des personnes atteintes de déficiences et ce, pour les protéger. Par conséquent, il semble peu probable que le tribunal, en vertu de sa compétence *parens patriae*, autorise une expérimentation chez un enfant ou un incapable¹⁹⁴.

Cela étant établi, il nous faut vérifier si, en regard du droit criminel, le traitement médical est régi de la même façon que l'expérimentation.

2. La protection de l'intégrité physique de la personne et le traitement médical

Le *Code criminel* impose aux parents et aux tuteurs en mesure de le faire, l'obligation de fournir aux enfants âgés de moins de seize ans les choses nécessaires à l'existence¹⁹⁵. Les parents ou tuteurs qui manquent à cette obligation sans excuse légitime, engagent leur responsabilité criminelle si, par suite de ce manquement, l'enfant se trouve dans le dénuement ou le besoin ou encore si l'omission met en danger la vie de l'enfant ou compromet sa santé de façon permanente. La même obligation incombe à toute personne qui a à sa charge une personne incapable¹⁹⁶. L'hôpital¹⁹⁷, le médecin¹⁹⁸ et le personnel infirmier sont donc tenus de fournir les choses nécessaires à l'existence à une personne inapte à se les procurer elle-même. Ceux-ci engagent leur responsabilité criminelle si, conscients de la nécessité d'agir, ils omettent de le faire sans excuse légitime¹⁹⁹ et mettent de ce fait en danger la vie ou compromettent de façon permanente la santé de la personne à leur charge²⁰⁰.

Le *Code criminel* ne définit pas l'expression « les choses nécessaires à l'existence »²⁰¹. La jurisprudence par contre offre plusieurs exemples de choses nécessaires à l'existence ; elles comprennent notamment les traitements et les

¹⁹⁴*Supra*, note 114 à la p. 431.

¹⁹⁵*Code criminel*, art. 215(1a) Voir *Tutton, supra*, note 94 ; *R. c. Brown et Urbanovich* (1985), 31 M.R. (2d) 268 (C.A. Man.) [ci-après *Brown*] ; *R. c. Cyrenne, Cyrenne et Cramb* (1981), 62 C.C.C. (2d) 238 (Dist. Ct Ont.) [ci-après *Cyrenne*].

¹⁹⁶*Code criminel*, art. 215(1c).

¹⁹⁷Voir *Hôpital Notre-Dame c. Patry*, [1972] C.A. 579.

¹⁹⁸Voir *Brown, supra*, note 195.

¹⁹⁹Il y a excuse légitime si l'accusé n'est pas en mesure de fournir les choses essentielles. Voir Commission de réforme du droit du Canada, *supra*, note 167 à la p. 26 n.105.

²⁰⁰*Code criminel*, art. 215(1c). Un manquement à l'obligation de fournir à l'enfant les choses essentielles à l'existence peut donner lieu à diverses condamnations en vertu du *Code criminel*. Ainsi les parents, le tuteur ou encore le médecin peuvent en théorie être reconnus coupables d'homicide.

²⁰¹*Code criminel*, art. 215(1).

soins médicaux²⁰². Toutefois, il faut s'interroger sur la possibilité que cette notion de secours médical soit suffisamment large pour englober les thérapies géniques. On pourrait ainsi exiger, entre autres des parents, qu'ils aient recours à ces mesures exceptionnelles pour assurer la qualité du matériel génétique transmis à leur progéniture²⁰³.

Etant donné que les lois régissant la pratique médicale sont de juridiction provinciale, il est essentiel de poursuivre notre analyse du droit canadien en examinant le droit en vigueur dans chaque province ou territoire.

D. *Le droit provincial*

Dans cette section de l'étude dévolue aux lois provinciales ou territoriales, nous débutons notre survol en considérant le droit applicable à l'expérimentation (1) pour nous attarder ensuite aux dons de tissus et à la transplantation entre vivants (2). Nous compléterons notre analyse en traitant des contrôles propres aux soins de santé prodigués aux enfants et aux incapables (3).

1. L'expérimentation

En matière d'expérimentation, seul le législateur québécois a adopté des dispositions particulières applicables aux enfants²⁰⁴. Ce texte législatif²⁰⁵ ne distingue pas entre l'expérimentation à visée thérapeutique et celle de nature non thérapeutique.

Dans un premier temps, le législateur énonce le principe de l'inviolabilité de la personne et prescrit l'obligation d'obtenir le consentement de la personne pour porter atteinte à son intégrité physique²⁰⁶. Par la suite, le législateur établit les règles permettant au majeur de participer à l'expérimentation²⁰⁷. Soucieux

²⁰²R. c. Brooks (1902), 9 B.C.R. 13, 5 C.C.C. 372 (B.C.S.C.); Cyrenne, *supra*, note 195; Tutton, *supra*, note 94.

²⁰³Pour une discussion de cette hypothèse, voir ci-dessus, partie A.2. *Le droit international-Le traitement médical de l'enfant et de l'incapable*.

²⁰⁴J.-L. Baudouin, « L'expérimentation sur les humains : un conflit de valeurs » (1980-81) 26 R.D. McGill 809.

²⁰⁵C.c.B.-C., art. 20 qui se lit comme suit :

Le majeur peut consentir par écrit à l'aliénation entre vifs d'une partie de son corps ou à se soumettre à une expérimentation, pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait qu'on peut en espérer.

Le mineur doué de discernement le peut également avec l'autorisation d'un juge de la Cour supérieure et le consentement du titulaire de l'autorité parentale à condition qu'il n'en résulte pas un risque sérieux pour sa santé.

L'aliénation doit être gratuite à moins que son objet ne soit une partie du corps susceptible de régénération.

Le consentement doit être donné par écrit ; il peut être pareillement révoqué.

²⁰⁶*Ibid.* art. 19.

²⁰⁷*Ibid.* art. 20(1).

d'accorder une protection particulière aux enfants doués de discernement, il instaure un contrôle plus rigoureux pour eux. Ainsi, en plus de la permission des parents, l'autorisation du tribunal est requise²⁰⁸.

Compte tenu du libellé de l'article 20 *Code civil du Bas Canada*, l'enfant non doué de discernement²⁰⁹ tel celui en très bas âge ou le nourrisson, ne peut participer à un protocole de recherche et ce, même si l'autorisation des parents peut être obtenue. Les incapables sont également exclus de la réalisation d'expérimentations car ils sont privés de la capacité de consentir et ne peuvent valablement adhérer à un contrat²¹⁰. Or, l'enrôlement à un protocole de recherche est assimilable à un contrat. Le législateur n'a prévu aucun mécanisme, comme c'est le cas pour l'enfant doué de discernement, pour pallier à cette situation.

L'entrée en vigueur du projet de loi 20 portant réforme au *Code civil du Bas-Canada*²¹¹ modifiera cette situation²¹². L'incapable et l'enfant pourront alors participer à l'expérimentation sans que référence ne soit faite à leur capacité de consentement. L'autorisation du représentant légal et du tribunal est requise²¹³. Soulignons que le refus du mineur de quatorze ans fait obstacle à l'expérimentation²¹⁴. De plus, le tribunal dans son appréciation de la situation doit recueillir l'avis de la personne concernée, à savoir l'éventuel sujet, et respecter, sauf motif grave, son refus²¹⁵. Par la mise en place de ce mécanisme de contrôle, le légis-

²⁰⁸*Ibid.* art. 20.

²⁰⁹Comme nous le verrons en examinant l'application de cet article au cas du don d'organes, la notion de « doué de discernement » laisse beaucoup de latitude au tribunal.

²¹⁰Art. 986 *C.c.B.-C.*

²¹¹P.L. 20, *supra*, note 36.

²¹²R.P. Kouri, « Le consentement aux soins médicaux à la lumière du projet de loi 20 » (1988) 18 R.D.U.S. 27 à la p. 37 ; E. Deleury, « La protection des incapables et la réforme du Code civil » (1988) 18 R.D.U.S. 57.

²¹³P.L. 20, *supra*, note 36, art. 18 qui se lit comme suit :

Le majeur peut aliéner entre vifs une partie de son corps ou se soumettre à une expérimentation, pourvu que le risque couru ne soit pas hors de proportion avec le bienfait espéré.

Le titulaire de l'autorité parentale, le tuteur ou le curateur peut, sous la même condition et *s'il est autorisé par le tribunal*, consentir à une aliénation ou à une expérimentation qui concerne un mineur ou un majeur inapte à consentir. Cependant, le refus du mineur de quatorze ans fait obstacle à toute aliénation ou expérimentation (nos soulignements).

²¹⁴*Ibid.*

²¹⁵*Ibid.* art. 19 qui se lit comme suit :

Le tribunal qui doit statuer sur une demande d'autorisation relative à l'aliénation d'une partie du corps, à des soins ou à une expérimentation, prend l'avis d'experts, du titulaire de l'autorité parentale, du tuteur ou du curateur et du conseil de tutelle ; il peut aussi prendre l'avis de toute personne qui manifeste un intérêt particulier pour la personne concernée par la demande.

Il doit aussi, sauf impossibilité, recueillir l'avis de la personne concernée et, à moins d'un motif grave, respecter son refus.

lateur québécois veut permettre l'avancement des recherches médicales, ce qui inclut vraisemblablement les thérapies géniques, tout en assurant une protection adéquate aux plus vulnérables tels les enfants et les incapables, de même que le respect de leur dignité.

Dans les provinces de *common law*, seule la Saskatchewan a expressément prévu une interdiction de soumettre les patients involontaires à l'expérimentation²¹⁶.

En absence de dispositions législatives, c'est grâce à sa compétence de *parens patriae* que le tribunal pourrait intervenir. En se référant à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Re Eve*, il est possible de croire que le tribunal n'autorisera pas l'expérimentation à visée non thérapeutique. En effet, l'honorable juge LaForest a déclaré que la compétence *parens patriae* ne peut être utilisée qu'à l'avantage des personnes atteintes de déficiences et non pas des autres²¹⁷. Par conséquent, la participation d'un incapable à un protocole de recherche qui ne lui rapporte rien personnellement mais qui pourrait éventuellement aider le traitement de personnes atteintes de la même maladie ne serait pas autorisée. C'est l'effet direct et immédiat qui est considéré par le tribunal.

Ainsi, dans l'état actuel du droit provincial, la participation des enfants et des incapables à l'expérimentation est relativement réduite même si, à certains égards, elle peut être profitable quand les maladies visées par les protocoles de recherche ne se rencontrent que dans ces segments de la population.

2. Le don de tissus entre vivants et la transplantation

Contrairement à la situation prévalant pour l'expérimentation, les provinces de *common law* ont jugé bon de légiférer en ce qui a trait aux dons d'organes et à la transplantation²¹⁸. Cette prise de position est sans aucun doute reliée au nombre croissant de transplantations réalisées, de greffes rénales notamment²¹⁹.

²¹⁶*Mental Health Services Act*, S.S. 1984-85-86, c. M-13.1, art. 25(5).

²¹⁷*Supra*, note 114 à la p. 427 :

Bien que la portée ou le cadre d'utilisation de la compétence *parens patriae* puisse être illimité, il n'en découle absolument pas que le pouvoir discrétionnaire de l'exercer soit illimité. [...] Le pouvoir discrétionnaire doit être exercé à l'avantage de cette personne mais pas pour celui des autres.

²¹⁸B. Sneiderman, « Organ and Tissue Donation » dans B. Sneiderman, J.C. Irvine et P. H. Osborne, éd., *Canadian Medical Law*, Toronto, Carswell, 1989, 209. Soulignons que lors de la Conférence sur l'uniformisation des lois au Canada le texte d'une législation commune en regard des dons de tissus fut adopté (*Loi uniforme sur le don de tissus*, Conférence sur l'uniformisation des lois du Canada, actes de la 71e réunion annuelle, Yellowknife, août 1989, 22-9).

²¹⁹Transplantations effectuées au Canada en 1985/projetées en 1990 : rein : 737/1248 ; coeur et coeur poumons respectivement, rein : 15/1 ; coeur et coeur poumons : 20/1 ; moelle osseuse :

La majorité des provinces canadiennes²²⁰ excluent la participation des mineurs et des incapables aux dons entre vifs de tissus autres que le sang, la peau, les os et les tissus susceptibles de régénération grâce à un processus naturel²²¹. Un facteur qui distingue ces différentes législations est la limite d'âge fixée pour consentir à un tel don. Par exemple, l'Ontario permet à un adolescent de 16 ans de consentir un don de tissu en vue d'une transplantation²²² alors que la Colombie-Britannique requiert que la personne ait atteint l'âge de 19 ans²²³. Soulignons que ces lois relatives à la transplantation furent promulguées en vue des transplantations de reins. Ainsi, compte tenu des exclusions faites dans le cadre de la définition du terme tissu²²⁴, ces textes législatifs semblent peu susceptibles d'application à la thérapie génique ou encore à d'autres types de transplantation. Par ailleurs, grâce aux techniques de laboratoire disponibles, il peut s'avérer possible d'effectuer le dépistage génétique à partir de ces éléments exclus. Or, en ce qui a trait aux dons de tissus susceptibles de régénération grâce à un processus naturel, élément exclu de la définition de tissu, les principes de *common law* retrouvent leur application.

Il est intéressant de noter que le législateur du Nouveau-Brunswick ne fait aucune référence au consentement du donneur dans sa législation relative à la transplantation entre vifs²²⁵. Par contre, la province du Manitoba a adopté, en 1987, une loi qui établit un contrôle de plus en plus rigoureux en fonction de l'âge du donneur et de la finalité du don²²⁶. Ainsi, la personne de 18 ans et plus ne peut donner, pour des fins de recherches médicales, que des tissus susceptibles de régénération²²⁷. Quant à la personne âgée entre 16 et 18 ans, elle ne peut consentir à donner un tissu en vue d'une transplantation que si la réalisa-

1.5/1 ; foie : 5/1 (Santé et Bien-Être Social Canada, *Centre de transplantation d'organes vitaux Guide*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1988 à la p. 6).

²²⁰Alberta, Colombie-Britannique, Ile du Prince-Edouard, Nouvelle-Ecosse, Ontario, Saskatchewan, Terre-Neuve.

²²¹Par exemple, *Human Tissue Gift Act*, R.S.A. 1980, c. H-12, art. 3(1) qui se lit comme suit :
Any adult person who is *mentally competent* to consent and is able to make a free and informed decision may in a writing signed by him consent to the removal forthwith from his body of the tissue specified in the consent and its implantation in the body of another living person (nos italiques).

De même que l'art. 2 qui prescrit : « A transplantation from one living human body to another living human body may be done in accordance with this Act, *but not otherwise* » (nos italiques).

²²²*Human Tissue Gift Act*, R.S.O. 1980, c. 210 mod. par *Equality Rights Statute Law Amendment Act*, S.O. 1986, c. 64, art. 19.

²²³*Human Tissue Gift Act*, R.S.B.C. 1979, c. 187, art. 3.

²²⁴À titre d'exemple, *Human Tissue Gift Act*, R.S.A. 1980, c. H-12, art. 1(b) qui se lit comme suit : « (b) 'tissue' includes an organ, but does not include any skin, bone, blood, blood constituent or other tissue that is replaceable by natural processes of repair [...] ».

²²⁵*Loi sur les tissus humains*, L.R.N.-B. 1973, c. H-12.

²²⁶*Loi sur les tissus humains*, L.M. 1987-88, c. 39.

²²⁷*Ibid.* art. 9.

tion de l'intervention satisfait aux trois conditions suivantes : un médecin doit certifier la capacité de l'adolescent à comprendre la nature et les effets de l'opération autorisée par le consentement, le bénéficiaire de la transplantation doit être un membre de la famille immédiate du donneur et enfin, le père, la mère ou le tuteur du donneur doit consentir à la transplantation²²⁸. Dans le cas d'un enfant de moins de 16 ans, les exigences sont encore plus considérables et certaines conditions s'ajoutent à celles déjà posées pour l'adolescent. Le tissu donné doit être susceptible de régénération, le receveur doit être dans un état précaire, le risque à la vie et à la santé du donneur doit être relativement faible et enfin, la Cour du Banc de la Reine doit approuver la transplantation²²⁹.

Cette intervention du pouvoir judiciaire dans le domaine de l'aliénation entre vifs est aussi présente dans la province de Québec²³⁰. Le *Code civil du Bas-Canada*, en son article 20, exige que le consentement du mineur doué de discernement et celui des parents soient bonifiés par l'autorisation d'un juge de la Cour supérieure. L'affaire *Cayouette*²³¹ illustre bien la mise en oeuvre de cette obligation. Il s'agit d'un jeune enfant de 5 ans chez qui l'on désire prélever de la moelle osseuse pour transplanter chez son jeune frère atteint de leucémie. Après avoir établi que l'enfant est doué de discernement et qu'il consent, le juge conclut que les risques inhérents à l'intervention sont largement contrebalancés par le choc émotif qui perturberait le donneur potentiel suite à la perte de son jeune frère. Le juge autorise donc le prélèvement chez l'enfant. Rappelons que le don de tissus ne peut être autorisé chez le mineur non doué de discernement. Cela explique peut-être la décision du juge de considérer que cet enfant de cinq ans était doué de discernement.

À première vue, le législateur québécois semble être très libéral puisque l'enfant doué de discernement peut être plus jeune que ce qui peut être le cas pour toute autre législation similaire. Toutefois, il faut spécifier que la disposition québécoise ne distingue pas entre les divers types de tissus impliqués lors de la transplantation et que, dans la majorité des provinces canadiennes, le texte législatif relatif à la transplantation n'aurait pas eu d'application si la moelle osseuse est assimilée à l'os. Le projet de loi 20 confirme le contrôle judiciaire en la matière²³². Toutefois, le législateur innove en statuant que la Cour devra prendre en compte le refus de l'enfant²³³.

²²⁸*Ibid.* art. 10.

²²⁹*Ibid.* art. 11.

²³⁰Voir W.F. Bowker, « Experimentation on Human and Gifts of Tissue : Articles 20-23 of the Civil Code » (1973) 19 R.D. McGill 161.

²³¹*Cayouette et Mathieu*, [1987] R.J.Q. 2230 (C.S.). Voir P. Deschamps et D. Sauvé, « Aspects juridiques de la transplantation de moelle osseuse » (1981) 16 Le médecin du Québec 51.

²³²*Supra*, note 36 art. 18.

²³³*Ibid.* art. 18-19.

Une autre similitude entre la législation québécoise et manitobaine réside dans la primauté accordée à l'intérêt du donneur et l'importance que revêt l'étendue des risques encourus par le jeune donneur. Dans les deux cas, les risques à la vie et à la santé du donneur doivent être relativement faibles. La transplantation de tissus peut, à certains égards, être considérée comme un traitement exceptionnel et ainsi justifier la nature des contrôles mis en place.

Il y a lieu de se demander si ces contrôles sont adéquats lorsqu'il s'agit de transferts de matériel génétique. Est-il possible de concilier cette législation relative aux dons de tissus avec la situation particulière des thérapies géniques ? L'application par analogie de ces dispositions législatives laisse perplexe. L'étendue du contrôle sera-t-elle fonction de la nature du tissu ou de l'organe duquel provient l'ADN ? Une telle approche peut mener à des aberrations alors que l'objectif ultime est de garantir une protection appropriée à l'ADN compte tenu de l'information privilégiée qu'il renferme.

3. Le traitement médical

Poursuivons notre étude en considérant comment ces contrôles se modifient lorsqu'il s'agit de traitements et soins de santé qualifiés d'usuels. Tout d'abord, rappelons qu'en *common law*, il n'y a pas de limite d'âge à partir de laquelle une personne est considérée apte ou inapte à consentir à un traitement médical. Ce qui importe, c'est qu'elle soit capable de comprendre et d'apprécier la nature et les conséquences du traitement envisagé²³⁴. À cet égard, à moins qu'il y ait une disposition législative expresse à l'effet contraire, le droit ne distingue pas entre les mineurs et les autres personnes ayant atteint l'âge de la majorité²³⁵. Le principe fondamental demeure l'inviolabilité de la personne, qui se traduit par l'obligation d'obtenir un consentement libre et éclairé avant d'entreprendre toute intervention sur le corps humain. Toutefois, le législateur pose des balises et exige le consentement des parents lorsqu'à son avis la manoeuvre est physiquement « invasive ».

De façon générale, un mineur ne peut consentir seul à une intervention chirurgicale. À titre d'exemple, la Saskatchewan²³⁶ et l'Île-du-Prince-Édouard²³⁷

²³⁴B.M. Dickens, *Medico-Legal Aspects of Family Law*, Toronto, Butterworths, 1979 à la p. 93 et s. ; L.E. Rozovsky et F.A. Rozovsky, *Canadian Health Facilities Law Guide*, Don Mills, Ont., CCH Canadian Limited, 1983 à la p. 1141 et s. ; A. Wolfish, « Consent and Young Persons » (1981) 2 Health L. Can. 78 ; W.F. Bowker, « Minors and Mental Incompetents : Consent to Experimentation, Gifts of Tissue and Sterilization » (1980-1981) 26 R.D. McGill 951 ; P.H. Osborne, « The Consent of Minors » dans Sneiderman, Irvine et Osborne, éd., *supra*, note 218, 35 aux pp. 37-38.

²³⁵*Johnston c. Wellesley Hospital* (1970), [1970] 2 O.R. 103, 17 D.L.R. (3d) 139 (H.C.).

²³⁶*Hospital Standards Act*, R.S.S. 1978, c. H-10 — The Hospital Standards Regulations, Sask. Reg. 331/80, art. 55.

²³⁷*Hospital Management Regulations* (EC 574/76).

fixent à 18 ans l'âge à partir duquel une personne peut consentir à une intervention chirurgicale alors que le Nouveau-Brunswick²³⁸, l'Ontario²³⁹ et la Colombie-Britannique²⁴⁰ optent pour l'âge de 16 ans. Pour sa part, le Nouveau-Brunswick assujettit le traitement dentaire, les procédures requises pour établir un diagnostic et les procédures à visée préventive aux mêmes exigences que l'intervention chirurgicale. La Colombie-Britannique élargit quant à elle l'application de sa limite d'âge aux traitements médical, mental et dentaire. Soucieux de préserver le principe de « mature minor rule » reconnu en *common law*²⁴¹, le législateur de ces deux provinces énonce que le consentement d'un mineur de moins de 16 ans à un traitement médical est aussi valable que s'il avait atteint cet âge si, de l'opinion de deux médecins ou dentistes selon le cas, le mineur est capable de comprendre la nature et les conséquences du traitement médical proposé et que ce traitement et la procédure utilisée est dans le meilleur intérêt du mineur, de sa santé et de son bien-être.

Il importe de souligner que dans le cas des provinces où le législateur a incorporé la limite d'âge pour consentir à une intervention chirurgicale au texte législatif visant exclusivement les hôpitaux, cette limite ne s'applique qu'au sein de telles institutions hospitalières. Par conséquent, cette limite d'âge n'a plus de pertinence en cabinet privé et c'est la règle générale de *common law* qui s'applique alors²⁴². Rappelons qu'en Colombie-Britannique, la loi ne vise que le médecin et le dentiste²⁴³; par conséquent, tout autre professionnel de la santé est exclu de son champ d'application.

Le consentement des parents est donc requis pour les enfants en deçà de la limite d'âge légale. En cas de refus de leur part, le tribunal peut intervenir et autoriser le traitement²⁴⁴. L'exemple le plus usité est le cas des transfusions sanguines qui sont refusées par les parents compte tenu de leurs convictions religieuses²⁴⁵.

Au Québec, c'est à partir de l'âge de 14 ans qu'un enfant peut obtenir, sans l'autorisation du titulaire de l'autorité parentale, les soins ou traitements requis par son état de santé²⁴⁶. Compte tenu du libellé du texte législatif, cette mesure

²³⁸*Loi sur le consentement des mineurs aux traitements médicaux*, L.N.B. 1976, c. M-6.1, art. 2.

²³⁹O. Reg. 518/88, art. 25.

²⁴⁰*Infants Act*, R.S.B.C. 1979, c. 196, art. 16.

²⁴¹*J.S.C. et C.H.C. c. Wren* (1986), 35 D.L.R. (4th) 419, 2 W.W.R. 669 (Alta C.A.).

²⁴²Rozovsky et Rozovsky, *supra*, note 234.

²⁴³*Infants Act*, *supra*, note 240.

²⁴⁴Par exemple, via le *Child Welfare Act*, R.S.O. 1980, c. 66.

²⁴⁵*Re S.B.* (1983), 36 R.F.L. (2d) 70 (C.P.Ont.); *Re S.M.B. and Children's Aid Society of Metropolitan Toronto* (1983), 36 R.F.L. (2d) 80 (C.P.Ont.).

²⁴⁶*Loi sur la protection de la santé publique*, *supra*, note 193 art. 42 qui se lit comme suit :

Un établissement ou un médecin peut fournir les soins ou traitements requis par l'état de santé d'un mineur âgé de quatorze ans ou plus, avec le consentement de celui-ci,

s'applique tant en milieu hospitalier qu'en cabinet privé si, dans ce dernier cas, les soins ou traitements sont prodigués par un médecin. Toutefois, le médecin ou l'établissement de santé a l'obligation d'aviser le titulaire de l'autorité parentale en cas d'hébergement de plus de douze heures ou de traitements prolongés²⁴⁷. Dans le cas du mineur de moins de 14 ans, le consentement du titulaire de l'autorité parentale est requis ; toutefois, advenant l'impossibilité d'obtenir ce consentement ou face à un refus non justifié en regard de l'intérêt de l'enfant, un juge de la Cour supérieure peut autoriser les soins ou les traitements²⁴⁸.

En somme, pour les jeunes enfants et les nourrissons qui sont les personnes les plus susceptibles d'être visées par les thérapies géniques, le consentement des parents est requis. Toutefois, selon certains auteurs, le consentement substitué des parents ne permet pas les interventions non thérapeutiques comme la recherche médicale²⁴⁹. Dans une telle hypothèse, toute une portion de la population est exclue tant que les techniques envisagées dans le domaine de la génétique ne seront pas considérées comme un traitement médical.

Nous venons d'exposer les conditions requises à l'obtention d'un consentement valable dans le cas d'incapacité de droit découlant de l'âge de la personne. Nous avons examiné le cas du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent. Or, l'incapacité se rencontre aussi chez la personne adulte. Cette incapacité peut être de deux types : l'incapable de droit, tel l'interdit ; ou l'incapable de fait, tel le comateux. Récemment, certains législateurs provinciaux ont décidé de prendre en considération cette triste réalité qu'est l'incapacité de fait.

La législature de la Nouvelle-Écosse prit l'initiative en 1988²⁵⁰. Depuis lors, une personne majeure et capable peut mandater une personne majeure de son choix à donner le consentement requis et les directives appropriées à son traitement médical dans l'éventualité où elle deviendrait inapte²⁵¹. La personne

sans qu'il soit nécessaire d'obtenir le consentement du titulaire de l'autorité parentale ; l'établissement ou le médecin doit toutefois avertir le titulaire de l'autorité parentale en cas d'hébergement pendant plus de douze heures ou de traitements prolongés. Lorsqu'un mineur est âgé de moins de quatorze ans, le consentement du titulaire de l'autorité parentale doit être obtenu ; toutefois, en cas d'impossibilité d'obtenir ce consentement ou lorsque le refus du titulaire de l'autorité parentale n'est pas justifié par le meilleur intérêt de l'enfant, un juge de la Cour supérieure peut autoriser les soins ou traitements.

Voir également P.-A. Crépeau, « Le consentement du mineur en matière de soins et traitements médicaux ou chirurgicaux selon le droit civil canadien » (1974) 52 R. du B. can. 247.

²⁴⁷*Loi sur la protection de la santé public, ibid.*

²⁴⁸*Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.) ; *Re Goyette : Centre de services sociaux du Montréal Métropolitain, supra*, note 137.

²⁴⁹« Commentary on Model Consent Act » (1981) 1 Health L. Can. 76.

²⁵⁰*Medical Consent Act*, S.N.S. 1988, c. 14.

²⁵¹*Ibid.* art. 2 qui se lit comme suit :

Sec. 2 [Purpose] — The purpose of this Act is to permit a person who is of the age of majority and capable of giving consent to medical treatment or directions respecting

ainsi désignée est reconnue par les autorités hospitalières comme étant le curateur à la personne du patient²⁵².

En modifiant la *Loi sur la curatelle publique*²⁵³, le législateur québécois adopte la même approche. Depuis l'entrée en vigueur de la *Loi sur le curateur public et modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives*²⁵⁴, le 15 avril 1990, il est possible pour une personne majeure et apte de choisir quelqu'un pour prendre en charge son avenir médical en cas d'inaptitude²⁵⁵. Il est maintenant établi que le mandataire peut refuser ou consentir au traitement²⁵⁶ et qu'en toute circonstance, il doit agir dans le seul intérêt du patient en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés exprimées par le mandant²⁵⁷. Ces dispositions législatives seront d'un grand secours dans les cas de maladies dégénératives comme la maladie d'Alzheimer ou la chorée de Huntington²⁵⁸. En effet, les personnes porteuses ou légèrement atteintes peuvent dorénavant confier leur avenir à une personne en qui elles ont confiance et espérer que les soins seront prodigués en tenant compte des souhaits antérieurement exprimés.

Par ailleurs, dans l'éventualité où le patient est incapable de consentir et qu'il n'a pas désigné de mandataire, le texte de loi établit qui peut consentir à

medical treatment to authorize another person of the age of majority to give that consent in the future at any time when the person who gave the authorization is no longer capable of giving such consent.

²⁵²*Ibid.*, art. 4 qui se lit comme suit :

Sec. 4 [Deemed guardianship] — A person to whom an authorization is given pursuant to this Act is and is deemed to be a guardian for the person giving the authorization for the purpose of giving consent to medical treatment and for that purpose is a guardian pursuant to the *Hospitals Act*.

²⁵³L.R.Q. c. C-80.

²⁵⁴L.Q. 1989, c. 54.

²⁵⁵Art. 1701 *C.c.B.-C.* qui se lit comme suit :

Le mandat peut avoir pour objet l'accomplissement de toute espèce d'acte juridique se rapportant aux affaires du mandat, y compris les actes juridiques destinés, même principalement, à assurer, dans l'éventualité de l'inaptitude du mandant à prendre soin de lui-même ou à administrer ses biens, la protection de sa personne, l'administration, en tout ou en partie, de son patrimoine et, en général, son bien-être moral et matériel.

²⁵⁶ Art. 19.1(1) *C.c.B.-C.* qui se lit comme suit : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention ».

²⁵⁷Art. 19.3 *C.c.B.-C.* qui se lit comme suit :

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

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins sont bénéfiques, malgré leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait espéré.

²⁵⁸Rozovsky et Rozovsky, *supra*, note 234.

sa place²⁵⁹. Cette personne doit être motivée par le seul intérêt du patient²⁶⁰. Pour l'aider dans sa prise de décision, le législateur énonce les facteurs à prendre en considération. Ainsi les soins doivent être bénéfiques, opportuns dans les circonstances et les risques associés au traitement ne doivent pas être hors de proportion avec le bienfait espéré²⁶¹. Advenant un refus injustifié de la part du mandataire, le tribunal a le pouvoir d'intervenir²⁶².

La situation des personnes dites incompetentes de par leur état de santé mentale est fort complexe. Tout d'abord, il n'existe pas qu'une seule catégorie de malades mentaux. Ainsi, une distinction existe entre la déficience mentale consécutive à la trisomie 21 et la maladie mentale telle une psychose maniaco-dépressive. De plus, les législations des différentes provinces sont hélas loin d'être uniformes²⁶³. Au surplus, elles varient selon que le patient est qualifié de volontaire ou d'involontaire (cure fermée) et selon qu'il est hospitalisé dans une institution psychiatrique ou dans un hôpital général²⁶⁴. Outre cela, la législation applicable est ambiguë et cela est sans doute relié au fait qu'initialement le législateur était surtout préoccupé par la protection du patrimoine de l'incapable.

Examinons, dans un premier temps, la situation lorsque le traitement médical est réalisé en milieu hospitalier autre que psychiatrique. Le principe en *common law* est à l'effet que dans le cas des personnes majeures déclarées interdites et pourvues d'un curateur privé, c'est ce dernier qui donne un consentement valide à l'acte médical. Le curateur privé devrait alors prendre en considération les souhaits qu'aurait exprimé son protégé compte tenu de sa personnalité, de ses goûts et de ses aversions²⁶⁵. Ce pouvoir décisionnel serait implicitement

²⁵⁹Art. 19.2 *C.c.B.-C.* qui se lit comme suit :

Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins exigés par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire qu'il a désigné alors qu'il était apte, par le tuteur ou le curateur. S'il n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, ou à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.

²⁶⁰Art. 19.3(1) *C.c.B.-C.*

²⁶¹Art. 19.3(2) *C.c.B.-C.* Voir M. Ouellette, « La loi sur le curateur public et la protection des incapables » (1989) 3 C.P. du N. 9.

²⁶²Art. 19.4 *C.c.B.-C.* qui se lit comme suit :

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

²⁶³J.-L. Baudouin, « La liberté du patient devant le traitement et la mort » dans D. Turp et G.-A. Beaudoin, éd., *Perspective canadiennes et européennes des droits de la personne*, Cowansville, Yvon Blais, 1986, 505 à la p. 515.

²⁶⁴G.B. Robertson, *Mental Disability and the Law in Canada*, Toronto, Carswell, 1987.

²⁶⁵B.M. Dickens, « The Role of the Family in Surrogate Medical Consent » (1980) 1 Health L. Can. 49.

inclus dans le mandat du curateur puisqu'il a la garde de la personne et doit s'assurer du bien-être de son protégé comme le font les parents pour leur enfant mineur. Toutefois, si la personne interdite est capable de comprendre la nature et les conséquences du traitement médical proposé, le curateur n'aurait plus autorité pour consentir à sa place²⁶⁶. Les textes de lois des différentes provinces ont, à certains égards, pondéré le pouvoir du curateur. Ainsi, en Alberta²⁶⁷, le tribunal reconnaît le concept de garde limitée ; il fixe l'étendue des pouvoirs du curateur privé. Ces pouvoirs sont énumérés dans le texte de loi et on y fait expressément référence au consentement substitué pour les traitements médicaux²⁶⁸. Par conséquent, cette délégation de pouvoir doit être stipulée dans le mandat du curateur pour que ce dernier puisse l'exercer.

Par ailleurs, en Nouvelle-Écosse, le curateur ou, en son absence, un proche parent doit consentir à un traitement hospitalier en lieu et place du patient²⁶⁹. Dans l'éventualité où personne ne peut consentir, il est possible d'obtenir une autorisation du tribunal pour fournir un traitement médical ou chirurgical²⁷⁰. En Saskatchewan²⁷¹, en Ontario²⁷², à l'Île-du-Prince-Édouard²⁷³, et au Yukon²⁷⁴ le consentement substitué n'est requis que pour un traitement chirurgical.

Soulignons qu'en vertu de sa juridiction de *parens patriae*, la Cour peut intervenir et passer outre à la décision du curateur en ce qui a trait aux traitements médicaux. Il importe de rappeler que depuis l'affaire *Re Eve*, il est admis que le pouvoir du curateur n'est pas absolu et que sa préoccupation première doit toujours être l'intérêt de la personne protégée.

En vertu de la législation québécoise, la même préoccupation doit animer le curateur. En effet, le curateur consent ou refuse le traitement en prenant en considération le seul intérêt de la personne qu'il représente²⁷⁵. Pour ce faire, il doit s'assurer que les soins proposés sont bénéfiques, opportuns et que les

²⁶⁶Robertson, *supra*, note 264 à la p. 135.

²⁶⁷*Dependent Adults Act*, R.S.C. 1980, c. D-32.

²⁶⁸*Ibid.*, art. 10(2)(h) qui se lit comme suit : « the right to consent to any health care that is in the best interests of the dependant adult ». Par ailleurs, le terme « health care » est défini à l'art. 1(h) et correspond à :

(i) any examination, diagnosis, procedure or treatment undertaken to prevent any disease or ailment, (ii) any procedure undertaken for the purpose of preventing pregnancy, (iii) any procedure undertaken for the purpose of an examination or a diagnosis, (iv) any medical, surgical, obstetrical or dental treatment, and (v) anything done that is ancillary to any procedure, treatment, examination or diagnosis [...]

²⁶⁹*Hospitals Act*, R.S.N.S. 1989, c. 208, art. 54(2).

²⁷⁰*Ibid.* art. 9(1).

²⁷¹*Hospitals Standards Regulations*, Sask. Reg. 331/80, art. 55.

²⁷²O. Reg. 518/88, art. 25.

²⁷³*Hospital Management Regulations* (EC 574/76).

²⁷⁴*Hospital Standards Regulations*, Y.T.O.I.C. 1977/130, art. 72.

²⁷⁵Art. 19.3 al. 1 *C.c.B.-C.*

risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait anticipé²⁷⁶. Il importe de souligner que la personne inapte est consultée et que son refus de recevoir les soins est pris en considération. En effet, dans de telles circonstances, le tribunal doit intervenir²⁷⁷.

En milieu psychiatrique (tant centre hospitalier que département), il existe deux catégories de patients. Tout d'abord, on reconnaît les patients volontaires, c'est-à-dire ceux qui, de leur propre chef, se présentent pour un traitement. Il y a aussi le groupe des patients involontaires qui inclut les personnes sous la bonne garde du lieutenant-gouverneur à la suite d'une défense d'aliénation mentale²⁷⁸. Ce groupe inclut également celles qui furent internées à la suite d'un examen psychiatrique établissant que la personne est un danger pour elle-même ou pour la société et que son état nécessite un traitement.

Règle générale, le législateur reconnaît la nécessité d'obtenir le consentement du patient volontaire ou de son représentant légal (curateur ou le plus proche parent²⁷⁹) avant d'entreprendre un traitement. On lui accorde même dans certains cas un droit de refus²⁸⁰. Toutefois, on passe plus facilement outre à l'obtention du consentement du patient involontaire lorsqu'il s'agit de traitements reliés à son désordre mental²⁸¹. Si un droit de refus est reconnu au patient involontaire, le législateur prévoit un mécanisme pour ne pas tenir compte de ce refus quand le traitement est jugé essentiel²⁸².

Étant donné les conséquences potentielles, le législateur prévoit habituellement des mesures spéciales en ce qui concerne la psychochirurgie et les électrochocs. En Saskatchewan le consentement de l'incapable involontaire n'est pas requis dans le cas des électrochocs ; le patient, a toutefois la possibilité de s'opposer au traitement envisagé²⁸³. Dans cette même province, il y a interdiction formelle de recourir à la psychochirurgie et au traitement expérimental sur des patients involontaires²⁸⁴. Par ailleurs, en Ontario, un comité de révision peut autoriser les traitements requis par l'état de santé du patient involontaire²⁸⁵. Toutefois, ce comité ne peut permettre la psychochirurgie et les électrochocs²⁸⁶.

²⁷⁶Art. 19.3 al. 2 C.c.B.-C.

²⁷⁷Art. 19.4 C.c.B.-C.

²⁷⁸Code criminel, art. 614-619.

²⁷⁹En Saskatchewan, il est possible pour le patient volontaire suite à l'autorisation d'un juge, de désigner une personne autre que son plus proche parent pour consentir à sa place : *The Mental Health Services Act*, S.S. 1984-85-86, c. M-13.1, art. 26.

²⁸⁰Par exemple, *Loi sur la santé mentale*, L.R.M. 1987, c. M-110, art. 24(1) ; Rozovsky et Rozovsky, *supra*, note 234 à la p. 6039.

²⁸¹*The Mental Health Services Act*, *supra*, note 279, art. 25(d) ; *Loi sur la santé mentale*, *ibid.* art. 24(8).

²⁸²*Loi sur la santé mentale*, *supra*, note 280 art. 25.

²⁸³*Mental Health Services Regulations*, R.R.S. c. M-13.1, Reg. 1, art. 14.

²⁸⁴*Mental Health Services Act*, *supra*, note 279, art. 25(5).

²⁸⁵*Mental Health Act*, R.S.O. 1980, c. 262, art. 35.

²⁸⁶*Ibid.* art. 35(5).

Cette restriction quant aux électrochocs fait suite à l'affaire *Re T and Board of Review for the Western Region et al.*²⁸⁷ qui motiva l'intervention du législateur.

Depuis le 1er janvier 1990, l'Alberta ne classe plus les patients en volontaires et involontaires en ce qui a trait au consentement au traitement. La nouvelle loi donne une définition de la compétence à consentir au traitement qui reprend les principes de *common law*, soit la capacité de comprendre la nature du traitement suggéré de même que celle d'apprécier les conséquences de la décision prise²⁸⁸. Si le patient ne répond pas aux critères de compétence, son curateur, s'il existe, ou le plus proche parent pourra donner le consentement requis²⁸⁹. En cas de refus tant du patient considéré compétent en vertu de l'article 26 de la loi que du représentant du patient jugé incompétent, le médecin traitant peut s'adresser à un comité qui décidera de la pertinence du traitement en fonction du meilleur intérêt du patient²⁹⁰. Un élément important de cette nouvelle loi est la création d'un poste de défenseur des patients en milieu psychiatrique²⁹¹.

Avant de clore ce survol de la législation provinciale, il importe de souligner l'existence d'une démarche chez les législateurs provinciaux visant à uniformiser la protection accordée aux patients involontaires. En 1988, la *Loi uniforme sur la santé mentale*²⁹² fut proposée.

Pour faciliter la mise en application de cet éventuel texte de loi, on propose une définition particulière de la compétence. Ainsi, une personne sera jugée compétente si elle est à même de comprendre les trois éléments suivants : son état de santé, la nature du traitement suggéré et les conséquences d'un refus ou d'un consentement²⁹³. Par ailleurs, on peut déduire des autres dispositions l'existence d'un pré-requis ; cette personne doit avoir au moins seize ans pour être capable d'évaluer adéquatement la situation²⁹⁴.

²⁸⁷(1983), 44 O.R. (2d) 153, 3 D.L.R. (4th) 442 (H.C.).

²⁸⁸*Mental Health Act*, S.A. 1988, c. M-13.1, art. 26.

²⁸⁹*Ibid.* à l'art. 28.

²⁹⁰*Ibid.* à l'art. 29.

²⁹¹*Ibid.* à l'art 44 et s. de même que Alta. Reg. 310/89.

²⁹²*Loi uniforme sur la santé mentale*, Conférence sur l'uniformisation des lois au Canada, actes de la 70e réunion annuelle, Toronto, août 1988, 185.

²⁹³*Ibid.* art. 1(2) qui se lit comme suit :

Pour les besoins du consentement prévu par la présente loi, une personne jouit de toutes ses facultés mentales si elle est capable de comprendre l'objet du consentement qu'on lui demande et les conséquences qui peuvent résulter du fait qu'elle donne ou refuse son consentement. Si le consentement a trait à un traitement proposé pour la personne, celle-ci jouit de toutes ses facultés mentales si elle est capable de comprendre la nature de la maladie et du traitement proposé.

²⁹⁴*Ibid.*, voir par exemple, art. 24(1) qui se lit comme suit :

Quiconque a atteint l'âge de seize ans, jouit apparemment de toutes ses facultés mentales, et est disponible et prêt à prendre la décision de donner ou de refuser de donner son consentement peut donner ou refuser un consentement, pour l'application de la pré-

Ce texte prévoit également la possibilité pour un patient en psychiatrie qui est âgé d'au moins seize ans et qui est compétent, de désigner la personne qui prendra les décisions à sa place advenant qu'il devienne un patient involontaire²⁹⁵. Ce pouvoir décisionnel inclut le consentement à l'acte médical²⁹⁶. La désignation est révocable et le patient peut nommer une autre personne s'il satisfait toujours au critère de la compétence²⁹⁷.

Dans l'éventualité où un consentement est requis et qu'un médecin établit l'incompétence d'un patient involontaire, l'éventuel texte législatif prévoit une liste de personnes qui pourront donner ce consentement si le patient ne s'est pas prévalu de la possibilité de désigner un mandataire²⁹⁸. La hiérarchie proposée doit être respectée²⁹⁹. Advenant un conflit parmi les personnes d'une même classe, le médecin peut demander au Comité de révision de trancher s'il s'agit d'une décision relative à un traitement³⁰⁰. Par ailleurs, pour s'assurer de la représentativité du membre de la famille qui souhaite intervenir dans la prise de décision, il faut que cette personne ait entretenu des contacts personnels avec le patient dans les douze mois précédant son intervention³⁰¹. Ce critère se justifie par la nécessité pour le représentant du patient de respecter les souhaits exprimés par ce dernier alors qu'il était compétent et âgé d'au moins seize ans³⁰². En l'absence de tels souhaits, le représentant du patient devrait prendre la décision dans le meilleur intérêt du patient. En vue d'établir ce meilleur intérêt, le

sente loi, au nom d'un malade en cure obligatoire d'un établissement psychiatrique qui n'a pas atteint l'âge de seize ans ou qui ne jouit pas de toutes ses facultés mentales. La personne qui donne un consentement au nom d'une autre personne doit appartenir à l'une des catégories suivantes :

1. Le tuteur du malade nommé par un tribunal compétent.
2. La personne nommée en vertu de la présente loi pour prendre des décisions au nom du malade.
3. Une personne qui vit avec le malade dans une union conjugale.
4. L'enfant du malade, le père ou la mère du malade ou une personne qui est légitimement en droit de remplacer le père ou la mère du malade.
5. Le frère ou la soeur du malade.
6. Un autre parent du malade.

²⁹⁵*Ibid.* art. 19(1) qui se lit comme suit :

Le malade d'un établissement psychiatrique qui a au moins seize ans et qui jouit de toutes ses facultés mentales pour ce faire a le droit de nommer par écrit une personne qui prend des décisions, pour l'application de la présente loi, en son nom pendant qu'il est un malade en cure obligatoire.

²⁹⁶*Ibid.* art. 25(1).

²⁹⁷*Ibid.* art. 19(5).

²⁹⁸*Ibid.* art. 24(1).

²⁹⁹*Ibid.* art. 24(2), (3).

³⁰⁰*Ibid.* art. 26(1)(c).

³⁰¹*Ibid.* art. 24(4)(a).

³⁰²*Ibid.* art. 24(5).

texte énonce les paramètres dont il faut tenir compte dans le processus décisionnel³⁰³.

En cas de refus de la part du patient de se soumettre à un traitement psychiatrique ou à des soins reliés à son état de santé mentale, le médecin ne pourra procéder, même avec l'autorisation du représentant du patient, à moins qu'un second médecin corrobore l'opinion du médecin traitant à l'effet que le patient est incapable de consentir au traitement³⁰⁴. Le médecin traitant a aussi la possibilité de s'adresser au Comité de révision si le patient ou son représentant refuse un traitement psychiatrique ou un traitement relié au traitement psychiatrique³⁰⁵. Ce Comité interviendra aussi si le patient n'a pas de représentant et qu'il est soit qualifié d'involontaire et d'incompétent, soit âgé de moins de seize ans³⁰⁶. L'autorisation du Comité de révision doit, entre autres, faire mention de la période pendant laquelle sa décision est effective³⁰⁷.

Soulignons que, dans sa forme actuelle, ce texte législatif ne prévoit pas de mesures particulières pour des traitements tels la psychochirurgie ou les électrochocs.

Il est intéressant de noter une évolution dans la classification des patients en milieu psychiatrique. Toutefois, l'existence d'un contrôle institutionnel illustre une attitude timorée face aux décisions prises par le malade ou son représentant. Il faut se questionner sur la qualification qui sera donnée au prélèvement de matériel génétique et aux traitements qui en découlent. Seront-ils assimilés aux traitements médicaux usuels ou peut-on croire plutôt qu'ils seront inclus dans la classe des interventions extraordinaires telles la psychochirurgie et les électrochocs ? De cette classification découleront les caractéristiques du consentement requis et l'étendue de son contrôle.

³⁰³*Ibid.* art. 24(6) qui se lit comme suit :

Afin d'établir l'intérêt véritable du malade en ce qui concerne le traitement psychiatrique et l'autre traitement médical connexe précis, il faut tenir compte de ce qui suit :

- a) la question de savoir si le traitement psychiatrique précis permettra ou permettra probablement d'améliorer dans une grande mesure l'état mental du malade ;
- b) la question de savoir si l'état mental du malade s'améliorera ou s'améliorera probablement s'il ne suit pas le traitement psychiatrique précis ;
- c) la question de savoir si les avantages prévus du traitement psychiatrique et de l'autre traitement médical connexe précis l'emportent sur le risque d'effets néfastes sur le malade ;
- d) la question de savoir si le traitement psychiatrique précis est le traitement le moins contraignant et le moins perturbateur qui satisfait aux exigences des alinéas a), b) et c).

³⁰⁴*Ibid.* art. 25(3).

³⁰⁵*Ibid.* art. 26(1)(a).

³⁰⁶*Ibid.* art. 26(1)(b).

³⁰⁷*Ibid.* art. 26(4).

E. Les lignes directrices canadiennes

Comme nous avons pu le constater, le droit canadien tant constitutionnel, criminel que provincial ne vise pas spécifiquement la mise en oeuvre de la thérapie génique et ses répercussions sur la population canadienne. Devant ce silence, les milieux scientifique et médical ont décidé de se pencher sur cette question. Ils se sont interrogés sur les mesures à adopter pour assurer la protection de la population canadienne tout en permettant le développement des connaissances. Le fruit de leur réflexion a donné lieu à divers documents que nous examinerons selon l'ordre chronologique de leur publication. Nous débuterons donc par les premières lignes directrices émises par le Conseil de recherches médicales du Canada en 1978³⁰⁸.

En publiant ce rapport, le Conseil de recherches médicales du Canada voulait s'assurer que tout projet de recherche qu'il subventionnerait répondrait aux normes éthiques les plus élevées. C'est pourquoi ces lignes directrices traitent principalement de l'éthique en matière de recherche et reprennent à leur compte les grands principes énoncés dans les documents internationaux comme le *Code de Nuremberg* et la *Déclaration d'Helsinki*. Le rapport traite, entre autres, de la recherche avec des sujets humains dont la capacité à donner un consentement est réduite ou inexistante. Cette situation est à ce point complexe que les membres du Groupe de travail n'ont pu en arriver à un consensus. La position minoritaire était à l'effet d'interdire toute recherche qui ne bénéficierait pas directement au sujet non apte à donner un consentement, par exemple aux enfants et aux incapables. Tous étaient cependant d'accord pour exiger, dans un premier temps, le consentement des parents ou du représentant légal de l'enfant ou de l'incapable. Le refus de ces personnes devait obligatoirement exclure l'éventuel sujet du protocole de recherche. Dans le cas d'un accord, le Groupe de travail proposait la création d'un second niveau de contrôle : l'avocat du sujet ou un défenseur des droits de l'homme. Ce dernier, affilié au centre hospitalier où se déroulerait la recherche, devait lui aussi consentir. Cette seconde étape du processus menant à l'obtention du consentement était modulée selon le niveau de compréhension de l'éventuel sujet. Par ailleurs, le Groupe de travail insistait pour respecter le refus du sujet, quelle que soit la façon qu'il manifeste ce désir.

Ayant constaté l'existence de certaines lacunes, notamment en regard du contrôle exercé sur le déroulement de la recherche, le Conseil de recherches médicales du Canada décide de réviser ses lignes directrices³⁰⁹. En 1987, il présente à la communauté scientifique et médicale une nouvelle version de ses exigences³¹⁰. Il est intéressant de noter que cette fois-ci le Conseil distingue le cas

³⁰⁸*Supra*, note 40.

³⁰⁹Voir R. Birenbaum, « MRC Issues Ethics Guidelines » (1987) *Hosp. Products & Tech.* 17.

³¹⁰*Supra*, note 39.

des enfants de celui des personnes majeures incapables. En ce qui concerne la protection particulière accordée aux enfants et aux incapables, la distinction majeure entre les deux versions réside dans la disparition de la seconde étape dans le processus d'obtention du consentement³¹¹. Le nouveau texte ne fait nullement référence à ce contrôle extérieur au milieu familial. Conséquemment, ou en réaction à la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Re Eve*, le Conseil restreint la notion de risques auxquels peut être exposé un enfant. Ainsi le seuil applicable est celui des risques de la vie courante. De plus, les prélèvements effectués sur l'enfant ne doivent occasionner aucune douleur ou gêne « au-delà de certaines limites précisément définies »³¹². Bien que dans cette nouvelle version, il semble y avoir un consensus sur la possibilité de recourir aux enfants dans le cadre de la recherche, les critères fournis pour évaluer les risques constituent dans les faits, une négation de cette possibilité. Paradoxalement, une telle conception de la notion de risque pourrait exclure toute manipulation sur la personne de l'enfant ; seules les études sur dossier semblent demeurer possibles. Une telle interprétation expose les maladies infantiles à devenir des maladies orphelines de la science médicale.

Néanmoins, le Conseil a reconnu l'importance de la notion d'assentiment et rappelle que les vœux de l'enfant doivent être respectés et ce, malgré le consentement des parents. De plus, il préconise une attitude libérale pour les adolescents qui peuvent comprendre mais qui ne peuvent légalement consentir. En invoquant un droit à la confidentialité, le Conseil laisse entendre que l'on pourrait, dans leur cas, passer outre à l'obligation d'obtenir le consentement des parents.

Dans le cas des adultes mentalement incapables, le Conseil commence par réaffirmer l'obligation de respecter la dignité de la personne humaine et, par conséquent, l'interdiction de soumettre ces personnes à des « pratiques susceptibles de les humilier ou d'accentuer leur dépendance »³¹³. De plus, on soulève le problème des personnes incapables de fait de même que celui des personnes en institution sans vraiment y apporter de solution. Le Conseil demande d'être très vigilant lors de la démarche en vue d'obtenir un consentement. Le membre de la famille consulté n'est peut-être plus au courant des désirs de l'éventuel sujet. Le Conseil rappelle l'obligation d'obtenir l'autorisation du tribunal lorsque le protocole de recherche comprend des manoeuvres « invasives » et qui ne sont pas directement bénéfiques au sujet.

En somme, dans cette deuxième version, le Conseil de recherches médicales du Canada élimine la deuxième étape de contrôle externe, limite la notion

³¹¹*Ibid.* à la p. 29 et s.

³¹²*Ibid.* à la p. 30. Soulignons que ni l'étendue, ni la nature des risques de la vie courante, ni les limites à la douleur ne sont spécifiées dans le document.

³¹³*Ibid.* à la p. 31.

de risques, assouplit les règles relatives aux adolescents et met toute sa confiance dans le comité local d'éthique de la recherche à qui il confie le mandat de s'assurer du respect de la personne humaine. Il importe de rappeler que ces lignes directrices ne lient que les chercheurs désireux d'obtenir des subsides de cet organisme.

La protection de la personne humaine soumise à l'expérimentation a aussi intéressé la Commission de réforme du droit du Canada. Ainsi, en 1989, elle publiait un document de travail consacré à cette problématique³¹⁴. Une partie de ce document traite expressément des enfants³¹⁵ et des personnes souffrant de déficience mentale³¹⁶. La Commission recommande, sous certaines conditions, de reconnaître légalement l'expérimentation biomédicale non thérapeutique réalisée chez l'enfant. Tout d'abord, la recherche doit pouvoir être qualifiée de fort importante au plan scientifique et ne doit pouvoir être pratiquée que chez ce groupe de sujets ; de plus, elle doit avoir un rapport direct et étroit avec les maladies ou pathologies infantiles. En outre, les risques ne doivent pas être graves pour l'enfant. La Commission reprend l'idée énoncée dans la première version des lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada relativement au processus décisionnel. Ainsi, la Commission recommande un double consentement, celui du détenteur de l'autorité parentale et celui d'un tiers indépendant qui peut être un juge, un ombudsman ou un avocat à l'enfant. Enfin, l'assentiment de l'enfant doit être obtenu et son refus doit en toutes circonstances être respecté. La Commission adopte la même position dans le cas des personnes souffrant de déficience mentale. Elle pose des conditions identiques à la réalisation de la recherche chez des personnes appartenant à ce groupe.

Comme on peut le constater, la Commission de réforme du droit du Canada adopte une position beaucoup plus rigoureuse que celle du Conseil de recherches médicales du Canada. Elle préconise des contrôles qui ressemblent davantage à ceux qui furent suggérés par le Conseil en 1978, soit le recours à un tiers. Toutefois, en ce qui a trait aux risques, la Commission semble admettre des risques plus sérieux puisqu'elle réfère à des risques « graves ». Par ailleurs, un point que ces deux organismes ont en commun est l'importance qu'ils accordent au désir de participer de l'éventuel sujet. Ainsi, tous les deux recommandent d'obtenir l'assentiment de la personne et de respecter, le cas échéant, le refus manifesté.

Conscient du progrès considérable de la génétique et du développement prévisible de thérapies géniques, le Conseil de recherches médicales du Canada a décidé de considérer spécifiquement ce secteur d'activités. Compte tenu de la

³¹⁴*Supra*, note 36.

³¹⁵*Ibid.* à la p. 44 et s.

³¹⁶*Ibid.* à la p. 47 et s.

singularité de la problématique, le Conseil a jugé bon d'émettre des lignes directrices particulières. En effet, son document de 1987 ne faisait qu'effleurer le problème³¹⁷. En 1990, le Conseil publiait un document établissant sa position³¹⁸. Le Conseil n'envisage que la thérapie génique somatique, c'est-à-dire celle qui n'affecte que les cellules somatiques³¹⁹. Le Conseil rejette, pour l'instant, le recours à la thérapie germinale, c'est-à-dire celle qui toucherait les cellules des organes sexuels, étant donné, entre autres, notre ignorance de ses répercussions sur l'espèce humaine. Dans le document, le Conseil examine la situation particulière de la recherche sur des enfants³²⁰.

Comme la thérapie génique vise principalement les nourrissons et les jeunes enfants, la possibilité d'obtenir leur consentement ou leur assentiment est réduite voire inexistante. À ce problème s'ajoute celui du droit de retrait. De façon générale, le sujet a toujours la possibilité d'interrompre sa participation à un protocole de recherche. Or, ce droit de retrait devient illusoire compte tenu de la nécessité de surveiller à long terme l'évolution de l'état de santé du sujet ayant subi une thérapie génique somatique. En effet, selon le Conseil, le suivi s'impose. Pour faire face à toutes les particularités de cette recherche, le Conseil recommande de bien informer le parent ou le tuteur de la nature de la recherche et de l'étendue de son engagement. Malgré l'ampleur des problèmes qu'il expose, le Conseil ne suggère pas le recours à un tiers arbitre pour s'assurer de la qualité du consentement. Le document ne traite pas spécifiquement du cas des adultes incapables.

Tous ces textes basés sur des normes éthiques sont unanimes à reconnaître la nécessité d'accorder une protection particulière aux enfants et aux incapables. Toutefois, les moyens préconisés pour atteindre cet objectif diffèrent. Ainsi, certains documents, comme celui émanant de la Commission de réforme du droit du Canada, optent pour la mise en place d'un pallier supplémentaire de contrôle : l'autorisation d'un tiers (représentant des malades, avocat, tribunal) est requise. Cette personne neutre serait en meilleure position pour évaluer les risques et les inconvénients associés à la recherche proposée. D'autres documents, comme les lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada, édition 1987, favorisent plutôt une restriction de la notion de risques. Selon eux, une protection adéquate serait assurée si les risques acceptés se limitent à ceux auxquels nous faisons face dans la vie de tous les jours et si douleur et inconfort sont bannis chez les sujets. Toute la difficulté réside donc dans le choix des mesures à privilégier pour atteindre un équilibre souhaitable entre le développement des connaissances scientifiques, qui englobe sans aucun doute les thérapies géniques, et la protection adéquate des enfants et des incapables.

³¹⁷*Supra*, note 39 à la p. 17.

³¹⁸*Supra*, note 4.

³¹⁹*Ibid.* à la p. 7.

³²⁰*Ibid.* à la p. 26 et s.

Conclusion

Rappelons que le postulat à l'origine de cette étude est à l'effet que la meilleure connaissance de la génétique humaine que nous avons acquise au cours des dernières années nous permettra rapidement une approche thérapeutique plus efficace face aux maladies héréditaires. Or, les enfants et les incapables sont au coeur de cette problématique. La plupart des maladies ou des anomalies génétiques vont être dépistées et se développer dans les premières semaines ou les premières années de leur existence. Si l'enfant survit, les déficiences dont il pourra rester atteint feront de lui un incapable de fait ou de droit. Les interventions thérapeutiques seront tentées sur eux³²¹, pour les mêmes raisons, par priorité.

Cette réalité nous a amené à nous interroger sur les attributs du consentement requis pour promouvoir la concrétisation de notre prémisse. Les règles applicables à l'expérimentation, à la transplantation et au traitement médical sont-elles appropriées ? Y-a-t-il lieu de les modifier en regard de la population susceptible d'être sollicitée, à savoir les enfants et les personnes incapables ? Vaut-il mieux assimiler les thérapies géniques à des traitements médicaux usuels ou à de la recherche à visée thérapeutique ou faut-il encore favoriser la création d'un ensemble de règles spécifiques à ce type d'activités ?

Pour répondre à ces questions, nous avons, dans un premier temps, examiné les documents de droit international traitant de chacune de ces préoccupations, à savoir : l'expérimentation chez l'humain, la transplantation d'organes et les traitements et soins de santé prodigués aux enfants et aux incapables. Le Canada étant signataire de pactes internationaux reliés au thème de notre recherche, il était aussi essentiel d'examiner comment les grands principes dégagés à l'échelle internationale ont été ou seront transposés dans notre droit interne. De plus, cette étape de l'analyse s'imposait à cause de la référence constante aux législations nationales au sein même des textes internationaux. Nous avons donc considéré en deuxième lieu le droit constitutionnel et le droit criminel. Nous terminions ce tour d'horizon législatif en portant une attention particulière à la législation provinciale et territoriale canadienne. Cette analyse était essentielle puisque les lois qui gouvernent la pratique médicale sont de juridiction provinciale. Pour compléter notre étude, certains documents cana-

³²¹Récemment, les comités institutionnels d'éthique (IRB) du « National Cancer Institute » et du « National Heart, Lung and Blood » ont approuvé le recours à un transfert de gènes pour traiter des enfants atteints d'une déficience enzymatique grave (adénosine-déaminase). Si les autorisations supplémentaires requises sont obtenues, il s'agira alors du premier projet à visée thérapeutique à être mis en oeuvre aux États-Unis. Voir « Gene Therapy on the Horizon » (1990) 20 Hasting Center Report 48.

diens proposant des lignes directrices en matière d'intervention médicale furent examinés.

Toute notre analyse gravite autour de la mise en oeuvre d'un principe fondamental, soit l'inviolabilité de la personne. Les documents internationaux de même que le droit canadien dans son ensemble consacrent ce principe. La personne humaine est inviolable, nul ne peut y porter atteinte sans son consentement. Or, cette personne, c'est également l'enfant et l'incapable. Conscient de l'impossibilité légale pour ces membres de la société de donner un consentement valable, divers processus sont proposés pour pallier à la situation. Ainsi, règle générale, le représentant légal sera la personne à qui il faudra s'adresser pour obtenir une autorisation avant d'entreprendre une recherche, un don d'organes ou un traitement médical.

Dans le cas de l'enfant, l'identification du représentant légal ne semble pas poser de difficulté ; on se réfère habituellement aux parents, aux détenteurs de l'autorité parentale ou aux tuteurs. Par contre, la situation de l'incapable est beaucoup plus complexe. On décèle, présentement, un courant qui préconise que soit reconnue à l'adulte la possibilité de désigner la personne qui pourra consentir pour lui. Autrement, les textes proposent une liste de personnes, habituellement des membres de la famille, pour prendre en charge le sort de l'incapable. On note aussi une importance accrue accordée aux relations personnelles entretenues par le représentant légal avec la personne incapable. Ces nouvelles avenues se veulent des moyens appropriés pour faire respecter les souhaits exprimés par l'incapable.

Tant dans le cas de l'enfant que dans celui de l'incapable qui n'a pas manifesté ses désirs, la poursuite de leur meilleur intérêt doit motiver la décision du représentant. Il ne fait aucun doute que lorsqu'il s'agit de maladies héréditaires pour lesquelles il existe présentement une thérapie, le meilleur intérêt de l'enfant ou de l'incapable milite en faveur d'un consentement à ce traitement. On peut même prétendre qu'en vertu de son obligation de procurer un secours médical, le représentant se doit d'agir ainsi. La situation devient beaucoup plus problématique lorsqu'il s'agit d'une maladie incurable ou encore lorsque ce que l'on propose est sans bénéfice direct et immédiat pour l'enfant ou l'incapable. On peut assimiler à cette dernière possibilité la recherche non thérapeutique, réalité à laquelle correspondent, dans l'état actuel des connaissances, les thérapies géniques. Or, comme l'ont souligné certains documents canadiens, la recherche non thérapeutique pratiquée sur des enfants et des incapables soulève de grandes controverses. Comment s'assurer que l'avancement des connaissances scientifiques et médicales ne se fasse au détriment des plus vulnérables ? Une protection particulière s'impose certes, mais il ne faut pas que les règles juridiques mises en place se transforment en obstruction systématique et probablement discriminatoire.

Dans un souci de contrôler ou de surveiller l'exercice de cette autorité à consentir pour autrui, il est possible que cette permission du représentant légal soit doublée d'une autorisation judiciaire. Plus l'intervention est exceptionnelle et « invasive », plus les contrôles sont rigoureux. Toutefois, n'y-a-t-il pas lieu d'éviter la judiciarisation susceptible de créer des conflits « non thérapeutiques » et d'offrir plutôt une protection adéquate grâce à un « ombudsman » ou à un protecteur des enfants et des incapables ? Cette personne rattachée à l'institution hospitalière sera mieux à même d'identifier les difficultés inhérentes à ces procédures et de défendre les intérêts de ces personnes plus vulnérables. Par ailleurs, il importe de souligner que tant à l'échelle internationale que nationale, on cherche à valoriser l'opinion de l'enfant et de l'incapable. On discute d'une façon de plus en plus pressante de la possibilité de reconnaître aux enfants et aux incapables, une capacité de fait à consentir à l'acte médical. Ainsi, lorsqu'un représentant ou un tribunal a à intervenir, il doit s'enquérir de l'avis de ces personnes et doit en tenir compte dans sa décision. Certains documents législatifs et tous les documents proposant des lignes directrices en la matière préconisent de respecter le refus d'une personne de se soumettre à une recherche même si l'autorisation de son représentant a été obtenue.

Après avoir examiné les règles canadiennes applicables aux dons de tissus et d'organes, il nous semble que les dispositions législatives canadiennes actuelles ne répondent pas adéquatement à cette nouvelle réalité qu'est la recherche et la thérapie géniques.

Bien que l'utilisation des thérapies géniques puisse poser problème, surtout dans l'état actuel des connaissances (puisqu'elles sont assimilables à des recherches non thérapeutiques) ce qui requiert une attention toute particulière est le sort réservé à l'information génétique unique qui découle du recours à ces thérapies. L'inviolabilité de la personne doit être protégée et cette inviolabilité s'étend à l'identité biologique (ADN) autant qu'à l'être physique et à l'état mental. Ce sujet mérite une étude à part.
