



**Ministère de la Santé  
et des Services sociaux**

## **L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude :**

le juste équilibre entre le droit  
à l'autodétermination, la compassion  
et la prudence

Le présent rapport ne lie pas le ministère de la Santé et des Services sociaux et ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir. Son contenu n'engage que ses auteurs.

## ÉDITION

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse :

**[www.msss.gouv.qc.ca](http://www.msss.gouv.qc.ca)**, section **Publications**.

Le genre masculin utilisé dans ce document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2019

Bibliothèque et Archives Canada, 2019

ISBN : 978-2-550-85399-2 (PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion du présent document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

## **Rédaction**

M<sup>me</sup> Naïma Hamrouni, Ph. D., analyste-experte, rédactrice et responsable de la rédaction et de la direction scientifique pour le Groupe d'experts, professeure d'éthique à l'Université du Québec à Trois-Rivières

## **Soutien à la rédaction**

M<sup>e</sup> Eve Ménard-Larivière, secrétaire, recherchiste juridique et aide à la rédaction pour le Groupe d'experts, avocate au Curateur public du Québec

M<sup>me</sup> Marie-Anik Robitaille, M.A., aide à la rédaction pour le Groupe d'experts, coordonnatrice et professionnelle de recherche au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis

## **Recherche**

M<sup>me</sup> Naïma Hamrouni, Ph. D., analyste-experte, rédactrice et responsable de la rédaction et de la direction scientifique pour le Groupe d'experts, professeure d'éthique à l'Université du Québec à Trois-Rivières

M<sup>e</sup> Eve Ménard-Larivière, secrétaire, recherchiste juridique et aide à la rédaction pour le Groupe d'experts, avocate au Curateur public du Québec

M<sup>me</sup> Marie-Anik Robitaille, M.A., aide à la rédaction pour le Groupe d'experts, coordonnatrice et professionnelle de recherche au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis

## **Soutien à la recherche**

M. Élie Beauchemin, candidat à la maîtrise en philosophie et auxiliaire de recherche et d'enseignement à l'Université du Québec à Trois-Rivières

M. Louis-Pierre Côté, candidat à la maîtrise en philosophie et auxiliaire de recherche à l'Université du Québec à Trois-Rivières

## **Coordination du Groupe d'experts et de la rédaction**

M<sup>e</sup> Nicole Fillion, coprésidente du Groupe d'experts, avocate et directrice générale des affaires juridiques au Curateur public du Québec

M. Jocelyn Maclure, Ph. D., coprésident du Groupe d'experts, président de la Commission de l'éthique en science et en technologie et professeur de philosophie à l'Université Laval

M<sup>me</sup> Naïma Hamrouni, Ph. D., analyste-experte, rédactrice et responsable de la rédaction et de la direction scientifique pour le Groupe d'experts, professeure d'éthique à l'Université du Québec à Trois-Rivières

## MESSAGE À LA MINISTRE

Madame Danielle McCann  
Ministre de la Santé et des Services sociaux

Madame la Ministre,

C'est à la fois avec fierté et humilité que nous vous remettons le rapport du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir. La question au cœur du mandat confié au Groupe d'experts était complexe et délicate : les personnes devenues incapables de consentir à leurs soins médicaux de façon libre, éclairée et continue devraient-elles, selon certaines conditions, avoir accès à l'aide médicale à mourir? Comment ces personnes pourraient-elles faire valoir des volontés à cet égard? Comment et à quel moment ces volontés pourraient-elles être respectées? Le consentement pour autrui devrait-il être permis? Comment évaluer la souffrance d'une personne dont les capacités cognitives sont affaiblies ou considérablement altérées par une maladie neurodégénérative incurable? Il s'agit de quelques-unes des questions auxquelles le Groupe d'experts a mûrement réfléchi.

Au Canada, c'est au Québec que la réflexion sur les soins de fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir (AMM), est la plus avancée. S'appuyant sur la démarche exemplaire de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, le gouvernement du Québec a adopté la *Loi concernant les soins de fin de vie* en 2014 (LCSFV), soit un an avant que la Cour suprême du Canada juge que l'interdiction de l'aide médicale à mourir restreignait indûment les droits et libertés des citoyennes et citoyens du Canada. La LCSFV a légalisé l'AMM pour les personnes majeures et aptes à consentir aux soins, atteintes d'une maladie grave et incurable, se trouvant en fin de vie et qui éprouvent des souffrances insupportables. Elle a également créé la Commission sur les soins de fin de vie, qui a notamment pour mandat de surveiller l'application des exigences particulières établies par la Loi et de produire des rapports permettant de suivre l'évolution de l'aide médicale à mourir au Québec.

Le Québec a le mérite d'avoir été, jusqu'ici, à la fois précurseur et prudent. Les Québécoises et Québécois ont exprimé clairement le désir de pouvoir exercer leur autonomie concernant les soins qu'ils souhaitent recevoir en fin de vie, mais les conceptions de la « bonne mort » varient dans les sociétés diversifiées comme le Québec et les personnes qui souffrent de maladies graves et incurables se trouvent en situation de vulnérabilité. C'est ce qui explique pourquoi le Québec a inscrit l'AMM dans une politique plus large de soins de fin de vie qui inclut également la promotion des soins palliatifs et qui s'appuie sur le consentement libre et éclairé des personnes.

Après quelques années d'expérimentation, un grand nombre de citoyens demandent maintenant aux élus québécois de travailler une fois de plus ensemble afin d'élargir de façon prudente et réfléchie l'accès à l'AMM. Après plus de dix-huit mois de consultation, de recherche et de délibération, les membres du Groupe d'experts recommandent au gouvernement québécois de permettre aux citoyens, selon certaines conditions, d'exprimer de façon anticipée leur volonté d'obtenir une AMM lorsque leur état de santé se dégradera et qu'ils auront perdu l'aptitude à prendre des décisions éclairées concernant les soins médicaux qu'ils souhaitent obtenir. Cette recommandation s'appuie entre autres sur la conviction que les décisions concernant la fin de vie sont parmi les plus intimes et chargées de sens à prendre dans nos vies et qu'un diagnostic d'une maladie neurodégénérative ne devrait pas nous priver du droit de choisir une fin de vie conforme à nos valeurs pendant que nous sommes encore capables de faire usage de nos facultés rationnelles. Les personnes vivant avec de la démence étant toutefois fortement vulnérables, des mesures sont proposées afin de réduire les risques que leurs intérêts contemporains soient ignorés au nom du respect de volontés exprimées antérieurement.

La question du rapport entre les choix éclairés d'une personne apte à réfléchir à la fin de vie qu'elle se souhaite et son bien-être lorsqu'elle aura perdu le souvenir de qui elle était soulève des enjeux philosophiques, éthiques, juridiques et cliniques d'une grande complexité. Ces enjeux commandent des mesures équilibrées entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence telles que celles proposées dans ce rapport.

Nous tenons à remercier les membres du Groupe d'experts pour leur généreuse contribution aux travaux ayant mené à la rédaction de ce rapport, ainsi que l'apport inestimable des personnes qui nous ont étroitement épaulés tout au long de la réalisation de ce mandat.

Recevez, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments les plus distingués.

Original signé

M<sup>e</sup> Nicole Filion

Coprésidente du Groupe d'experts,  
avocate et directrice générale  
des affaires juridiques au Curateur  
public du Québec

Original signé

M. Jocelyn Maclure

Coprésident du Groupe d'experts,  
professeur titulaire de philosophie,  
Université Laval

Président, Commission de l'éthique  
en science et en technologie  
du Québec

Octobre 2019

## **AVIS AU LECTEUR**

Les travaux du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir ainsi que la rédaction du présent rapport ont eu lieu avant que ne soit rendu le jugement du 11 septembre 2019 dans la cause *Truchon et Gladu c. PG du Canada et PG du Québec*.

## Présentation du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir

Le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'AMM est multidisciplinaire et composé de 13 personnes reconnues pour leur expertise et engagement dans leurs domaines de travail respectifs. Ces experts proviennent de différents milieux, soit la médecine, la pharmacie, les sciences infirmières, la psychologie, le travail social, la philosophie, le droit et la défense des droits des usagers. Grâce à la diversité des perspectives et des bagages expérientiels de ses membres, le Groupe d'experts a pu couvrir, lors de ses rencontres, les dimensions éthiques, cliniques et juridiques des nombreuses questions difficiles soulevées par l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude. Le Groupe d'experts s'est réuni 17 fois, entre le 19 décembre 2017 et le 17 juin 2019.

Les 13 membres du Groupe d'experts<sup>1</sup> sont les suivants :

- M<sup>e</sup> Nicole Filion, coprésidente du Groupe d'experts, avocate et directrice générale des affaires juridiques au Curateur public du Québec;
- M. Jocelyn Maclure, Ph. D., coprésident du Groupe d'experts, président de la Commission de l'éthique en science et en technologie et professeur de philosophie à l'Université Laval;
- M. Pierre Blain, président-directeur général des Usagers de la santé du Québec;
- M. Joël Brodeur, directeur du développement et du soutien professionnel à l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec;
- M<sup>e</sup> Danielle Chalifoux, avocate et présidente de l'Institut de planification des soins;
- D<sup>re</sup> Véronique Chaput, médecin évaluatrice à la Direction médicale et du consentement aux soins du Curateur public du Québec;
- M<sup>me</sup> Caroline Charest, pharmacienne au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale;
- M<sup>e</sup> Laurent Fréchette, notaire émérite et membre du conseil d'administration de la Chambre des notaires du Québec;

---

<sup>1</sup> Les membres du Groupe d'experts ont exprimé des opinions à titre individuel, en tant qu'experts de leurs domaines respectifs. Ces opinions ne reflètent pas nécessairement celles des organisations pour lesquelles ils travaillent.

- M. Pierre Hurteau, vice-président du Conseil pour la protection des malades et membre du Comité des usagers du Centre universitaire de santé McGill;
- D<sup>re</sup> Louise La Fontaine, médecin en soins palliatifs, éthicienne (Ph. D.), présidente du conseil d'administration de l'Association québécoise de soins palliatifs, directrice du Service universitaire interdépartemental de soins palliatifs et de fin de vie et professeure à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke;
- M<sup>me</sup> Marielle Pauzé, Ph. D., travailleuse sociale et directrice du développement professionnel à l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (jusqu'en juin 2017);
- D<sup>r</sup> Yves Robert, médecin et secrétaire du Collège des médecins du Québec;
- M<sup>me</sup> Line St-Amour, Ph. D., psychologue en oncologie et soins palliatifs au CHUM.

D'autres personnes ont participé au Groupe d'experts en tant que non-membres :

- M<sup>me</sup> Marie-Josée Dufour, observatrice aux rencontres du Groupe d'experts, conseillère à la Direction nationale des soins et services infirmiers du ministère de la Santé et des Services sociaux;
- M<sup>e</sup> Claudine Fecteau, observatrice aux rencontres du Groupe d'experts, conseillère à la Direction de l'éthique et de la qualité du ministère de la Santé et des Services sociaux;
- M<sup>me</sup> Naïma Hamrouni, Ph. D., analyste-experte, rédactrice et responsable de la rédaction et de la direction scientifique pour le Groupe d'experts, professeure d'éthique à l'Université du Québec à Trois-Rivières;
- M<sup>e</sup> Eve Ménard-Larivière, secrétaire, recherchiste juridique et aide à la rédaction pour le Groupe d'experts, avocate au Curateur public du Québec;
- M<sup>me</sup> Marie-Anik Robitaille, M.A., aide à la rédaction pour le Groupe d'experts, coordonnatrice et professionnelle de recherche au Département des sciences infirmières de l'Université du Québec à Rimouski, campus de Lévis.

Par ailleurs, il était primordial que les membres du Groupe d'experts, reconnus dans leurs domaines respectifs, se familiarisent avec les différentes dimensions des enjeux au cœur de la question de l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes. Tous les membres devaient en venir à avoir la meilleure connaissance possible des enjeux juridiques et éthiques que soulève cette question. Tous les membres devaient aussi être sensibilisés aux enjeux cliniques et aux nombreux défis rencontrés sur le terrain par les professionnels de la santé. À titre d'exemple, il importait que les professionnels de la santé soient

informés sur la législation québécoise et la législation canadienne et que les juristes en connaissent davantage sur la réalité clinique du patient, de ses proches et de son équipe soignante. C'est dans cette perspective que différentes personnes, issues de milieux diversifiés, ayant des formations complémentaires et embrassant des philosophies et approches variées et parfois contradictoires par rapport à l'AMM et à la question de son élargissement, ont été invitées à présenter aux membres du Groupe d'experts leurs travaux scientifiques ou leur expérience pratique. Au total, 22 professionnels, chercheurs et représentants d'organismes ont été invités. Chaque présentation était suivie d'une période lors de laquelle les membres pouvaient échanger avec les intervenants et leur poser les questions qu'ils estimaient indispensables pour réfléchir, ensemble, aux recommandations de modifications de la Loi qui serviraient le plus les citoyens du Québec et qui traduiraient, du même souffle, les valeurs retenues par le Groupe d'experts. Le Groupe d'experts tient à remercier ces 22 intervenants, qui sont les suivants :

- M<sup>e</sup> Stéphanie Beaulieu, avocate au Curateur public du Québec;
- M<sup>me</sup> Gina Bravo, professeure titulaire au Département des sciences de la santé communautaire de l'Université de Sherbrooke et chercheuse au Centre de recherche sur le vieillissement du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke;
- M. André Bzdera, conseiller-expert en veille stratégique au Curateur public du Québec;
- D<sup>r</sup> Serge Gauthier, professeur titulaire au Département de médecine, au Département de psychiatrie et au Département de neurologie et neurochirurgie de l'Université McGill et directeur de l'Unité de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées du Centre de recherche et d'études sur le vieillissement de l'Institut universitaire en santé mentale Douglas;
- M<sup>me</sup> Stéphanie Goulet, secrétaire générale de la Commission sur les soins de fin de vie;
- D<sup>re</sup> Mona Gupta, psychiatre au CHUM, chercheuse au Centre de recherche du CHUM et professeure agrégée de clinique au Département de psychiatrie et d'addictologie de l'Université de Montréal;
- D<sup>re</sup> Yvette Lajeunesse, médecin de famille et cheffe du Département de médecine générale de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et professeure agrégée de clinique au Département de médecine de famille et de médecine d'urgence de l'Université de Montréal;
- M<sup>e</sup> Jean Lambert, notaire émérite et membre de la Commission sur les soins de fin de vie;

- D<sup>r</sup> Bernard Lapointe, médecin en soins palliatifs et directeur de l'Unité des soins palliatifs de l'Université McGill, chef de la Division des soins palliatifs de l'Hôpital général juif et chef des soins palliatifs du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal;
- M<sup>me</sup> Anik Larose, directrice générale de la Société québécoise de la déficience intellectuelle;
- D<sup>re</sup> Suzanne Leclair, psychiatre et cheffe du Service de psychiatrie médicale du CHUM;
- D<sup>r</sup> David Lussier, médecin gériatre et membre de la Commission sur les soins de fin de vie;
- D<sup>re</sup> Michèle Marchand, médecin de famille, docteure en philosophie et conseillère en éthique clinique du Collège des médecins du Québec jusqu'en 2015;
- D<sup>re</sup> Isabelle Mondou, médecin et conseillère en éthique du Collège des médecins du Québec;
- M. Claude Moreau, vice-président de l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec;
- M<sup>me</sup> Claudie Morin, travailleuse sociale en oncologie et soins palliatifs au CHU de Québec-Université Laval;
- D<sup>r</sup> Alain Naud, médecin de famille et médecin en soins palliatifs au CHU de Québec-Université Laval et professeur titulaire de clinique à l'Université Laval;
- M<sup>me</sup> Suzie Navert, conseillère à la promotion et à la défense des droits à la Société québécoise de la déficience intellectuelle;
- M<sup>me</sup> Doris Provencher, directrice générale de l'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec;
- D<sup>re</sup> Jacinthe Rivest, psychiatre au Département de psychiatrie du CHUM;
- M. Vincent Thériault, candidat à la maîtrise en recherche à l'École des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke;
- Regroupement des aidants naturels du Québec (lettre soumise au Groupe d'experts).

## Liste des sigles

AMM	Aide médicale à mourir
AVC	Accident vasculaire cérébral
CAC	Conseil des académies canadiennes
CMQ	Collège des médecins du Québec
CPQ	Curateur public du Québec
CSFV	Commission sur les soins de fin de vie
DMA	Directives médicales anticipées
LCSFV	<i>Loi concernant les soins de fin de vie</i>
LSSSS	<i>Loi sur les services de santé et les services sociaux</i>
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PSDA	<i>Patient Self-Determination Act</i>
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec

## Table des matières

Résumé .....	1
Liste des recommandations .....	6
Introduction.....	10
Le mandat du Groupe d’experts.....	17
Les chapitres du Rapport.....	18
Les valeurs qui ont guidé les réflexions du Groupe d’experts .....	21
La reconnaissance de la dignité humaine .....	22
Le respect de l’autonomie de la personne .....	23
Le droit à l’égalité et à la non-discrimination.....	23
La protection des personnes en situation de vulnérabilité, la solidarité avec ces personnes et la compassion pour elles.....	24
La rédaction du Rapport et des recommandations.....	25
1.    La LCSFV : son histoire, sa philosophie.....	26
1.1.    La réflexion québécoise sur l’AMM avant l’adoption de la LCSFV .....	26
1.2.    Les soins compris dans la LCSFV .....	29
1.2.1. Les soins palliatifs.....	29
1.2.2. La sédation palliative continue.....	32
1.2.3. L’AMM .....	33
1.3.    La LCSFV dans le cadre de la Loi sur les services de santé et les services sociaux .....	34
1.4.    Conclusion .....	35
2.    Les personnes pouvant être considérées comme inaptes et leur nonaccès aux soins de fin de vie .....	36
2.1.    Les personnes atteintes d’un trouble neurocognitif majeur.....	38
2.2.    Les personnes victimes d’un traumatisme craniocérébral ou d’un AVC.....	40
2.3.    Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l’autisme .....	41
2.4.    Les personnes ayant un trouble de santé mentale .....	43
2.5.    Les personnes en fin de vie .....	44
2.6.    Conclusion .....	45
3.    Le droit à l’autodétermination, l’importance du consentement et l’aptitude au consentement à l’AMM.....	45
3.1.    L’héritage juridique américain et le principe de l’autodétermination .....	46
3.2.    Les développements relatifs à l’autodétermination au Canada .....	47

3.3.	L'application du principe de l'autodétermination au Québec .....	48
3.4.	La reconnaissance de l'autodétermination en jurisprudence : de l'affaire Nancy B. au projet de loi C-14 .....	49
	3.4.1. Le cas de Nancy B. ....	49
	3.4.2. Le cas de Sue Rodriguez .....	50
	3.4.3. Les cas de Gloria Taylor et de Kathleen Carter .....	51
3.5.	Le consentement libre et éclairé à un soin .....	54
	3.5.1. Le consentement .....	54
	3.5.2. La liberté du consentement .....	56
	3.5.3. Le caractère éclairé du consentement .....	58
3.6.	L'aptitude et l'inaptitude à consentir à un soin .....	59
	3.6.1. L'incapacité juridique .....	59
	3.6.2. L'aptitude à consentir à un soin .....	61
3.7	Conclusion .....	63
4.	Les directives anticipées : les enseignements à tirer des législations étrangères .....	65
4.1.	La reconnaissance du refus de traitement par voie de volontés anticipées .....	66
	4.1.1. Le cas de l'américaine Nancy Beth Cruzan .....	66
	4.1.2. Le cas de Georgette Malette .....	67
	4.1.3. L'affaire Manoir de la Pointe bleue .....	68
4.2.	La mise en œuvre du régime des DMA sous la LCSFV .....	70
	4.2.1. L'exclusion de la demande anticipée d'AMM dans le régime actuel .....	70
	4.2.2. Le régime des DMA québécois et la valeur contraignante de ces directives .....	70
4.3.	L'AMM et l'inaptitude à l'international .....	73
	4.3.1. Les États-Unis .....	73
	4.3.1.2. L'Oregon .....	74
	4.3.1.3 L'État de Washington .....	74
	4.3.1.4. Le Vermont .....	75
	4.3.1.5. La Californie, le Colorado, le District de Columbia et Hawaï .....	75
	4.3.2 La Belgique .....	75
	4.3.3 Le Luxembourg .....	77
	4.3.4. Les Pays-Bas .....	79
	4.3.5. La Suisse .....	82
	4.3.6. La Colombie .....	83

4.3.7. L'Australie .....	85
4.4. Conclusion .....	85
5. Les enjeux éthiques et philosophiques concernant l'exercice du consentement anticipé.	87
5.1. Le consentement anticipé comme prolongement de l'autodétermination.....	88
5.2. L'expérience de pensée de Margo sous l'approche de l'autodétermination .....	91
5.3. Les critiques de l'approche de l'autodétermination .....	92
5.3.1. Les limites de l'imagination .....	95
5.3.2. La tendance à sous-évaluer les aspects positifs de la maladie.....	96
5.3.3. Le paradoxe du handicap .....	96
5.3.4. L'incertitude quant aux progrès de la science médicale .....	98
5.3.5. Les réticences qui viennent de la communauté médicale .....	98
5.4. Les conceptions de l'identité personnelle: répondre aux critiques de la demande anticipée d'AMM .....	99
5.5. Conclusion .....	101
<b>6. La position du Groupe d'experts et ses recommandations.....</b>	<b>102</b>
6.1. Les personnes dont la demande d'AMM a été acceptée, mais qui ne sont plus en mesure de réitérer leur consentement.....	105
Recommandation 1 .....	106
6.2. La reconnaissance de l'exercice du consentement anticipé et des demandes anticipées d'AMM .....	106
Recommandation 2 .....	109
6.3. Les conditions favorables à la rédaction d'une demande anticipée d'AMM de manière libre et éclairée.....	110
Recommandation 3 .....	111
Recommandation 4 .....	111
6.4. Les enjeux administratifs relatifs à l'enregistrement de la demande anticipée d'AMM ..	112
6.4.1. L'importance de créer un registre pour l'enregistrement des demandes anticipées d'AMM.	112
Recommandation 5 .....	114
Recommandation 6 .....	114
6.4.2. La non-nécessité d'une période d'attente entre la réception du diagnostic et la rédaction de la demande anticipée d'AMM.....	114
6.4.3. La durée de validité du formulaire de demande anticipée d'AMM .....	115
6.5. La possibilité de désigner un tiers qui signale au personnel l'existence de la demande anticipée d'AMM.....	116
Recommandation 7 .....	116

Recommandation 8 .....	116
6.6. Les conditions d’admissibilité à l’AMM pour les personnes qui ont rédigé une demande anticipée d’AMM.....	117
Recommandation 9 .....	117
Recommandation 10 .....	118
6.6.1. Une première précision : la souffrance est physique, psychique et/OU existentielle .....	119
6.6.2. Une deuxième précision : la trajectoire de fin de vie.....	121
6.7. Les exclusions .....	124
6.7.1. Les personnes qui ont subi un accident soudain et imprévu .....	124
6.7.2. Le consentement pour autrui.....	125
Recommandation 11 .....	127
6.7.3. Les personnes qui n’ont jamais été aptes .....	127
Recommandation 12 .....	130
6.8. Le soutien à la création d’outils de mesure de l’aptitude .....	130
Recommandation 13 .....	131
6.9. Les autres conditions pour favoriser une mise en œuvre harmonieuse des recommandations du Groupe d’experts .....	131
6.9.1. L’offre de soins palliatifs de qualité accessibles et adaptés aux personnes en situation d’inaptitude.....	131
Recommandation 14 .....	134
6.9.2. Le soutien aux proches aidants qui accompagnent les personnes en situation d’inaptitude	134
6.10. Conclusion .....	136
Conclusion générale du Rapport .....	139
RÉFÉRENCES .....	142
Références juridiques.....	142
Rapports gouvernementaux et autres documents produits par des organisations.....	146
Articles de journaux et entrevues .....	151
Ouvrages et articles scientifiques.....	152

## Résumé

Grâce aux progrès scientifiques et techniques accomplis dans le domaine médical depuis le dernier siècle, et plus encore depuis les dernières décennies, les limites du corps humain et les frontières de la mort ont été repoussées plus que jamais auparavant dans l'histoire de l'humanité. Les moyens inédits qui sont aujourd'hui à la disposition des sociétés les plus prospères, comme le Québec, permettent de maintenir en vie et de ramener à la vie des personnes qui seraient décédées dans d'autres conditions, prolongeant l'espérance de vie humaine au-delà des 80 ans.

Vivre plus longtemps s'accompagne dans plusieurs cas de pertes d'autonomie plus ou moins invalidantes, de maladies nombreuses, parfois incurables et dégénératives : on constate une augmentation de la prévalence des cancers métastatiques incurables, des maladies neurodégénératives, des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux. Ces conditions risquent d'affecter l'aptitude des personnes à consentir à leurs soins de santé et de les priver de l'accès à l'aide médicale à mourir (AMM).

La *Loi concernant les soins de fin de vie* (LCSFV) encadre la pratique de l'AMM au Québec. Elle ne permet pas aux personnes en situation d'inaptitude de donner leur consentement à l'AMM, de recevoir ce soin de fin de vie. En effet, la Loi prévoit notamment que la personne qui fait une demande d'AMM doit être capable de donner un consentement libre et éclairé au moment de la demande et de réitérer son consentement jusqu'à l'administration de l'AMM.

Le régime de directives médicales anticipées (DMA) que la LCSFV a instauré permet aux personnes qui anticipent une perte d'aptitude de refuser cinq types de soins (la réanimation cardio-respiratoire, les traitements de dialyse, la ventilation artificielle, l'hydratation et l'alimentation artificielles). Ce régime exclut cependant la demande anticipée d'AMM.

Cette exclusion est-elle justifiée? Devrait-elle être levée? Les personnes qui anticipent une perte d'aptitude devraient-elles être autorisées à faire valoir leurs volontés en matière d'AMM, et cela, de manière anticipée?

L'exercice anticipé du consentement libre et éclairé découle du principe de l'autodétermination de la personne. Le consentement anticipé permet à la personne de refuser des soins ou de consentir à ce que des gestes soient posés sur elle lorsqu'elle aura perdu l'aptitude de choisir rationnellement par elle-même les soins de fin de vie qu'elle souhaite recevoir. Le consentement anticipé permet aux personnes qui

anticipent une perte d'autonomie et d'aptitude de faire valoir les principes phares d'après lesquels elles souhaitent que leur vie, et leur fin de vie, se déroule lorsqu'elles ne seront plus aptes à en décider seules et que leur sort sera entre les mains des autres.

À l'automne 2017, le gouvernement du Québec a formé le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir en lui confiant le mandat général d'évaluer si la LCSFV devrait être révisée. Il s'agissait pour le Groupe d'experts d'examiner les enjeux relatifs à l'admissibilité des personnes inaptes à l'AMM et de formuler des recommandations. Le présent rapport est le résultat des réflexions poursuivies par le Groupe d'experts depuis décembre 2017.

Dans l'état actuel du droit, la condition d'admissibilité à l'AMM qui prévoit que le consentement doit être réitéré dans les instants qui précèdent son administration exclut plusieurs catégories de personnes en situation d'inaptitude. Cette exigence peut amener ces personnes à vivre dans des conditions de fin de vie qui vont à l'encontre de la conception qu'elles se font d'une mort bonne, digne et respectueuse de leurs valeurs et de leur intégrité.

Par exemple, par crainte de perdre leur aptitude à réitérer leur consentement, des personnes peuvent se sentir incitées à refuser de la médication qui les soulagerait de grandes souffrances lorsque leur demande d'AMM a déjà été acceptée, et cela, même lorsque toutes les autres conditions d'admissibilité sont satisfaites.

D'autres personnes peuvent se sentir contraintes de devancer leur demande d'AMM de peur de perdre leur aptitude au fur et à mesure de l'évolution de leur maladie, se privant possiblement de semaines, voire de mois, de vie.

Enfin, d'autres personnes qui se savent atteintes d'une maladie neurodégénérative, de type Alzheimer, qui risque d'entraîner leur inaptitude et d'ainsi les priver de l'accès à l'AMM lorsqu'elles seront en fin de vie, pourraient être tentées de mettre fin à leurs jours, en usant de moyens rudimentaires, laissant leurs familles et entourage dans un état de choc difficile à surmonter. Sans envisager une solution aussi radicale, dramatique et somme toute rare, des personnes atteintes de ce type de maladie neurodégénérative peuvent juger qu'une fin de vie vécue dans l'inaptitude est contraire à leur conception d'elles-mêmes et d'une mort digne.

Les questions philosophiques, éthiques, sociales, juridiques et cliniques que soulève l'élargissement de l'AMM aux personnes qui, au moment de la recevoir, ne seront plus capables de témoigner de leur souffrance et de réitérer leur consentement, comptent parmi les plus difficiles qu'une société peut se poser. Ces questions mettent en tension les intérêts de divers groupes au sein de la population : les personnes malades elles-

mêmes, qui sont les principales concernées, mais aussi les proches qui les soignent et les accompagnent quotidiennement, parfois au prix de leur propre santé physique et mentale, ainsi que les médecins et professionnels de la santé qui auront la responsabilité de pratiquer l'AMM. Ces questions difficiles mettent aussi en jeu des valeurs fondamentales, dont l'inclusion sociale, le traitement non discriminatoire des plus vulnérables, le souci de protéger ces derniers contre les abus et la maltraitance ainsi que la compassion pour autrui. Pour apporter des réponses justes, empreintes de compassion et inclusives à ces questions difficiles, il faut mener une réflexion sensible, mais non idéologique, et approfondie quant aux enjeux que pose l'exercice du consentement anticipé et examiner les risques associés à cette pratique, afin de pouvoir mieux en établir les balises.

La proposition d'élargir, par voie de demande anticipée, l'AMM aux personnes devenues inaptes, se heurte évidemment à plusieurs objections qui méritent d'être prises au sérieux. Comme humains, imparfaits et faillibles, la plupart d'entre nous éprouvons de la difficulté à nous projeter dans le temps de manière réaliste et à anticiper les réactions que nous pourrions avoir une fois placés dans une situation d'adversité. La plupart d'entre nous avons aussi cette tendance, bien étudiée en psychologie, à sous-estimer nos capacités d'adaptation et de résilience face à la maladie, au handicap et aux limitations physiques et psychiques lorsqu'ils surviennent de manière soudaine et imprévue. Nous pourrions faire des projections erronées lorsque viendrait le temps de rédiger une demande anticipée d'AMM, imaginer le pire des scénarios, et nous tromper. Le moment venu de mettre cette demande anticipée à exécution, nous pourrions nous retrouver dans une situation de bien-être relatif et simplement ne plus avoir le désir de mourir, contrairement à ce que nous avons initialement prévu. Mais le consentement anticipé semble écarter la possibilité de revenir en arrière, de revisiter nos volontés passées, de changer d'idée et de refuser l'AMM à laquelle nous avons préalablement consenti.

Ces objections sont sérieuses. Elles nous invitent à prendre toute la mesure des enjeux qui sont soulevés par la possibilité de reconnaître le consentement anticipé à un soin aussi irréversible que l'est l'AMM.

Mais ces objections n'ont pas à conduire, sans plus de réflexion, à la conclusion qu'un consentement donné de manière anticipée à l'AMM représenterait un trop grand risque pour les personnes vulnérables. Premièrement, une analyse posée de ces objections nous permet en effet de voir qu'elles ne sont pas toutes également déterminantes. Par exemple, bien que l'on puisse rappeler la capacité de résilience des humains confrontés à un accident (par exemple, la perte de l'usage de membres), il est plus difficile de parler

de « résilience » face à une maladie dégénérative qui entraîne la transformation profonde du soi et la perte des facultés cognitives mêmes qui rendent possible la résilience. La personne en perte d'aptitude n'est plus en mesure de prendre des distances vis-à-vis l'épreuve rencontrée et de repenser, de manière pleinement réfléchie, la reconfiguration de son quotidien, de ses activités et projets, en fonction de cette nouvelle condition à laquelle survivre exige de s'adapter.

Deuxièmement, la prise en compte des différentes objections à l'exercice du consentement anticipé peut aussi nous inciter à mieux réfléchir aux balises et aux normes à mettre en place si cet exercice doit effectivement être autorisé. Par exemple, si le consentement anticipé doit être reconnu et permis, il conviendrait de s'assurer de la mise en place des conditions favorables à la formulation libre et éclairée de la demande anticipée : la personne pourrait rédiger une demande, mais seulement après avoir obtenu un diagnostic de maladie grave et incurable. Compte tenu du risque de commettre une erreur lors du processus de planification de ses soins de fin de vie ou de se tromper quant à ses projections, il conviendrait aussi d'aménager un espace pour que soient prises en compte les circonstances et l'expérience vécue par la personne au moment présent. C'est la raison pour laquelle plutôt que de parler de *directive* anticipée, on parlerait alors de *demande* anticipée, n'ayant pas de force exécutoire absolument contraignante pour les médecins.

Si l'exercice de ce consentement anticipé doit être reconnu et permis, il sera important de prendre en considération les conditions qui favoriseront sa mise en œuvre harmonieuse. Par exemple, il sera essentiel d'accentuer les efforts présentement consentis au Québec pour que des soins palliatifs de qualité et adaptés aux personnes en situation d'inaptitude soient offerts à ceux qui en ont besoin et d'assurer aux professionnels de la santé d'excellentes formations en matière de soins de fin de vie. Il sera tout aussi indispensable d'informer la population quant à ses droits en matière de soins palliatifs et d'AMM et quant à l'existence des formulaires de DMA et de demande anticipée d'AMM.

Ainsi, rappelant le droit à l'autodétermination consacré par les chartes canadienne et québécoise, le Groupe d'experts propose que les personnes dont la demande d'AMM a déjà été acceptée par deux médecins alors qu'elles étaient pleinement aptes, conservent leur droit de la recevoir. Il suggère que ce droit soit conservé même si ces dernières devaient perdre leur aptitude dans l'intervalle de temps qui sépare l'acceptation de leur demande et la réception du soin.

Toujours en s'appuyant sur le droit à l'autodétermination, le Groupe d'experts recommande la reconnaissance du droit de consentir à l'AMM de manière anticipée. Cet

exercice du consentement anticipé assure le prolongement de la capacité de la personne à s'autodéterminer et à assurer le respect de son intégrité physique et psychique, en planifiant une fin de vie le plus possible conforme à ses valeurs et principes et à la conception qu'elle se fait de son identité.

Lorsque le moment serait jugé le plus opportun pour envisager l'application de la demande anticipée d'AMM, les autres conditions d'admissibilité à ce soin seraient conformes à celles présentement en vigueur. La personne devenue inapte qui recevrait l'AMM, conformément à sa demande anticipée, serait majeure et atteinte d'une maladie grave et incurable. La souffrance physique, psychique ou existentielle qu'elle éprouve serait constante et importante, et en partie objectivable par l'équipe soignante multidisciplinaire ainsi que les proches qui l'accompagnent, le cas échéant. La personne en perte d'aptitude n'étant plus en mesure de témoigner elle-même de cette souffrance, elle aurait pu mettre par écrit, dans un espace réservé à cet effet dans sa demande anticipée, sa conception d'une mort digne, rappeler les valeurs qui sont les siennes et qui donnent un sens à son existence ou dire ce qui, pour elle, représente une souffrance insupportable. Enfin, au moment de recevoir l'AMM, sa condition laisserait penser que sa trajectoire de fin de vie est bien entamée.

Les recommandations du Groupe d'experts excluent les personnes qui n'ont jamais été aptes à donner leur consentement et à formuler par et pour elles-mêmes leurs volontés en matière d'AMM. Permettre que soit pratiquée sur elles l'AMM, sans qu'elles n'aient jamais pu y consentir, consisterait à fonder l'AMM sur un autre fondement que celui du droit à l'autodétermination, ce que le Groupe d'experts a écarté. Les recommandations excluent également les personnes qui perdraient leur aptitude de manière soudaine et imprévue, des suites d'un accident, et qui n'ont donc pas pu rédiger une demande anticipée en prévision d'un tel événement. Ces catégories de la population ne sont pas pour autant abandonnées à leur propre sort. Les soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs, ainsi que le refus de traitements au moyen du formulaire des DMA déjà prévu par la Loi leur sont toujours accessibles.

Le Groupe d'experts souscrit à une logique gradualiste en matière d'AMM. Ainsi, il propose que l'AMM soit élargie aux personnes inaptes qui ont reçu un diagnostic, et donc qui sont en position de bien soupeser les options qui se présentent à elles, avant que son accès ne soit élargi à d'autres situations. Selon les leçons qui pourront être tirées de cette expérience, qui comptera parmi les premières à l'échelle mondiale, notamment après la Belgique, le Luxembourg et les Pays-Bas, les besoins en matière d'accès à l'AMM par d'autres catégories de la population vulnérabilisées pourront être envisagés. La prudence commande de permettre l'AMM d'abord lorsque des conditions précises sont réunies.

### RECOMMANDATION 1

Qu'une personne apte qui devient inapte à consentir à l'AMM entre le moment où sa demande d'AMM (qu'elle a rédigée lorsqu'elle était apte) est acceptée et le moment de son administration conserve son droit de recevoir l'AMM.

### RECOMMANDATION 2

Que soit reconnue et rendue possible la formulation d'une demande anticipée d'AMM en prévision de l'inaptitude à consentir à ce soin, sous les conditions énoncées dans le présent rapport.

### RECOMMANDATION 3

Qu'une demande anticipée d'AMM puisse être rédigée.

Que la rédaction de la demande anticipée d'AMM se fasse après l'obtention du diagnostic de maladie grave et incurable.

Bien qu'elle n'ait pas de caractère exécutoire, cette demande devra néanmoins être considérée et évaluée, au moment opportun, dans le respect des conditions précisées dans le présent rapport.

### RECOMMANDATION 4

Que soit conçu un formulaire de demande anticipée d'AMM, distinct du formulaire de DMA prévu par la LCSFV, et que ce formulaire soit intitulé « Demande anticipée d'aide médicale à mourir ».

La personne formule elle-même, de manière libre et éclairée, la demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Elle signe et date sa demande.

La personne signe son formulaire en présence d'un médecin, qui le signe également et confirme :

- le diagnostic de maladie grave et incurable;
- l'aptitude de la personne à consentir aux soins et à faire sa demande anticipée d'AMM;
- le caractère libre et éclairé de la demande.

Cette démarche est faite par la personne elle-même devant deux témoins ou devant notaire, sous forme d'acte notarié en minute.

#### RECOMMANDATION 5

Que soit créé un registre des demandes anticipées d'AMM et que les demandes anticipées d'AMM y soient obligatoirement versées. La consultation du registre des demandes anticipées d'AMM par les médecins serait obligatoire, et celui-ci devrait leur être facilement accessible. La demande anticipée d'AMM pourrait aussi être versée au dossier médical du patient.

#### RECOMMANDATION 6

Que les citoyens soient encouragés à rédiger leurs DMA en prévision d'une perte d'aptitude.

#### RECOMMANDATION 7

Que la personne qui signe une demande anticipée d'AMM puisse, au même moment, désigner, dans son formulaire, un tiers chargé de faire connaître sa demande anticipée d'AMM et de demander, en son nom, le traitement de sa demande en temps jugé opportun. Cette charge devra être acceptée par écrit.

#### RECOMMANDATION 8

Qu'il revienne au tiers désigné, le cas échéant, d'initier le traitement de la demande anticipée d'AMM au moment jugé opportun.

Qu'en l'absence d'un tiers désigné, ou dans l'éventualité d'un refus, désistement ou empêchement de sa part, la demande de traitement de la demande anticipée d'AMM se fasse par une personne démontrant un intérêt pour le patient ou, à défaut, par une autorité externe impartiale, dont le mandat serait de protéger la volonté du patient et d'agir dans son meilleur intérêt.

#### RECOMMANDATION 9

Que les critères d'admissibilité à l'AMM applicables aux personnes devenues incapables à consentir à l'AMM soient les suivants :

- Elle est une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*.
- Elle est majeure.
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable.
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Compte tenu de ses circonstances médicales, elle est engagée dans une trajectoire de fin de vie pour laquelle le médecin peut raisonnablement prévoir sa mort, sans pour autant avoir à établir un délai précis quant à son espérance de vie.

- Elle manifeste des souffrances physiques, psychiques ou existentielles constantes, importantes et difficiles à soulager. Ces souffrances sont évaluées ainsi par le médecin et l'équipe soignante multidisciplinaire et correspondent à ce qui est exprimé dans la demande anticipée d'AMM. Dans ce cas, le médecin et l'équipe soignante sont encouragés à entrer en dialogue avec le tiers désigné, le cas échéant, et les proches.
- Elle a rédigé une demande anticipée d'AMM qui respecte les conditions précisées aux recommandations 3, 4 et 7.

#### RECOMMANDATION 10

Que soit obtenu l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à la recommandation 9. Le second médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui a demandé l'AMM de manière anticipée qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

Si le médecin conclut qu'il peut administrer l'AMM à la personne qui en a fait la demande anticipée, il doit la lui administrer lui-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès. Si le médecin conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'AMM, il doit en informer le tiers désigné dans la demande anticipée d'AMM, le cas échéant, ou les personnes prévues à la recommandation 8 (personne démontrant un intérêt ou, à défaut, autorité externe impartiale). Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'AMM pour un motif fondé sur une objection de conscience doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne que ce dernier désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande anticipée d'AMM qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à la recommandation 9<sup>2</sup>.

#### RECOMMANDATION 11

Que le recours au consentement pour autrui ne soit pas autorisé pour demander l'AMM au nom d'une personne inapte. Le rôle du tiers désigné se limite à attirer l'attention sur l'existence de la demande anticipée d'AMM.

---

<sup>2</sup> Il est à noter que cette recommandation est inspirée de l'article 31 de la LCSFV.

#### RECOMMANDATION 12

Que l'égalité des droits de la personne qui vit avec une déficience intellectuelle ou un trouble de santé mentale soit respectée. Les demandes de ces personnes doivent être évaluées en fonction de leur aptitude à faire une demande anticipée d'AMM et à consentir à l'AMM et non en fonction de leur diagnostic.

#### RECOMMANDATION 13

Que soient financées des études visant la création d'outils d'aide à la mesure de l'évaluation de l'aptitude à rédiger des demandes anticipées d'AMM et que soient élaborées des directives à suivre claires en la matière.

#### RECOMMANDATION 14

Que les efforts présentement consentis par le gouvernement en matière de soins palliatifs soient accentués et que les mesures nécessaires soient prises afin que des soins palliatifs de qualité et en quantité suffisante soient offerts partout au Québec, tant en établissement qu'à domicile, aux personnes qui en ont besoin, y compris les personnes inaptes et les proches aidants.

## Introduction

Sandra Demontigny est âgée de seulement 39 ans lorsqu'elle reçoit le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Son père a été emporté par cette maladie à l'âge de 53 ans, après avoir souffert dans des conditions intolérables. Madame Demontigny souffre de la forme héréditaire, plus rare, de cette grave maladie.

Cette jeune femme a une famille, un conjoint et trois enfants. Son cadet est âgé de 12 ans, et son aîné a 20 ans. Ses enfants risquent à 50 % d'être, eux aussi, atteints de cette forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer.

Encore saine et en forme, et préoccupée par le sort des personnes qui, comme elle, sont affectées d'un trouble neurocognitif, ainsi que par le vécu des proches qui les soutiennent dans leur quotidien, madame Demontigny participe à des projets de recherche sur la maladie et prend la parole publiquement, afin de la démystifier. Elle accorde des entrevues pour sensibiliser les élus et le grand public à la question de l'élargissement de l'AMM aux personnes qui sont affectées d'une maladie qui entraînera leur inaptitude à y consentir (Lagacé, 2019).

\*\*\*

Jocelyne Lizotte, une femme âgée d'une soixantaine d'années, atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé, vit en CHSLD depuis 2014. Avant que son diagnostic ne soit confirmé, elle a déjà perdu plusieurs de ses capacités. Son époux, Michel Cadotte, tiendra le rôle de proche aidant auprès d'elle pendant neuf ans (QCCS, 2019). Alors qu'elle a progressivement perdu son aptitude à consentir aux soins en 2016, son époux dépose une demande d'AMM pour elle<sup>3</sup>.

Cette demande est jugée irrecevable par les médecins. Elle est refusée, d'une part, parce que madame Lizotte ne l'a pas formulée elle-même et qu'elle n'est pas apte à y consentir. D'autre part, elle ne serait pas en fin de vie. La détresse et les souffrances les plus aiguës chez les personnes atteintes de cette maladie ne sont cependant pas ressenties en fin de vie, mais bien souvent lors du processus menant de la phase

---

<sup>3</sup> Le jugement rappelle que monsieur Cadotte « a donné 9 ans de sa vie pour que son épouse conserve une certaine dignité, qu'elle ne souffre pas trop et qu'elle obtienne les soins nécessaires » (QCCS, 2019, par. 113). Les premiers symptômes de la maladie de Jocelyne Lizotte apparaissent en 2008.

modérée à la phase avancée de la maladie, alors qu'elles ont encore quelques années à vivre devant elles.

Le 20 février 2017, le corps de madame Lizotte est retrouvé sans vie dans sa chambre du CHSLD Émilie-Gamelin. Son mari reconnaît l'avoir étouffée au moyen d'un oreiller. Accusé de meurtre, il fonde sa défense principalement sur la fragilité de l'état mental dans lequel il se trouvait au moment de poser ce geste fatal. Il est reconnu coupable d'homicide involontaire par un jury le 23 février 2019, puis condamné, le 28 mai 2019, à deux ans de prison moins un jour. Le drame humain soulevé par la désormais célèbre affaire Cadotte suscite une vague de sympathie chez les Québécois et remet à l'avant-scène le débat sur le « meurtre par compassion » au Canada.

\*\*\*

Audrey Parker, une femme extravertie, bien entourée et pleine de vie, vit à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Elle n'est âgée que de 57 ans lorsqu'elle apprend qu'un cancer du sein, déjà au stade 4 de sa progression, l'emportera probablement au courant de la prochaine année. Très souffrante quelques mois plus tard, elle se soigne au cannabis et aux doses élevées de Dilaudide, des remèdes qui altèrent le jugement et affectent l'état de conscience. La maladie est grave, la souffrance difficile à apaiser, mais à l'automne 2018 elle caresse encore l'espoir de pouvoir vivre un dernier Noël entourée de ses proches avant de s'éteindre. Les médecins estiment qu'elle répond aux critères de maladie grave et incurable, de souffrance insupportable et de mort raisonnablement prévisible : les mois, voire les semaines, sont désormais comptés pour elle. Cependant, madame Parker risque de perdre son aptitude à consentir à l'AMM en raison des effets combinés du cancer, de la fatigue et des médicaments. Face à la perspective d'être jugée inadmissible à l'AMM si elle attend trop avant d'en faire la demande, elle préfère écourter sa vie, et recevoir ce soin alors qu'elle est encore pleinement apte à y consentir. Soutenue par ses médecins et ses proches, elle fixe la date de l'obtention de son AMM avant le temps des Fêtes. Entourée des siens, madame Parker s'éteint le 1<sup>er</sup> novembre 2018.

\*\*\*

Ces trois histoires de vie, dramatiques, mais révélatrices, ont interpellé les citoyens et les élus, et fait réfléchir la population. Elles ne représentent que quelques-uns des récits de fin de vie qui ont reçu l'attention des médias, et de nombreuses histoires semblables se déroulent chaque année dans l'ombre. Ces histoires, parmi d'autres, ont contribué à nourrir le débat de société contemporain sur la mort dans la dignité et l'AMM au Québec et au Canada ainsi que sur les conditions requises pour y avoir accès.

La voix des personnes qui vivent avec une maladie dégénérative grave et irréversible, tout comme les appels à l'aide lancés par les proches aidants qui les accompagnent et les soignent quotidiennement, doit être entendue. Ces récits révèlent les inquiétudes et les préoccupations qui habitent les citoyens qui ont à vivre de telles épreuves. Ils ciblent aussi les lacunes du système de santé et de services sociaux, dont le but même est de répondre aux besoins des citoyens.

Ces récits jettent également de la lumière sur les imperfections et angles morts du cadre juridique actuel, qui, tout en légalisant l'AMM et en établissant les balises qui encadrent sa pratique et protègent les personnes plus vulnérables, se trouve parfois, paradoxalement, à laisser pour compte ces mêmes personnes : celles qui risquent de perdre leur capacité de jugement et leur aptitude à consentir aux traitements qui leur sont proposés au moment où elles vivent de grandes souffrances.

La LCSFV, qui est entrée en vigueur en décembre 2015, encadre la pratique des soins palliatifs et de l'AMM au Québec. Cette loi institue aussi le régime des directives médicales anticipées (DMA). Le formulaire de DMA est prescrit par le ministre et détermine les soins à refuser en cas d'inaptitude à consentir aux soins : l'alimentation et l'hydratation artificielles, la ventilation artificielle, la réanimation cardiorespiratoire et les traitements de dialyse. L'AMM ne compte cependant pas parmi les soins pouvant faire l'objet d'une DMA. En effet, l'article 51 de la LCSFV précise ceci :

« Toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen de directives médicales anticipées, indiquer si elle consent ou non aux soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé au cas où elle deviendrait inapte à consentir aux soins. Elle ne peut toutefois, au moyen de telles directives, formuler une demande d'aide médicale à mourir ».

En conséquence, les personnes qui, au Québec, souffrent de maladies susceptibles d'entraîner leur inaptitude au consentement n'ont aujourd'hui pas accès à l'AMM. Selon le *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec* (CSFV, 2019), 78 % des personnes qui ont reçu l'AMM entre 2015 et 2018 étaient atteintes de cancers en phase terminale, 10 % étaient atteintes d'une maladie neurodégénérative, 6 % d'une maladie pulmonaire, 4 % d'une maladie cardiaque ou vasculaire et 3 % d'autres maladies (rénales, hépatiques, digestives, auto-immunes et inflammatoires) (CSFV, 2019, p. 35). Les personnes qui reçoivent l'AMM sont dans une très forte proportion atteintes de cancers graves et irrémédiables. Les personnes qui souffrent d'une maladie neurodégénérative, de type Alzheimer, qui entraîne l'inaptitude, ne peuvent recevoir ce soin.

La population est cependant dans une large proportion favorable à une telle ouverture. La lecture de différents sondages publiés au cours de la dernière décennie nous permet de constater une évolution des mentalités en ce qui concerne l'acceptation aussi bien de l'AMM que de son élargissement à des catégories de la population inapte. En effet, les sondages montrent qu'en 2009, entre 70 % et 80 % des Québécois étaient d'accord avec l'euthanasie (Angus Reid-La Presse, 2009). On ne parlait pas encore, à cette époque, d'accorder l'AMM à des personnes qui perdraient leur aptitude à consentir. Le plus récent sondage a été réalisé par la maison Léger auprès de 1 532 personnes du 5 au 10 avril 2019. Les résultats de ce sondage montrent que 84 % des Québécois et 80 % des Canadiens sont favorables non seulement à l'AMM, mais également à ce que des personnes ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer puissent rédiger une demande anticipée d'AMM, pour la recevoir une fois parvenues au stade avancé de la maladie (Léger, 2019). Dans la même lignée, les résultats de la récente étude conduite par la professeure Bravo et ses collègues montrent que 91 % des proches aidants seraient favorables à ce que les personnes en fin de vie qu'ils accompagnent reçoivent l'AMM si elles en expriment la volonté. Le pourcentage diminue à 68 % si le proche malade est à un stade avancé de la maladie, mais qu'il n'est pas encore en fin de vie (Bravo, 2018a). Il demeure cependant élevé.

La possibilité d'exprimer de manière anticipée sa volonté de recevoir l'AMM permettrait d'apaiser les inquiétudes des personnes qui, comme madame Demontigny, vivent quotidiennement avec un diagnostic de maladie d'Alzheimer, et souhaitent vivre le plus paisiblement possible et terminer leur vie dans des conditions qu'elles auront jugées acceptables pour elles-mêmes.

En l'absence de cette option, qui consisterait à exprimer à l'avance leur volonté de recevoir l'AMM lorsqu'elles se retrouveront dans une condition de souffrance intolérable et en fin de vie, des personnes pourraient être tentées de se donner la mort prématurément, craignant de ne plus être jugées admissibles à l'AMM lorsqu'elles auront perdu leur aptitude à y consentir. Des personnes comme madame Parker, dont la mort est raisonnablement prévisible, mais qui souhaitent profiter de la vie jusqu'au moment de leur choix, peuvent se sentir contraintes à demander l'AMM avant le temps voulu, pendant qu'elles sont encore capables d'y donner leur plein consentement, comme la Loi l'exige. D'autres, qui ne seraient pas encore admissibles à l'AMM parce qu'elles ne sont pas encore en fin de vie, pourraient être tentées de se suicider, par des moyens rudimentaires, et faire vivre à leur entourage un traumatisme difficile à surmonter, en plus de laisser derrière elles la mémoire de ce geste désespéré qui ne reflétait ni leurs valeurs ni leur conception de la mort dans la dignité.

D'autres personnes très souffrantes pourraient aussi être tentées de cesser leur médication, de peur que celle-ci n'affecte leur aptitude à consentir aux soins jusqu'au dernier moment. Renoncer à la médication, alors qu'elles sont affligées d'une maladie grave, incurable et douloureuse, risque fort d'aggraver leurs souffrances et d'accentuer celle de leurs proches, impuissants face à cette détresse.

Le consentement libre et éclairé de la personne qui fait une demande d'AMM est considéré comme une condition préalable, et incontournable, à l'admissibilité à ce soin. Une demande d'AMM, pour être jugée recevable, doit d'abord et avant tout avoir été formulée par la personne elle-même, dans des conditions garantissant son consentement libre et éclairé. Mais comment traiter des cas, qui seront toujours plus nombreux dans nos sociétés vieillissantes, de personnes qui, en raison de la maladie dont elles sont atteintes, risquent de perdre leur aptitude à donner leur consentement aux soins qui leur sont prodigués?

La plupart des groupes d'experts canadiens ou québécois qui se sont penchés sur la question de l'AMM depuis les 15 dernières années ont aussi traité des moyens qui permettraient de garantir le respect de l'expression du consentement préalable par les personnes qui anticipent une perte d'aptitude.

Dans son rapport, publié en novembre 2011, le Groupe d'experts de la Société royale du Canada sur la prise de décisions en fin de vie laissait entendre que l'AMM devrait être permise par voie de DMA (Société royale du Canada, 2011, p. 21-24 et 111). De même, dans son rapport, déposé le 22 mars 2012, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité soulevait la question de savoir sous quelles conditions, et à l'intérieur de quelles balises, le régime des directives anticipées devrait inclure la possibilité d'exprimer un consentement anticipé à la réception de l'AMM (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012, p. 89-90).

Dans son rapport, soumis le 28 mars 2013, le Groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir du Collège des médecins du Québec (CMQ) concluait entre autres ceci :

« [...] les patients déments doivent pouvoir, comme toutes les autres personnes encore aptes, rédiger des directives anticipées de fin de vie, incluant l'expression de leurs volontés à l'égard des traitements auxquels ils consentent, dont l'aide médicale à mourir. On devrait d'ailleurs les encourager à le faire avant qu'ils deviennent inaptes, puisqu'une fois l'inaptitude déclarée, il sera trop tard. » (Collège des médecins du Québec, 2013, p. 27)

La même année, le Comité de juristes experts, présidé par M<sup>e</sup> Jean-Pierre Ménard, écrivait dans son rapport (Comité de juristes experts, 2013a) que « certaines modifications législatives s'imposent pour assurer un plus grand respect des volontés anticipées » (Comité de juristes experts, 2013b, p. 12). En effet, dans son rapport, le Comité proposait qu'une personne puisse « formuler à l'avance une demande d'aide médicale à mourir, dans une directive anticipée qui devra être faite dans une forme plus rigoureuse, soit devant un notaire ou deux témoins. De plus, elle ne devra pas être antérieure de plus de 5 ans à la demande et les volontés exprimées devraient être non équivoques » (Comité de juristes experts, 2013b, p. 14; nous soulignons). D'après les conclusions de ce même comité, les conditions médicales et la procédure à suivre devraient alors être « sensiblement » les mêmes que celles qui existent pour les personnes majeures et aptes au consentement (Comité de juristes experts, 2013b, p. 15).

Le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, dans son rapport daté du 30 novembre 2015, proposait que l'AMM puisse être demandée de manière anticipée, au moyen d'une directive écrite, suivant la réception d'un diagnostic de maladie grave, irréversible et irrémédiable (Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, 2015, recommandation 12, p. 10).

Dans la même lignée, dans son rapport intitulé *L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient* et publié en février 2016, le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, présidé par le sénateur Kelvin Kenneth Ogilvie et le député du caucus libéral Robert Oliphant, recommandait ceci :

*Que l'on autorise le recours aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir à tout moment, après qu'une personne aura reçu un diagnostic de problème de santé qui lui fera vraisemblablement perdre ses capacités ou un diagnostic de problème de santé grave ou irrémédiable, mais avant que les souffrances ne deviennent intolérables. Une personne ne pourra toutefois pas faire de demande anticipée avant d'avoir reçu l'un ou l'autre de ces diagnostics. On appliquera aux demandes anticipées les mêmes mesures de protection que pour les demandes d'aide immédiate (Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, 2016, recommandation 7, p. 40; nous soulignons).*

Enfin, les trois rapports indépendants produits par le Conseil des académies canadiennes, déposés en décembre 2018, décrivent les enjeux relatifs aux directives anticipées d'AMM en présentant l'information et les données probantes actuellement disponibles (Conseil des académies canadiennes, 2018a, 2018b, 2018c)<sup>4</sup>.

Trois ans après la mise en œuvre de la LCSFV au Québec, les temps étaient mûrs pour que ces recommandations, soumises aux gouvernements fédéral et provincial depuis les 10 dernières années, soient relues avec attention et que les questions qu'elles posent soient étudiées de manière plus approfondie.

---

<sup>4</sup> Notons que le Conseil est indépendant et n'a jamais eu pour mandat de formuler des recommandations.

## LE MANDAT DU GROUPE D'EXPERTS

Le Groupe d'experts avait pour mandat général d'examiner la possibilité que des modifications soient apportées à la LCSFV, après avoir évalué les enjeux cliniques, éthiques et juridiques en cause. Plus précisément, le Groupe d'experts avait pour mandat :

- D'étudier le concept d'inaptitude sous les angles juridiques, cliniques et éthiques;
- De déterminer les enjeux rencontrés ou anticipés en lien avec l'inaptitude dans le contexte de l'AMM (données probantes, cas de figure, etc.);
- D'analyser les effets du caractère évolutif (évolution et fluctuation) du spectre de l'aptitude et de l'inaptitude dans la perspective du principe de continuum du consentement;
- D'analyser les situations pour lesquelles l'accès à l'AMM serait souhaitable en cas d'inaptitude, le cas échéant;
- D'évaluer les divers moyens et les conditions qui permettraient à une personne d'exprimer sa volonté (DMA, consentement substitué, etc.), le cas échéant;
- De rédiger un rapport faisant état de ses recommandations.

Le rapport comporte six chapitres. Le premier chapitre rappelle l'approche québécoise de l'AMM, qui situe l'administration de l'AMM sur un continuum de soins de fin de vie. Il présente la LCSFV<sup>5</sup> et l'AMM. On y rappelle que l'AMM est exclue de l'éventail des soins qui peuvent faire l'objet d'une demande anticipée et que les personnes en situation d'inaptitude ne peuvent, sous les conditions précisées par la Loi, être jugées admissibles à ce soin, bien qu'elles bénéficient de soins palliatifs.

Quelles personnes sont considérées comme inaptes? Quelles personnes seraient touchées par la révision de la LCSFV? Le deuxième chapitre répond à ces questions en offrant une description générale des différents types de maladies, de conditions et de handicaps qui affectent l'aptitude à consentir aux soins. Il présente les groupes de personnes qui n'ont présentement pas accès à l'AMM en raison de leur inaptitude à y consentir.

Si l'AMM est exclue des soins qui peuvent être prodigués aux personnes inaptes, c'est que ces dernières ne peuvent pas en formuler la demande de façon contemporaine et réitérer leur consentement à l'administration de ce soin de manière libre et éclairée. Qu'est-ce que le consentement libre et éclairé à un soin de santé? Et pourquoi une importance si grande est-elle accordée au consentement? Le chapitre 3 présente les fondements philosophiques et éthiques du consentement libre et éclairé, pour bien rappeler son importance dans les sociétés de droit, le sens qui lui est reconnu et le rôle qu'il tient aussi bien dans la reconnaissance de l'autodétermination de la personne que dans le respect de son intégrité et de sa dignité.

Le chapitre 3 présente également la philosophie et la jurisprudence américaine et canadienne en matière de reconnaissance de l'autodétermination de la personne, afin que soient mises en relief les différentes couches de sens qui doivent être données à ce concept, et aux autres principes, dont celui du consentement, qui en découlent. Le principe du consentement libre et éclairé à un soin proposé – et précisément à un soin aussi irrévocable que l'AMM – est primordial dans une société libre, égalitaire et

---

<sup>5</sup> L'article 3 (5) de la LCSFV définit la sédation palliative continue comme « un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès ».

démocratique. On exige le consentement afin de protéger les personnes des abus qui pourraient leur être faits en situation d'extrême vulnérabilité. On exige aussi le consentement pour protéger la capacité qu'ont les personnes de s'autodéterminer et de choisir, pour elles-mêmes, la fin de vie qui correspond le plus à la conception qu'elles se font de la dignité et de l'intégrité. Le chapitre 3 présente enfin les notions d'aptitude et d'inaptitude à consentir à un soin de santé, ainsi que ce qui les distingue de l'incapacité juridique.

Le quatrième chapitre présente les législations adoptées par les pays qui ont, jusqu'ici, décriminalisé ou légalisé le suicide médicalement assisté<sup>6</sup> ou l'euthanasie<sup>7</sup>. Une attention particulière est portée aux critères d'admissibilité à l'aide à mourir retenus par ces pays ainsi qu'aux justifications formulées en appui à ces critères et, plus précisément, aux manières d'interpréter les critères de consentement (reconnait-on, par exemple, le consentement anticipé?), de souffrance (comment interprète-t-on la souffrance?) et de fin de vie (ce critère est-il jugé important?). De manière systématique, on présente aussi dans le chapitre 4 la manière dont chacun de ces pays, précurseur en matière d'accès au suicide assisté et à l'euthanasie, traite de la question de l'élargissement de l'aide à mourir aux personnes qui n'ont jamais été aptes à y donner leur consentement, ou aux personnes qui ont perdu leur aptitude à y consentir, en raison de la maladie qui les affecte ou d'un accident soudain. Les points saillants de cette brève revue des législations étrangères sont rappelés en fin de chapitre.

Le cinquième chapitre soulève des questions d'ordre philosophique ou éthique et pose la question fondamentale qui est au cœur de la réflexion du Groupe d'experts, à savoir le Québec devrait-il apporter les modifications requises à la LCSFV pour que soit légalisé *l'exercice anticipé du consentement à l'AMM? Et si oui, pour quelles raisons?*

Les questions philosophiques, éthiques, sociales, juridiques et cliniques que soulève l'élargissement de l'AMM aux personnes qui, au moment de la recevoir, ne seront plus capables de témoigner de leur souffrance et de réitérer leur consentement, comptent

---

<sup>6</sup> La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012) définit ainsi le suicide médicalement assisté : la remise d'une prescription d'une substance létale, par un médecin à son patient, pour que ce dernier puisse se l'administrer lui-même dans la visée de provoquer sa propre mort.

<sup>7</sup> La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012) définit ainsi l'euthanasie : un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances.

parmi les plus difficiles qu'une société peut se poser. Ces questions mettent en tension les intérêts de divers groupes au sein de la population : les personnes malades elles-mêmes, qui sont les principales concernées, mais aussi les proches qui les soignent et les accompagnent quotidiennement, parfois au prix de leur propre santé physique et mentale, ainsi que les médecins et professionnels de la santé qui auront la responsabilité de pratiquer l'AMM et de soutenir le patient et ses proches dans cette démarche, et même une fois l'acte posé, à l'étape du deuil.

Ces questions difficiles mettent aussi en jeu des valeurs fondamentales chères à la société québécoise, dont l'inclusion sociale, l'égalité et le traitement non discriminatoire des plus vulnérables, par souci de les protéger contre les abus et la maltraitance<sup>8</sup>, ainsi que la solidarité avec autrui et la compassion pour lui. On pense notamment à la famille et aux proches aidants des personnes malades en fin de vie. Apporter des réponses justes, empreintes de compassion et inclusives à ces questions difficiles, exige une réflexion approfondie et sensible, mais non idéologique, quant aux enjeux que pose l'exercice du consentement anticipé. Cela exige aussi une réflexion sur les risques associés à cette pratique, afin de pouvoir mieux en établir les balises. C'est ce qui est fait dans le chapitre 5.

Le chapitre 5 offre une présentation des principales positions en jeu dans le débat philosophique et éthique qui oppose, depuis le début des années 1990, les partisans de l'exercice du consentement anticipé (qui soutiennent la création d'instruments juridiques tels que les DMA) aux partisans qui mettent en doute les limites d'un consentement donné de manière « anticipée » aussi bien que la capacité de l'humain de se projeter dans le temps et de faire des prévisions quant à son propre futur.

La mise en lumière des forces et des faiblesses des principales positions dans ce débat qui a occupé les éthiciens et juristes depuis les trois dernières décennies aura permis au Groupe d'experts de forger sa propre position, qui est articulée au sixième et dernier chapitre. Ce chapitre présente les recommandations du Groupe d'experts et les arguments qui les soutiennent. Il propose aussi des mesures d'action à prendre de

---

<sup>8</sup> La *Convention relative aux droits des personnes handicapées* traite d'exploitation, de violence et de maltraitance (ONU, 2007, art. 16). Elle ne définit cependant pas ce qu'est la maltraitance.

L'article 2 (3) de la *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité* (Québec, 2017) définit la maltraitance de la façon suivante : « Un geste singulier ou répétitif ou un défaut d'action approprié qui se produit dans une relation où il devrait y avoir de la confiance et qui cause, intentionnellement ou non, du tort ou de la détresse à une personne ». Est-ce que la personne concernée pourrait subir de la maltraitance dans le cadre d'une demande d'AMM? Selon la définition de la Loi, cela demeure une possibilité.

manière urgente pour favoriser une mise en place harmonieuse des modalités de la révision de la LCSFV proposée dans le présent rapport.

### Les valeurs qui ont guidé les réflexions du Groupe d'experts

Le Québec est une société pluraliste où se côtoient quotidiennement des citoyens qui embrassent des conceptions diversifiées de ce qu'est une vie qui vaut la peine d'être vécue et une mort qui soit digne. Souvent, ces conceptions s'avèrent inconciliables, parce qu'elles sont portées par des croyances religieuses ou séculières distinctes et parce qu'elles sont façonnées par l'époque et les expériences de vie qui influencent les aspirations personnelles et le sens que chacun donne à la vie.

Le vivre-ensemble paisible, harmonieux et respectueux des différences compte parmi les grands défis auxquels sont confrontées les sociétés démocratiques, profondément diversifiées sur les plans des valeurs et des conceptions de la vie bonne. La question de l'élargissement de l'AMM aux personnes qui ne seront plus, au moment de la recevoir, aptes à donner ou refuser leur consentement libre et éclairé à des soins, est à la source de l'un des débats de société les plus délicats de notre époque, précisément parce que chacun, dans une société démocratique et libre comme la nôtre, dispose de la liberté de choisir pour lui-même les valeurs d'après lesquelles il souhaite conduire sa vie, et du cadre dans lequel il souhaite vivre sa mort, s'il en a la possibilité.

Le Groupe d'experts a conduit ses travaux en gardant en tête cette réalité du pluralisme. Il a veillé à ce que les recommandations qu'il formulerait ne reflètent pas une conception particulière de la vie bonne, et de la mort digne, au détriment d'une autre. Les recommandations retenues sont celles qui, du point de vue des membres, sont susceptibles d'atteindre le consensus social le plus large, tout en étant les plus respectueuses des droits et des libertés également garantis à chacun, sans distinction de capacité, ainsi que du souci de protection des plus vulnérables de notre société.

Afin de se donner un cadre de réflexion, les membres du Groupe d'experts ont estimé important de réfléchir aux valeurs phares qui guideraient leur réflexion et leurs recommandations. Après une courte séance de remue-méninge, une première liste de valeurs estimées importantes, aussi bien sur le plan éthique que sur les plans juridique et clinique, a été établie. Parmi les valeurs proposées, celles qui ont été unanimement retenues par les membres sont les suivantes :

- la reconnaissance de la dignité humaine;
- le respect de l'autonomie de la personne;
- le droit à l'égalité et à la non-discrimination;

- la protection des personnes en situation de vulnérabilité, la solidarité avec ces personnes et la compassion pour elles.

Ces valeurs se trouvent dans la plupart des documents internationaux qui sont produits par l'Organisation des Nations unies (ONU), l'Organisation des Nations unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) ou l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et qui sont ratifiés par la majorité des pays du globe. Ces valeurs se trouvent dans diverses chartes et constitutions, aussi bien au Québec et au Canada qu'à travers le monde. Nombre de philosophes ont porté leur réflexion sur ces valeurs, qui ont été, à travers les siècles et les changements de paradigmes éthico-philosophiques, remodelées. À titre d'exemple, la dignité telle qu'elle était vue par les tenants de la philosophie déontologique au Siècle des lumières (par exemple, chez Emmanuel Kant) ne renvoie pas aux mêmes interprétations que celles qui sont fournies par les tenants de l'utilitarisme (par exemple, chez Jeremy Bentham ou John Stuart Mill). Il n'était pas à propos, dans le présent rapport, de se pencher sur les débats philosophiques concernant l'interprétation la plus juste et pertinente de ces différentes valeurs. Les prochaines pages donnent simplement la vision retenue par le Groupe d'experts pour guider sa réflexion. L'ordre de présentation de ces valeurs ne reflète pas leur ordre d'importance.

## LA RECONNAISSANCE DE LA DIGNITÉ HUMAINE

L'article 1<sup>er</sup> de la *Déclaration universelle des droits de l'homme*, adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies en 1948, au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale, consacre la reconnaissance, à chaque personne humaine, de la dignité morale qui lui est inhérente. Cette dignité implique que l'on reconnaisse la valeur intrinsèque de la personne humaine et que cette dernière ne soit pas instrumentalisée, mais toujours traitée comme une fin en soi. La reconnaissance de la dignité requiert la protection de l'ensemble des droits fondamentaux énumérés dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme*.

## LE RESPECT DE L'AUTONOMIE DE LA PERSONNE

Le droit à l'autodétermination, aussi appelé droit à l'autonomie<sup>9</sup>, permet à des personnes de prendre les décisions importantes qui les concernent, d'exercer un contrôle sur leur corps et de déterminer pour elles-mêmes la façon dont elles entendent conduire leur vie et vivre leur fin de vie.

Au 17<sup>e</sup> et surtout au 18<sup>e</sup> siècle, les philosophes ont discuté de la question de l'autonomie comme d'une valeur qui devait affranchir les individus du contrôle et des pressions extérieures (celles exercées par l'Église, les conventions sociales, les autorités, etc.) qui pouvaient les contraindre à agir contre leur volonté ou les empêcher de penser par eux-mêmes, de se donner leurs propres lois. (Voir notamment Fœssel, 2011 et Rousseau, 1762).

Au lendemain de la Deuxième Guerre mondiale, différentes déclarations et instruments juridiques internationaux ont été consacrés aux droits fondamentaux. Par exemple, la *Déclaration universelle des droits de l'homme* a consacré les droits à la liberté et à la sécurité, qui sont directement liés aux principes de l'autodétermination et de l'autonomie des personnes.

L'autodétermination est comprise comme la capacité de la personne à se donner les valeurs d'après lesquelles elle souhaite conduire sa vie, et à les réexaminer de manière critique. Elle est au fondement du consentement libre et éclairé ainsi que du consentement anticipé. Le consentement exercé par anticipation permettrait en effet de protéger le droit à l'autodétermination des personnes qui ont perdu l'aptitude à juger le traitement qui leur est fait.

## LE DROIT À L'ÉGALITÉ ET À LA NON-DISCRIMINATION

Les lois doivent s'appliquer également à tout un chacun, sans discrimination. L'égale considération morale de chacun peut cependant impliquer que l'on procède à des accommodements raisonnables, ajustements et traitements adaptés aux besoins de certaines catégories de la population, accommodements, ajustements et traitements sans lesquels ces personnes seraient privées d'un égal accès aux services et droits d'emblée accessibles à la majorité.

---

<sup>9</sup> Dans la tradition anglo-saxonne, particulièrement aux États-Unis, il est surtout question du droit à l'autodétermination (*self-determination*), mais les notions d'autonomie et d'autodétermination sont souvent utilisées sans distinction, et c'est l'usage qu'en fait aussi le Groupe d'experts dans le présent rapport.

## LA PROTECTION DES PERSONNES EN SITUATION DE VULNÉRABILITÉ, LA SOLIDARITÉ AVEC CES PERSONNES ET LA COMPASSION POUR ELLES

Nous sommes tous, en tant qu'humains, en relation avec les autres, notre environnement et le contexte social, politique et économique dans lequel nous évoluons et face auquel nous sommes toujours possiblement vulnérables. Nous sommes aussi des êtres incarnés, faits de chair et mortels, pouvant vivre la maladie, l'accident, la blessure et la dégénérescence. En d'autres mots, nous sommes vulnérables et fragiles. Chacun de nous naît dans une condition de totale dépendance vis-à-vis des soins, de l'affection ou de l'amour des autres et risque de terminer ses jours dans une condition de dépendance semblable, en plus de vivre plusieurs épisodes de maladie ou d'accident tout au long de son parcours de vie.

Bien que cette vulnérabilité que nous avons en partage comme humains soit généralement considérée dans les écrits scientifiques et philosophiques comme une caractéristique fondamentale de l'être humain, nous ne faisons pas tous face aux mêmes défis et épreuves; nous n'évoluons pas tous dans des contextes sociaux, économiques, politiques et relationnels identiques, et nous n'avons pas tous la chance d'avoir développé les mêmes capacités de résilience face à l'adversité. De nombreux facteurs et circonstances sociales, qui s'entrecroisent et se renforcent souvent mutuellement (par exemple, la capacité, le genre, la racisation, le statut socioéconomique, les rapports familiaux, le niveau d'éducation, l'origine nationale et la langue maternelle, l'appartenance religieuse, etc.), contribuent à vulnérabiliser des catégories de la population, c'est-à-dire à placer ces personnes dans des positions où leur pouvoir d'agir est très limité, ou dans des situations où leur autonomie est déniée.

Le principe de solidarité part de ce présupposé selon lequel nous avons en partage une commune humanité, qui nous permet d'être à l'écoute de ceux qui, en raison de différents facteurs arbitraires sur le plan moral et non choisis, sont placés dans une position qui les vulnérabilise. La compassion renvoie finalement à l'émotion ressentie par la personne qui est sensible et attentive à la souffrance de l'autre ainsi qu'aux besoins et volontés exprimés par ce dernier, dans ses propres termes.

## La rédaction du Rapport et des recommandations

Le mandat donné au Groupe d'experts comprenait la recherche de données probantes et la formulation de recommandations basées sur ces données. Il incluait aussi la présentation de l'évolution de l'inaptitude, et l'étude des modalités de son évaluation, par rapport à différents cas de figure. Il comprenait également l'analyse des enjeux juridiques, cliniques et éthiques les plus fondamentaux concernant l'inaptitude et l'AMM ainsi que la production d'un rapport étayant ces recommandations.

Au-delà des discussions entre les membres du Groupe d'experts, qui avaient lieu pendant les rencontres mensuelles, un travail de recherche devait être réalisé, à la fois en soutien aux réflexions des membres et pour assurer la rédaction du rapport. Dans le cadre de ce travail de recherche, les principales bases de données accessibles aux universités du Québec et aux professionnels gouvernementaux ont été consultées par les chercheurs. Les articles retenus couvrent de nombreuses disciplines, dont le droit, la sociologie, la philosophie, l'éthique, la médecine palliative, la psychiatrie, la gériatrie, la gérontologie, la neurologie, les soins infirmiers, le travail social, la psychologie et la pharmacologie. Le Groupe d'experts était soucieux de faire un tableau nuancé des enjeux, et de présenter les différentes positions possibles à adopter vis-à-vis de ceux-ci. Seuls les articles cités se trouvent en bibliographie.

Des lacunes subsistent dans les données probantes pertinentes à l'évaluation des questions définies par le Groupe d'experts. Ces déficits en matière de connaissances, de données probantes, de statistiques, d'études comparatives entre les pays, ont été relevés et pris en considération dans les recommandations faites par le Groupe d'experts.

Les membres du Groupe d'experts ont commenté plusieurs versions du rapport lors des rencontres, puis du printemps à l'été 2019, ils ont individuellement fait des vérifications, proposé des modifications, des retraits et des ajouts, soumis des réflexions et informations complémentaires. Toutes ces interventions ont permis de bonifier le rapport, et sa version définitive reflète ce travail de collaboration.

Enfin, tous les membres du Groupe d'experts ont travaillé de concert à la formulation des recommandations. Lors des rencontres, tous les membres écrivaient et révisaient ensemble les recommandations. Aucune formulation n'a été laissée au hasard. Chaque terme retenu, chaque expression choisie, a fait l'objet de nombreuses discussions. Tous les membres se sont exprimés aussi bien sur le fond que sur la forme que prenaient les recommandations, et leurs différentes expertises ont été mises à contribution. Les recommandations dont fait état le présent rapport sont le fruit de ce rigoureux travail

de collaboration, réalisé dans un souci de précision. Elles reflètent ces regards variés et riches, et expriment le consensus le plus large parmi les membres. Le plus souvent, elles faisaient l'unanimité.

## 1. La LCSFV : son histoire, sa philosophie

### 1.1. La réflexion québécoise sur l'AMM avant l'adoption de la LCSFV

Au Québec, c'est à l'occasion de la conférence de presse organisée par le CMQ, le 3 novembre 2009, que le débat public sur les demandes d'euthanasie a été relancé. Lors de cette conférence de presse, le CMQ a fait connaître sa position en suivi de la réunion ordinaire de son conseil d'administration, où le document proposé par le Groupe de travail en éthique clinique du CMQ et intitulé *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie* (CMQ, 2008) avait été adopté. Dans ce document, par rapport à l'article 58 du *Code de déontologie des médecins* (Québec, 2002), le Groupe de travail affirmait que, dans certaines circonstances exceptionnelles, l'euthanasie pouvait être considérée comme un soin approprié. L'article 58 du *Code de déontologie des médecins* précise en effet que « [l]e médecin doit agir de telle sorte que le décès d'un patient qui lui paraît inévitable survienne dans la dignité. Il doit assurer à ce patient le soutien et le soulagement appropriés ». La même année, est publié le document complémentaire intitulé *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie* (CMQ, 2009), qui était centré sur la question des soins de fin de vie et qui soulignait l'importance d'aborder, au Québec, la question de l'euthanasie. Plusieurs organismes ont réagi à ce document. Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec a alors décidé de créer la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

La Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité a été instituée par le gouvernement du Québec, dont le champ de compétence se limite, en matière de soins de fin de vie, aux domaines de la santé et des services sociaux. Pendant la période où elle a tenu ses travaux, entre 2010 et 2011, la Commission spéciale a entendu 32 spécialistes et experts ainsi que 250 particuliers et représentants d'organismes et de groupes. La Commission a également reçu 273 mémoires. C'est le 22 mars 2012 qu'elle a déposé son rapport, intitulé « Mourir dans la dignité » (2012). Ce rapport a été signé par 9 députés et fait état de 24 recommandations<sup>10</sup>. Parmi ces recommandations, plusieurs portent sur la reconnaissance des directives anticipées et l'exercice antérieur

---

<sup>10</sup> Les neuf signataires sont Maryse Gaudreault, Véronique Hivon, Noëlla Champagne, Francine Charbonneau, Benoit Charette, Germain Chevarie, Amir Khadir, Pierre Reid et Monique Richard.

du consentement libre et éclairé, et sont toujours pertinentes au regard du mandat du Groupe d'experts.

Le 12 juin 2013, à la suite des recommandations formulées par la Commission spéciale et divers autres groupes de travail et d'experts mis sur pied entre 2010 et 2013, et grâce aux efforts de coopération exceptionnels déployés par les députés des différents partis siégeant à l'Assemblée nationale, le projet de loi n° 52 sur les soins de fin de vie a été présenté à l'Assemblée nationale du Québec.

Dans la foulée du dépôt de ce projet de loi, le gouvernement du Québec a lancé des consultations publiques à travers la province de Québec afin de prendre le pouls de la population, des usagers du système de santé et de services sociaux ainsi que de divers groupes et associations issus de la société civile et du milieu communautaire. Il faudra attendre près d'une année de plus, soit le 22 mai 2014, pour que le projet de loi, après des modifications mineures résultant de compromis, soit à nouveau présenté à l'Assemblée nationale, pour finalement être adopté le 5 juin suivant et sanctionné cinq jours plus tard.

La LCSFV est finalement entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Avec l'adoption de cette loi, « l'euthanasie » réinterprétée comme une « aide médicale à mourir » s'est inscrite dans des pratiques de soins de santé et de fin de vie (Marchand, 2017)<sup>11</sup>. Cela a permis au Québec de ne pas outrepasser ses compétences provinciales, en plus d'éviter le vocable « euthanasique », qui ne gagnait pas d'emblée la faveur de l'opinion publique.

L'article premier de la LCSFV se lit plus précisément comme suit :

La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

Les soins de fin de vie comprennent, selon la LCSFV, les soins palliatifs et l'AMM, des soins qui répondent à des besoins différents. La sédation palliative continue est un soin compris dans les soins palliatifs.

---

<sup>11</sup> On doit aussi noter que, contrairement au Code criminel, qui régleme l'euthanasie au fédéral, la LCSFV n'autorise pas le suicide assisté, mais seulement l'AMM.

La mise en place du régime des DMA découle de cette loi et reconnaît la primauté des volontés exprimées clairement et librement pour les soins souhaités, à l'exclusion, toutefois, de l'AMM.

L'adoption de la LCSFV, incluant l'AMM, a institué la CSFV, qui a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'administration de l'AMM. La CSFV devait transmettre, selon l'article 75 de la LCSFV, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec après la troisième année de mise en vigueur de la Loi. Ainsi, le 3 avril 2019, la ministre de la Santé et des Services sociaux, madame Danielle McCann, a déposé à l'Assemblée nationale le premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec produit par la CSFV (CSFV, 2019).

Plusieurs questions ont été laissées en suspens depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV et depuis l'application, au fédéral, des dispositions sur l'AMM prévues dans le Code criminel. Plus précisément, il s'agit des questions concernant l'accès à l'AMM aux mineurs matures et aux personnes ayant des troubles de santé mentale qui affectent leur aptitude au consentement, ainsi que des questions sur l'acceptabilité morale et la mise en pratique des DMA<sup>12</sup>. À l'automne 2017, le ministre Barrette a formé le Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir pour réfléchir aux enjeux de l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'incapacité à consentir à ce soin et formuler au gouvernement des recommandations en la matière. Le présent rapport est le fruit des réflexions du Groupe d'experts.

---

<sup>12</sup> Au Canada, on avait demandé que, dans les 180 jours suivant la date de sanction royale de la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* (en juin 2016), le ministre de la Justice et le ministre de la Santé « lancent [...] un ou des examens indépendants des questions portant sur les demandes d'aide médicale à mourir faites par les mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes où la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée » et que soient déposés dans les deux ans un ou des rapports indépendants qui comporteraient des analyses et réflexions sur ces trois questions.

Le Conseil des académies canadiennes a ainsi déposé en décembre 2018 ces trois rapports (*L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir et L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*).

## 1.2. Les soins compris dans la LCSFV

### 1.2.1. LES SOINS PALLIATIFS

L'examen de l'AMM pour les personnes devenues inaptes nous oblige à revenir sur la question des soins palliatifs, qui font partie des soins de fin de vie couverts par la LCSFV. La définition des soins palliatifs proposée par l'OMS est la plus communément admise et adoptée. Cette définition est la suivante :

Les soins palliatifs sont une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, au moyen de la prévention et du soulagement de la souffrance par l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés (WPCA et WHO, 2014; notre traduction).

Au Québec, la LCSFV définit les soins palliatifs comme suit :

[...] les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire (LCSFV, art. 3 (4)).

Depuis 1988, les soins palliatifs représentent l'un des volets prioritaires du Programme québécois de lutte contre le cancer. Suivant la publication d'un rapport en 2000 sur la situation des soins palliatifs au Québec (Lambert et Lecomte, 2000), le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a élaboré en 2004 la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* (MSSS, 2004), pour favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité des soins palliatifs. L'accès à des soins palliatifs au Québec est devenu, en 2015, un droit à la suite de la LCSFV. Enfin, avec la LCSFV, un régime prescrit en soins palliatifs a été mis en place. Ainsi, la Loi reconnaît à toute personne le droit de recevoir des soins de fin de vie, ce qui inclut les soins palliatifs et l'AMM. Le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* (MSSS, 2015) propose la mise en place de priorités permettant d'améliorer l'offre de services en soins palliatifs et de fin de vie au Québec.

Les soins palliatifs s'adressent à toutes les personnes malades atteintes d'une maladie grave et incurable ainsi qu'à leurs proches. Les personnes atteintes de toutes autres pathologies que le cancer, comme les maladies neurologiques dégénératives, les maladies chroniques comme l'insuffisance cardiaque, l'insuffisance rénale et bien d'autres, peuvent bénéficier de soins palliatifs au cours de l'évolution de leur maladie (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012; MSSS, 2015).

Comme il est mentionné dans le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, « les soins palliatifs doivent être offerts sans égard au pronostic de vie et au type de maladie qui affecte le patient » (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012, p. 26).

Malgré les avancées de la science et de la technologie, la médecine moderne demeure souvent impuissante devant la maladie et la souffrance physique, psychique et existentielle des patients en fin de vie. Encore aujourd’hui, l’efficacité de la médecine se mesure à la durée de la vie de la personne malade, souvent sans égard à la qualité de la vie. Les soins palliatifs sont pourtant nés il y a une cinquantaine d’années afin de remédier à ces lacunes en proposant une approche plus globale de la personne (Goyette, 2018). Lorsque la guérison physique n’est plus possible, l’approche palliative est, selon les mots célèbres de la D<sup>re</sup> Thérèse Vanier, « tout ce qui reste à faire quand on croit qu’il n’y a plus rien à faire » (Abiven, 2004, p. 1). L’approche palliative préconise donc un soulagement des douleurs physiques et psychologiques de même qu’un accompagnement de la personne et de ses proches jusqu’à la fin. L’approche palliative est portée par un mouvement d’humanisation des soins à la personne et s’inscrit « dans un continuum de vie, et non dans un espace temporel délimité » (Comité national d’éthique sur le vieillissement, 2018, p. 26)<sup>13</sup>.

---

<sup>13</sup> Reconnue comme la mère des soins palliatifs en Angleterre, la D<sup>re</sup> Cicely Saunders fonde à Londres en 1967 le St Christopher’s Hospice et le « mouvement des hospices » comme philosophie de soins. Elle y préconise un accompagnement empreint de bienveillance. Elle définit le concept de « souffrance globale », qui consiste à traiter la personne dans sa globalité, en soignant la douleur bio-psycho-socio-spirituelle de la personne malade. Qui plus est, selon la D<sup>re</sup> Saunders, les soins palliatifs présentent une approche holistique mais aussi systémique. Aux États-Unis, la psychiatre Élisabeth Kübler-Ross marque l’approche des soins palliatifs par son intérêt pour l’accompagnement des personnes en fin de vie. Ses travaux visent la mise en lumière de la réalité des personnes en fin de vie, qui sont souvent abandonnées et isolées. Elle dépeint son expérience auprès des mourants et propose une conception des différentes étapes du deuil dans son premier livre, *Les derniers instants de la vie* (Kübler-Ross, 1969).

Au Québec, c’est en 1974, à l’Hôpital Royal Victoria de Montréal, que le D<sup>r</sup> Balfour Mount crée le premier service de soins palliatifs. L’Hôpital Notre-Dame inaugure en 1979 la première unité francophone de soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer. La Maison Michel-Sarrazin, à Québec, devient en 1985, sous l’égide du D<sup>r</sup> Louis Dionne, de Claudette Gagnon-Dionne et du D<sup>r</sup> Jean-Louis Bonenfant, la première maison de soins palliatifs au Canada, dont la mission « est de soulager et d’accompagner, dans la dernière étape de leur vie, des personnes atteintes de cancer recherchant une meilleure qualité de vie, d’offrir du soutien à leurs proches et de contribuer activement au développement et à l’excellence des soins palliatifs » (Maison Michel-Sarrazin, 2019). La devise de la Maison Michel-Sarrazin, « Pour apprécier la vie, jusqu’à la fin... », témoigne bien de sa mission. Il existe aujourd’hui 33 maisons de soins palliatifs de fin de vie au Québec dans 15 régions socio-sanitaires et plusieurs projets en cours (Alliance des maisons des soins palliatifs du Québec, 2019). Il existe aussi deux maisons qui ne sont pas membres de l’Alliance des maisons de soins palliatifs du Québec.

Les soins palliatifs sont prodigués par une équipe multidisciplinaire à des personnes atteintes d'une maladie à pronostic réservé ainsi qu'à leurs proches <sup>14</sup>. L'accompagnement doit se faire en respectant l'autonomie de la personne et en prenant en considération des éléments et facettes de l'existence de la personne malade qui dépassent les questions d'ordre strictement médicales. L'accompagnement « sous-entend l'établissement d'un dialogue qui nécessite des échanges authentiques sur les différents aspects du vécu du patient » (Marcoux, 2003, p. 82).

Les soins de fin de vie (soins palliatifs de fin de vie et AMM, selon la LCSFV) sont généralement prodigués lorsque des signes de fin de vie sont présents et lorsqu'on peut entrevoir le moment du décès. Dans plusieurs cas, on estime qu'il serait souhaitable que les soins palliatifs s'amorcent cependant bien avant que cette étape ne soit survenue. D'ailleurs, des bénéfices sur la qualité de vie des personnes ayant reçu des soins palliatifs plus tôt dans leur maladie ont été démontrés (Desbiens, 2016; Association canadienne de soins palliatifs et Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2015; Temel et al., 2010; Roy, 2011). Le modèle de Hawley propose, dans cette lignée, dès l'annonce du diagnostic, une approche palliative pour accompagner la personne à travers les différentes étapes de sa maladie (Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer, 2017).

Les personnes qui vivent avec le diagnostic d'une maladie qui entraînera une perte d'aptitude ou celles qui sont frappées d'une incapacité soudaine devraient pouvoir, en vertu de la LCSFV, recevoir des soins palliatifs de fin de vie de qualité. Malheureusement, l'accessibilité et la continuité des soins sont encore inégales selon les régions et les établissements, et plusieurs personnes décèdent sans avoir pu recevoir des soins palliatifs (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012). Ce manque d'accès aux soins palliatifs préoccupe les membres du Groupe d'experts, car plusieurs catégories de personnes inaptes qui ne sont pas, ou qui ne seraient pas admissibles à l'AMM pourraient être privées de la seule option à laquelle elles ont ou auraient droit en fin de vie, des soins palliatifs de qualité. Toutes les recherches convergent, en ce sens, pour indiquer que des efforts doivent être consentis pour que

---

<sup>14</sup> La composition de l'équipe de soins palliatifs peut varier, mais habituellement elle regroupe des médecins, des infirmières, des pharmaciens et des travailleurs sociaux ou des psychologues spécialisés en soins palliatifs, auxquels peuvent s'ajouter d'autres professionnels, tels que des ergothérapeutes, des nutritionnistes, des massothérapeutes, des psychiatres et des art-thérapeutes. Chacun de ces intervenants a une compétence de base requise en soins palliatifs afin de pouvoir répondre à la complexité des besoins de la personne (MSSS, 2016). Le *Plan de développement 2015-2020 en soins palliatifs et de fin de vie* prévoit que chaque personne vulnérable et ses proches puissent avoir accès à l'expertise d'une équipe spécialisée en soins palliatifs (MSSS, 2015).

l'accès à des soins palliatifs de qualité soit réel, pour tous, et pour atténuer les disparités qui persistent relativement à l'accès aux soins palliatifs.

Il est presque inutile de rappeler que l'exercice d'un choix libre et éclairé et d'un consentement véritable en matière de soins de santé suppose, d'abord et avant tout, qu'un éventail d'options parmi lesquelles choisir soit présenté à la personne concernée. On ne peut, sans ces conditions, parler d'exercice d'un choix réel. Au dernier chapitre de ce rapport, les insuffisances relatives au développement des soins palliatifs seront notées et des recommandations seront faites à cet effet.

Il serait cependant présomptueux, et erroné, de déduire de ces remarques que la demande d'AMM est seulement associée à un manque de soins palliatifs. Comme le soulignait déjà clairement le rapport du Groupe d'experts de la Société royale du Canada sur la prise de décisions en fin de vie, « les données recueillies aux Pays-Bas, en Belgique et dans l'État de l'Oregon montrent que le recours à des services d'aide à la mort ne dépend que partiellement de la qualité et de la disponibilité des soins palliatifs » (Société royale du Canada, 2011, p. 112). En d'autres termes, c'est rarement par manque de soins palliatifs que des personnes se tourneraient vers l'AMM. Et, bien qu'il faille soutenir activement le développement des soins palliatifs et accentuer les efforts déployés en ce sens, il ne faudrait pas laisser croire que l'amélioration de la qualité des soins palliatifs et de leur accessibilité réduira nécessairement, du même souffle, la demande d'AMM.

Toutes les personnes n'ont pas à hésiter, ou à faire de choix, entre les soins palliatifs et l'AMM. Dans la plupart des cas, les soins palliatifs sont intégrés aux soins de fin de vie, et une personne peut bénéficier de soins palliatifs qui la soulagent de sa douleur et permettent un accompagnement soutenu de ses proches jusqu'au dernier moment, et cela, même si elle devait recevoir, en fin de parcours, l'AMM. L'AMM n'exclut évidemment pas la réception préalable de soins palliatifs. Les deux soins peuvent très bien être intégrés pour répondre à différents besoins d'une même personne, à différentes phases de sa maladie, en fonction de ses circonstances du moment. Pour l'heure, néanmoins, si les personnes qui vivent une perte d'aptitude peuvent bénéficier de soins palliatifs lorsqu'elles sont en fin de vie, pour apaiser leurs souffrances, elles demeurent privées de la possibilité de choisir l'AMM.

### 1.2.2. LA SÉDATION PALLIATIVE CONTINUE

La sédation palliative continue est un soin compris dans les soins palliatifs et vise à soulager les symptômes considérés comme réfractaires et intolérables pour la personne malade. Elle peut, par exemple, être utilisée chez le patient qui vit une dyspnée

incontrôlable, qui présente de l'agitation ou souffre de nausées majeures rebelles, etc. Il existe plusieurs types de sédations, selon le niveau de sédation recherché (léger, modéré ou profond) et selon la durée visée (par exemple, intermittente ou continue).

Aux fins d'application de la LCSFV, la sédation palliative continue se définit comme « un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès » (LCSFV, art. 3 (5)). Pour recevoir la sédation palliative continue, la personne doit nécessairement être en fin de vie. Les écrits suggèrent généralement de 15 jours de pronostic.

### 1.2.3. L'AMM

La LCSFV définit l'AMM comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès » (LCSFV, art. 3 (6)). L'AMM devient donc un soin additionnel, alternatif ou complémentaire aux soins palliatifs dans les soins offerts aux personnes en fin de vie.

C'est d'ailleurs parce que l'on considère que l'AMM doit demeurer un « soin de fin de vie », prodigué par un médecin, d'après des critères stricts, que la LCSFV n'autorise pas le suicide médicalement assisté, qui s'inscrit dans une philosophie libertarienne du contrôle de sa propre mort, par soi-même, sans l'assistance d'un médecin.

Bien que l'AMM soit définie comme un soin dans la LCSFV, cette dernière ne comprend pas de définition du mot « soin » pris isolément. Pour bien comprendre le sens et la portée des termes « soin » et « médicale » (dans le libellé de l'AMM et sa définition), il faut donc se référer à l'article 11 du *Code civil du Québec* et aux principes élaborés par la jurisprudence. Au sujet de la notion de « soins », le ministre de la Justice précise que le premier alinéa de l'article 11 du *Code civil du Québec* vise toutes espèces d'examen, de prélèvements, de traitements ou d'interventions, de nature médicale, psychologique ou sociale, requis ou non par l'état de santé, physique ou mentale. Il couvre également l'hébergement en établissement de santé lorsque la situation l'exige (QCCA, 2007, par. 69). La notion de soins retenue par le législateur est donc extrêmement large et englobante. L'arrêt *Lacasse c. Lefrançois* indique que la notion de soins « embrasse l'ensemble des interventions médicales sur la personne humaine, et ce, sans égard à leur finalité » (QCCA, 2007, par. 70; Kouri et Philips-Nootens, 2017).

Selon l'article 26 de la LCSFV, « [s]eule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- 3° elle est en fin de vie;
- 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables » (LCSFV, art. 26).

Plusieurs des articles de la LCSFV touchent au mandat attribué au Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir. Par exemple, des articles renvoient à l'aptitude à consentir aux soins (art. 26, al. 1), à la demande libre et éclairée (art. 26, al. 2), au pouvoir de se retirer ou de reporter la demande d'AMM (art. 28), à l'obligation du médecin de s'assurer du caractère libre et éclairé de la demande (art. 29), à l'obligation du médecin de s'assurer de la persistance des souffrances et de la volonté réitérée du patient (art. 29) ainsi qu'à la possibilité de rédiger des DMA (art. 51).

### 1.3. La LCSFV dans le cadre de la Loi sur les services de santé et les services sociaux

La *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (LSSSS) a été adoptée en 1971. Elle s'appuie sur les droits fondamentaux du *Code civil du Québec* et de la *Charte des droits et libertés de la personne* afin de définir les droits des usagers des établissements de santé.

Par exemple, la partie 1 de la LSSSS concerne les droits des usagers et prévoit, notamment au paragraphe 3 de l'article 3, que « l'utilisateur doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité ». Le même article précise aussi que les services doivent être organisés en fonction des besoins de la personne qui les requiert, et non pas en fonction des besoins des professionnels de la santé chargés de poser les actes médicaux. Autrement dit, on doit comprendre ici que la raison d'être fondamentale du système de santé et de services sociaux est d'apporter les réponses appropriées aux besoins des usagers. Donc, la personne qui en fait la demande doit recevoir des soins adaptés à ses besoins en toute sécurité. Rappelant l'article 1<sup>er</sup> de la LCSFV, l'article 5 de la LSSSS est aussi pertinent et précise que « [t]oute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la

fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire »<sup>15</sup>.

Comme les articles de la LSSSS s'appliquent à la LCSFV, il importe de les garder à l'esprit dans la réflexion à l'égard de l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude : la personne doit être traitée avec dignité au sens où son autonomie et ses choix doivent être respectés et les soins qui lui sont proposés doivent l'être dans la perspective de répondre à ses besoins à elle.

#### 1.4. Conclusion

Depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV, certains présentent l'AMM comme un droit, alors que d'autres rappellent qu'elle a été d'abord et avant tout conçue comme un soin de santé. Les deux idées ne sont pourtant pas mutuellement exclusives, dans la mesure où les citoyens ont des droits en matière de soins de santé.

En effet, bien que le Québec ait choisi d'inscrire l'AMM dans une philosophie des soins, et que la LCSFV la présente comme telle, cela ne signifie pas pour autant que l'AMM ne soit pas aussi un droit lorsque la personne qui en fait la demande répond à tous les critères d'admissibilité. Par conséquent, il s'agit d'un droit d'accès à l'AMM non pas absolu, mais conditionnel à la satisfaction des critères énoncés dans le cadre de la LCSFV. Ce droit à l'AMM a en effet acquis une portée constitutionnelle avec l'arrêt *Carter* (CSC, 2015). Étant donné que la Loi n'établit ni ordre de priorité ni chronologie entre les différents soins de fin de vie, un patient qui satisfait aux critères d'admissibilité a un droit à l'obtention des soins de fin de vie de son choix<sup>16</sup>.

---

<sup>15</sup> L'article 101 de la LSSSS précise que l'établissement a plusieurs obligations. Notamment, s'il n'est pas en mesure d'offrir des soins adaptés au patient, il a l'obligation de le diriger vers d'autres services qui sauront le prendre en charge. Il n'est pas de la responsabilité de l'usager d'entreprendre lui-même des démarches pour trouver un établissement et s'assurer d'être transféré; c'est bien l'établissement qui doit s'en charger. Cet article a une implication pour la LCSFV : lorsqu'un médecin a une objection de conscience à administrer l'AMM, lui-même et l'établissement doivent diriger l'usager vers les ressources qui prendront sa demande en charge.

<sup>16</sup> Évidemment, cela n'implique pas que le patient ait un droit à obtenir des soins de fin de vie *de la part d'un professionnel de la santé particulier*. Par exemple, un médecin qui reçoit cette demande, mais qui, en raison de ses convictions morales, religieuses ou séculières, se refuse à prodiguer l'AMM a le droit à « l'objection de conscience ». Néanmoins, pour que le droit des patients ne soit pas lésé, un médecin qui a une objection de conscience en la matière a l'obligation d'adresser son patient à un autre professionnel de la santé ou à l'instance administrative désignée de son établissement.

## 2. Les personnes pouvant être considérées comme inaptes et leur nonaccès aux soins de fin de vie

Dans le présent rapport, le Groupe d'experts s'intéresse aux personnes qui sont, à un moment précis, jugées inaptes à consentir au soin qu'est l'AMM en raison de leur maladie et de leur état. L'inaptitude prend des formes variables, a des sources diverses et ne se manifeste pas chez toutes les personnes de la même manière. Les réponses à y apporter seront toujours uniques à chacun.

Il importe de bien comprendre les réalités multiples pouvant être vécues par les personnes concernées par les enjeux de l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes. Il importe aussi de comprendre les particularités des différentes conditions qui peuvent entraîner l'inaptitude à consentir à un soin ainsi que la manière dont ces particularités affectent l'aptitude et la trajectoire de fin de vie des personnes. Pour paraphraser les éthiciens Paul Menzel et Bonnie Steinbock à ce sujet, toute discussion approfondie sur une possible modification de la législation sur l'AMM pour y inclure les demandes anticipées d'AMM doit s'appuyer sur les travaux scientifiques qui présentent les caractéristiques des maladies ou des états qui affectent négativement l'aptitude à consentir à un soin (Menzel et Steinbock, 2013, p. 486). Sans présenter une description exhaustive des différents états, conditions et maladies qui sont susceptibles d'affecter l'aptitude au consentement, le présent chapitre offre une description suffisante pour que la discussion juridique, clinique, philosophique et éthique qui suivra s'appuie sur des faits.

Le Groupe d'experts a fait le choix de distinguer cinq types de *situations d'inaptitude* à consentir à l'AMM, qui appellent chacun des réponses adaptées. Les recommandations du Groupe d'experts présentées au sixième chapitre fournissent les réponses générales qu'il est possible d'offrir en fonction des différentes situations d'inaptitude et des caractéristiques de ces situations. Il importe néanmoins de garder en tête que l'application de ces recommandations devra se faire au cas par cas et qu'elle devra être adaptée aux besoins de chaque personne inapte ou vivant avec un diagnostic qui entraînera une perte d'aptitude, selon la phase de progression de sa maladie, les caractéristiques de sa condition et son contexte de vie.

Ce chapitre 2 offre une description des principales caractéristiques de certains états, maladies et conditions susceptibles d'affecter l'aptitude à consentir aux soins. Ces états, maladies et conditions ne constituent pas des diagnostics directement associés à l'inaptitude – rappelons que toute personne est en mesure ou non de consentir à ses soins.

Les cinq types de situations d'inaptitude à consentir à l'AMM que distingue le Groupe d'experts sont les suivants :

- Les personnes qui ont reçu le diagnostic d'une maladie neurodégénérative de type Alzheimer, ou d'une autre maladie apparentée, et qui peuvent raisonnablement anticiper une perte d'aptitude à consentir à l'AMM. Ces personnes représentent la population qui sera la plus touchée par les recommandations du Groupe d'experts.
- Les personnes victimes d'un accident soudain et inattendu qui entraîne des séquelles graves et irréversibles. Prenons pour exemples les victimes d'un accident vasculaire cérébral (AVC), les victimes d'un traumatisme crânien grave entraînant des séquelles graves et irréversibles ou encore les personnes qui ont subi un accident entraînant un coma de fin de vie ou un état végétatif irréversible. Du jour au lendemain, sans avoir pu l'anticiper, ces personnes peuvent se retrouver dans un état d'inaptitude au consentement aux soins.
- Les personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins et qui ne seraient pas jugées aptes à consentir à l'AMM. Parmi ces personnes, on compte celles qui ont une déficience intellectuelle profonde.
- Les personnes qui en raison du trouble de santé mentale avec lequel elles vivent peuvent avoir été jugées inaptes à consentir à leurs soins de manière permanente ou qui vivent un état qui est susceptible d'affecter, par moments, leur aptitude à consentir à leurs soins.
- Les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable qui sont susceptibles de perdre leur aptitude à consentir aux soins en raison de la progression de leur maladie ou de leur médication.

La perte de la capacité décisionnelle peut survenir subitement (comme lors d'un AVC) ou évoluer de manière plus progressive et insidieuse, pendant des années. Il en est notamment ainsi dans les maladies neurodégénératives. Un diagnostic seul ne suffit pas pour évaluer l'aptitude d'une personne à consentir à un soin (Geneau, 2005, cité dans Giroux, 2011). Une personne pourrait être déclarée apte à prendre certaines décisions et inapte à en prendre d'autres. Par exemple, la Cour d'appel du Québec, dans l'arrêt *M.B. c. Centre hospitalier Pierre-le-Gardeur* (QCCA, 2004), a bien décrit la situation d'une personne qui était jugée apte à consentir à ses soins, mais jugée inapte à décider de son hébergement. De plus, l'inaptitude ne peut être généralisable et appliquée à toutes les situations de la vie sans une évaluation approfondie (Geneau, 2005, cité dans Giroux, 2011).

## 2.1. Les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur

La prévalence des troubles neurocognitifs majeurs augmente avec le vieillissement de la population. Au Canada, on estime que 937 000 personnes seront atteintes d'une maladie neurocognitive dans 15 ans (Société Alzheimer Canada, 2019). Au Québec, près de 140 000 Québécois vivent avec une atteinte neurocognitive (La Société Alzheimer de Québec, 2019).

« Trouble neurocognitif majeur » est une expression parapluie, désormais employée pour regrouper de nombreuses maladies neurocognitives, dont plusieurs étaient antérieurement considérées comme de la « démence ». Le terme *démence* avait une forte connotation péjorative et faisait référence aux maladies dégénératives, ce qui créait de la confusion avec les troubles neurocognitifs non dégénératifs comme le traumatisme craniocérébral. Dans la 5<sup>e</sup> édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5), produit par l'American Psychiatric Association, les critères diagnostiques des troubles neurocognitifs sont redéfinis. La maladie d'Alzheimer tout comme les autres troubles neurocognitifs majeurs sont souvent confondus, dans l'esprit populaire, avec la « démence ». Néanmoins, la démence n'est pas une maladie, *mais plutôt un syndrome clinique* pouvant être causé par différentes maladies.

Les troubles neurocognitifs peuvent être progressifs et se situent sur un continuum allant du trouble neurocognitif léger au trouble neurocognitif majeur. Cependant, ce ne sont pas tous les troubles neurocognitifs qui vont évoluer du stade léger au stade majeur. Plus précisément, le trouble neurocognitif léger évoque une diminution des capacités cognitives de la personne qui n'a pas encore de conséquences majeures sur son fonctionnement quotidien et son autonomie. Le trouble neurocognitif majeur se caractérise par un déclin des capacités cognitives (p. ex., la mémoire, le langage, la compréhension) et affecte significativement le fonctionnement quotidien de la personne. Il existe une grande variété de déficits cognitifs au sein du trouble neurocognitif majeur. Dans un trouble neurocognitif majeur, l'atteinte des fonctions cognitives a des répercussions graves et nuit fortement au fonctionnement quotidien de la personne, qui doit désormais recevoir de l'aide pour répondre à ses besoins de base. Selon le DSM-5, les troubles de la mémoire ne constituent plus un critère nécessaire à l'obtention du diagnostic de trouble neurocognitif majeur.

La maladie d'Alzheimer est le trouble neurocognitif majeur le plus fréquemment diagnostiqué, constituant de 60 % à 80 % de tous les diagnostics (Ling, 2018). De 5 % à 10 % de la population âgée de 70 à 80 ans et autour de 25 % des personnes âgées de plus de 80 ans sont atteintes de cette maladie. Ce taux augmente continuellement avec

l'âge de la population de référence. L'âge constitue de fait le principal facteur de risque. Après 65 ans, ce risque double tous les 5 ans (La Société d'Alzheimer de Québec, 2019). Selon la Société Alzheimer du Canada (2017), la prévalence de la maladie d'Alzheimer au Canada est de 564 000 personnes, et une augmentation de plus de 66 % est prévue d'ici 2031. Les femmes représentent 72 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Canada (La Société d'Alzheimer de Québec, 2019).

La maladie d'Alzheimer est une maladie neurodégénérative, incurable et irréversible, qui est caractérisée par une dégénérescence cérébrale progressive. La progression de la maladie est habituellement lente et peut commencer bien avant l'apparition des premiers symptômes, parfois même plus de 20 ans avant l'apparition des symptômes (Alzheimer's Association, 2019; Bateman et al., 2017; La Société Alzheimer de Québec, 2019). Étant donné que la maladie d'Alzheimer affecte chaque personne différemment, les symptômes, l'ordre de leur apparition et la durée de chacun des stades de la maladie varient. Cette maladie progresse plus ou moins lentement selon quatre stades : stade léger (aussi appelé « stade précoce »), stade modéré, stade avancé (aussi appelé « stade grave ») et stade de fin de vie. Ces stades sont caractérisés par un déclin toujours plus accru des facultés cognitives et, dans la phase la plus avancée, par une dégénérescence des facultés cognitives et physiques. Bien que la maladie d'Alzheimer soit la plus connue de tous les troubles neurocognitifs, il en existe d'autres, notamment la démence à corps de Lewy et la démence fronto-temporale.

Les troubles neurocognitifs d'origine vasculaire sont souvent occasionnés par un AVC ou un saignement cérébral (Alzheimer's Association, 2019). Ces troubles représenteraient la deuxième cause de troubles neurocognitifs majeurs, avec une prévalence de 10 à 20 %. Le trouble neurocognitif d'origine vasculaire se manifeste par un déclin graduel des capacités, mais sa progression se fait parfois aussi « par paliers ». Le tableau clinique de cette maladie varie selon l'emplacement de l'atteinte vasculaire. Parmi les principaux symptômes, on peut noter des troubles d'équilibre et une difficulté à prendre des décisions et réaliser des tâches qui requièrent organisation et planification (Alzheimer's Association, 2019).

Le trouble neurocognitif majeur peut aussi avoir d'autres origines, qui incluent les traumatismes crâniens ou encore l'exposition à des substances toxiques (à la suite d'un abus d'alcool ou de solvants).

En plus des pertes cognitives, les patients qui manifestent un trouble neurocognitif majeur peuvent avoir des manifestations neuropsychiatriques, telles que de l'anxiété, des symptômes dépressifs, des délires (comme être convaincus d'être victimes de vol), des hallucinations visuelles (comme apercevoir des personnes dans la maison), de

l'agitation ou des perturbations des rythmes de sommeil et d'éveil. Des changements de personnalité peuvent aussi être remarqués, comme de l'impulsivité, un manque de jugement et une perte d'empathie.

Bien que les troubles neurocognitifs majeurs soient incurables, des traitements pharmacologiques visent à ralentir leur progression et à en diminuer les symptômes. Outre les traitements actuellement disponibles, la mise en place d'un milieu de vie adapté et une prise en charge multidisciplinaire visant le maintien de l'autonomie permettent aussi d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif majeur.

## 2.2. Les personnes victimes d'un traumatisme craniocérébral ou d'un AVC

Certaines situations qui surviennent de manière inattendue et soudaine peuvent entraîner une perte de l'aptitude à consentir à un soin, des chocs violents et les accidents de la route causant des traumatismes craniocérébraux peuvent, par exemple, avoir des conséquences persistantes et même durables et irréversibles. À titre d'exemple, au Québec, 45 % des traumatismes craniocérébraux sont causés par des accidents de la route (Truchon et al. 2016). Les traumatismes craniocérébraux sont responsables de 4 % des décès et de 9 % des hospitalisations (INSPQ, 2012). Ils peuvent se produire à tous âges, mais l'incidence serait plus grande chez les enfants (4 ans et moins), les adolescents, les jeunes adultes (15-24 ans) et les personnes âgées (65 ans et plus) (Tessier, 2016). On constate que les traumatismes craniocérébraux sont plus nombreux chez les hommes que chez les femmes, et ce, peu importe l'âge (Tessier, 2016). Au Canada, l'incidence réelle des personnes atteintes d'un traumatisme craniocérébral n'est pas connue (Institut canadien d'information sur la santé, 2007).

Le traumatisme craniocérébral implique une altération des fonctions cérébrales ou une autre pathologie cérébrale, causée par un trauma externe. Les conséquences du traumatisme craniocérébral varient selon la région du cerveau qui a subi l'impact et qui a été endommagée au moment de l'accident.

Selon la classification des Centers for Disease Control and Prevention (2015), le traumatisme craniocérébral peut être léger (aussi appelé « commotion cérébrale »), modéré ou grave. La distinction entre le traumatisme craniocérébral léger et le traumatisme craniocérébral modéré ou grave se situe dans la présence de saignement du cerveau et d'un coma. En effet, plus le traumatisme craniocérébral sera grave, plus le coma sera profond. Le traumatisme craniocérébral léger aurait un meilleur pronostic, car la plupart des déficits peuvent disparaître de deux à six mois après le traumatisme. Les traumatismes craniocérébraux modérés ou graves sont, quant à eux, associés à des

séquelles à long terme plus importantes (Adams et al., 2011). Ainsi, de la fatigabilité, de l'apathie, des troubles psychotiques, des problèmes d'impulsivité et des variations de l'humeur peuvent être des conséquences à long terme des traumatismes craniocérébraux modérés ou graves (Boller et Botz-Marquard, 2005; Van der Linden, Seron et Meulemans, 2014). Plusieurs personnes font également une dépression majeure consécutive à un traumatisme craniocérébral (Tessier, 2016). Ainsi, le traumatisme craniocérébral peut avoir des répercussions autant sur le fonctionnement mental (cognitif, sensoriel, émotif) que dans toutes les sphères de vie de la personne atteinte.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) se produit lorsque le flux sanguin vers le cerveau est affecté, provoquant la détérioration ou la mort de cellules du cerveau. Les AVC doivent être traités et soignés rapidement, sans quoi ils pourraient avoir des conséquences fatales pour la personne. Les effets sur le cerveau dépendent de l'étendue et des dommages. Les symptômes d'un AVC, comme la difficulté de parole, la paralysie brutale du visage, la faiblesse d'un bras ou d'une jambe, peuvent apparaître en quelques minutes ou en quelques heures. Un AVC peut affecter les fonctions motrices, les capacités cognitives et entraîner l'incapacité à consentir aux soins.

Selon le Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC (2019), plus de 405 000 Canadiens vivent avec des incapacités permanentes consécutives à un AVC, et ce nombre est appelé à doubler d'ici 20 ans dans certaines provinces. Les taux d'incapacités consécutives à un AVC augmenteraient ainsi de 65 % à 71 % dans les provinces de l'Atlantique (Île-du-Prince-Édouard, Nouvelle-Écosse, Terre-Neuve-et-Labrador), de 49 % à 54 % au Québec, de 68 % à 74 % en Ontario et de 87 % à 111 % en Colombie-Britannique. Au Québec, « environ 20 000 personnes par année subissent un AVC. Il est estimé que 130 000 personnes ayant subi un AVC vivent avec des séquelles tant psychologiques que physiques » (Québec, MSSS, 2018). De plus, 66 % des personnes n'arrivent malheureusement pas à temps à l'hôpital et décèdent ou vivent avec des séquelles comme des troubles neurocognitifs majeurs (Québec, MSSS, 2018). Les femmes seraient plus à risque de faire des AVC et seraient plus nombreuses à être hébergées en établissement de soins de longue durée (Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC, 2019).

### 2.3. Les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme

Selon la définition du DSM-5, « la déficience intellectuelle est un trouble survenant pendant la période du développement. Elle inclut à la fois des déficits intellectuels et

adaptatifs dans les domaines cognitifs, social et pratique » (APA, 2013, p. 33; notre traduction). Les trois critères diagnostiques suivants doivent être établis :

- Premièrement, on constate des déficits sur le plan du *fonctionnement intellectuel et cognitif* (jugement, raisonnement, résolution de problèmes, planification, abstraction). Par exemple, la personne vivant avec une déficience intellectuelle peut éprouver de la difficulté à comprendre des concepts abstraits (par exemple, l'argent, la mort, etc.) et à anticiper les effets et conséquences des actions.
- Deuxièmement, on note des déficits sur le plan du *fonctionnement adaptatif*, lesquels se traduisent par un retard par rapport aux normes développementales et socioculturelles concernant l'autonomie fonctionnelle et la responsabilité (par exemple, certaines activités quotidiennes ne peuvent être réalisées sans le soutien d'un tiers, ou encore, les interactions sociales peuvent être difficiles).
- Troisièmement, ces déficits intellectuels et adaptatifs doivent apparaître clairement durant la période de développement de l'enfant et de l'adolescent<sup>17</sup>.

La déficience intellectuelle serait le trouble de développement le plus répandu dans la population générale. Les données épidémiologiques de l'American Psychiatric Association (APA, 2013) indiquent en effet qu'approximativement 1 % de la population générale vit avec une déficience intellectuelle. Parmi les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle, près de 85 % présentent une déficience légère, 10 % une déficience modérée, 3-4 % une déficience grave et 1-2 % une déficience dite profonde. Au Québec, environ 82 000 personnes présenteraient une déficience intellectuelle (Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2019). Les causes de la déficience intellectuelle sont multifactorielles, et on constate que la déficience intellectuelle toucherait plus les hommes que les femmes (Partington et al., 2000).

Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle présentent plus de troubles d'ordre psychiatrique ou comportemental que l'ensemble de la population (Bielska et al., 2012; Carr et al., 2007). Au Canada, la prévalence du trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adultes est de 1 sur 94. La prévalence du trouble du spectre de l'autisme au Québec est de 1,4 % (INSPQ, 2017). Au Québec, le trouble du spectre de l'autisme est habituellement présent durant les premières années de vie, avant l'âge de

---

<sup>17</sup> Dans le DSM-5, le critère de QI n'est plus utilisé pour classifier la déficience intellectuelle, mais on trouve une typologie descriptive à partir du comportement adaptatif cognitif, social et pratique, qui permet de mieux déterminer les besoins de soutien de la personne concernée.

trois ans, mais peut également être décelé lors de l'entrée scolaire. On note que les garçons seraient plus atteints de ce trouble que les filles (ratio de quatre ou cinq garçons pour une fille) (INSPQ, 2017).

Dans le DSM-5, le trouble du spectre de l'autisme regroupe l'autisme, le syndrome d'Asperger et le trouble envahissant du développement non spécifié. Le trouble du spectre de l'autisme englobe une variété de syndromes, chaque cas étant unique, qui se traduisent par un déficit dans les interactions sociales, un développement inhabituel de la communication sociale. Les personnes qui manifestent ce trouble ont souvent des comportements répétitifs et leur champ d'intérêts ou d'activités est restreint (American Psychiatric Association, 2013). Les Centers for Disease Control and Prevention, aux États-Unis, mentionnent que le tiers des personnes autistes (31 %) présenteraient également une déficience intellectuelle. Toutefois, le niveau de gravité du trouble du spectre de l'autisme peut varier d'une personne à l'autre et être marqué par la présence ou non de troubles associés, dont la déficience intellectuelle.

#### 2.4. Les personnes ayant un trouble de santé mentale

Au Canada, la prévalence des troubles de santé mentale n'est pas fondée sur des données probantes, car les données disponibles ne sont pas établies à partir de diagnostics cliniques, mais de symptômes autodéclarés, ce qui peut entraîner une sous-estimation de la prévalence de ces troubles (Statistique Canada, 2016).

Au Québec, on estime que près de 20 % de la population (une personne sur cinq) sera atteinte d'une maladie mentale au cours de sa vie. Les troubles mentaux peuvent toucher toutes les personnes, sans égard à leur âge, à leur statut social, à leur niveau de scolarité, à leur nationalité ou à leur origine ethnique. La recherche actuelle met cependant en évidence le rôle que jouent les inégalités sociales et les déterminants sociaux sur le plan de la santé mentale : « Les personnes vivant dans des conditions désavantageuses au plan social et économique sont plus susceptibles de vivre des problèmes de santé mentale » (OTSTCFQ, 2013, p. 3).

Il n'existerait pas de consensus sur la définition des troubles mentaux, leur classification, leur étiologie et les plans de traitement les plus appropriés (Pelland, 2015). Le DSM-5 présente une définition large de ces troubles :

Les troubles mentaux peuvent être définis comme des problèmes de santé qui perturbent ou altèrent les pensées, les expériences, les émotions, le comportement ou la capacité d'une personne à établir des relations avec autrui (DSM-V cité dans Conseil des académies canadiennes, 2018a, p. 41).

La culture, les normes sociales et les codes culturels jouent un rôle important dans la définition qui est donnée des troubles de santé mentale (Maleval, 2003) et dans leur perception sociale. Ces troubles peuvent avoir des schémas différents : 1) être stables (ce qui est par exemple habituellement le cas pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle); 2) entraîner un déclin progressif (ce que peuvent manifester les personnes qui font l'expérience de troubles neurocognitifs majeurs, tels que la maladie d'Alzheimer); 3) être caractérisés par des phases de rechute et de rétablissement (comme peuvent le vivre les personnes qui vivent avec le diagnostic de troubles bipolaires) (American Psychiatric Association, 2013). Selon le Conseil des académies canadiennes :

Certains troubles (p. ex. la schizophrénie) peuvent avoir une incidence sur la capacité de la personne de fonctionner sur le plan personnel ou professionnel, tandis que de nombreuses personnes atteintes d'autres problèmes (p. ex. troubles anxieux) fonctionnent bien, dans la mesure où leur trouble mental n'a pas une incidence importante sur leur vie (Conseil des académies canadiennes, 2018a, p. 41).

## 2.5. Les personnes en fin de vie

Les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable qui se trouvent dans une trajectoire de fin de vie peuvent perdre leur aptitude à consentir aux soins en raison de la progression de leur maladie ou de la prise de médicaments. En général, lorsque l'on prescrit adéquatement la bonne médication aux personnes souffrantes en fin de vie, sauf lorsque la maladie touche directement le cerveau ou lors d'un incident subit ajouté à la condition, ces personnes sont conscientes et aptes à consentir aux soins qu'elles veulent, bien que le fonctionnement du corps est plus ralenti, que les besoins alimentaires diminuent et que le besoin de repos augmente. Toutefois, en phase d'agonie, soit lors des derniers jours ou des dernières semaines, plusieurs déséquilibres métaboliques imputables à l'évolution de la maladie font que, souvent, la personne malade présente des états de confusion (délirium de fin de vie) ou d'altération de l'état de conscience qui la rendent alors inapte. Certains médicaments (par exemple, les analgésiques) pourraient aussi réduire sa période d'éveil et affecter son jugement et son aptitude à consentir à l'AMM. Toutefois, cette situation est vécue très majoritairement en toute fin de vie si la médication est adéquatement administrée (la molécule administrée est la plus appropriée et le dosage est le bon) au cours de la maladie.

## 2.6. Conclusion

Le Groupe d'experts s'intéresse aux personnes qui sont jugées inaptes à consentir au soin qu'est l'AMM en raison de leur maladie et de leur état. L'inaptitude prend des formes variables, a des sources diverses et ne se manifeste pas chez toutes les personnes de la même manière. Les différents états, maladies et conditions qui entraînent une perte d'aptitude à consentir aux soins ne constituent pas, en eux-mêmes, des diagnostics directement associés à l'inaptitude, et nous verrons au prochain chapitre que l'évaluation de l'aptitude à consentir aux soins doit toujours se faire au cas par cas.

Toute discussion approfondie sur un sujet aussi délicat et difficile que celui de l'admissibilité des personnes inaptes à un soin irréversible comme l'est l'AMM requiert, au préalable, l'étude et la compréhension des différents états, conditions et maladies qui sont susceptibles de réduire l'aptitude à consentir aux soins. C'est ce que présentait ce deuxième chapitre.

Comme il a été mentionné en introduction de ce rapport, des personnes éviteront de prendre des analgésiques une fois leur demande d'AMM approuvée par peur de perdre leurs capacités cognitives et leur capacité décisionnelle. (Conseil des académies canadiennes, 2018c, p. 153). D'autres personnes, craignant aussi de perdre leurs capacités cognitives, précipiteront la soumission de leur demande d'AMM malgré leur désir de vivre un peu plus longtemps de derniers moments avec leurs amis ou leur famille. (Li et al., 2017; Conseil des académies canadiennes, 2018c, p. 153). Ces choix difficiles – qui ont toutes les apparences de contraintes – ne privent pas ces personnes seulement du contrôle sur leur propre vie, ils ont aussi des répercussions négatives sur les familles et le personnel soignant qui en sont témoins.

Pourquoi est-il apparu important, au législateur, d'exclure jusqu'ici de l'admissibilité à l'AMM les personnes jugées inaptes à y consentir de manière libre et éclairée? Quelle est l'importance du consentement libre et éclairé à l'AMM dans les instants qui précèdent l'administration de ce soin? Ces questions plus fondamentales commandent l'étude des fondements philosophiques, éthiques et juridiques du consentement libre et éclairé. Ce sont ces questions qui constituent le fil conducteur du prochain chapitre.

## 3. Le droit à l'autodétermination, l'importance du consentement et l'aptitude au consentement à l'AMM

Les avancées et prouesses réalisées en médecine depuis le dernier siècle, et plus encore depuis les dernières décennies, bouleversent les représentations traditionnelles de la naissance, de la vie et de la mort. Les nouvelles technologies médicales permettent de

créer la vie et de contrôler la reproduction humaine ou animale (par exemple, grâce à la procréation médicalement assistée, incluant la fécondation *in vitro* et le clonage). Elles permettent aussi de prolonger la vie, par exemple, de personnes atteintes de cancers ou d'autres maladies graves et fatales (comme la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson) ou encore de personnes ayant subi un AVC ou une crise cardiaque. Quelques décennies plus tôt, ces personnes auraient simplement succombé à l'accident ou la maladie.

Néanmoins, prolonger la durée de la vie grâce aux interventions médicales et à la médication ne se fait pas toujours sans coûts sur le plan de la qualité de vie. Pour plusieurs, comme il a été mentionné au chapitre précédent, les dernières années de vie sont marquées par des pertes d'autonomie plus ou moins invalidantes et des maladies neurodégénératives. Face aux nombreuses possibilités qui s'offrent à elles, les personnes qui sont touchées par un accident, un handicap ou la maladie sont amenées à devoir faire des choix difficiles : accepter ou refuser des soins de santé, accepter ou refuser des médicaments, la réanimation cardio-vasculaire, les traitements de maintien en vie artificiel, l'AMM. L'exigence de consentement libre et éclairé à un soin, libre du contrôle d'autrui et sans pressions extérieures, vise à garantir aux citoyens leur droit de déterminer pour eux-mêmes les valeurs qui correspondent le plus à leurs aspirations personnelles et qui méritent de guider le cours de leur fin de vie (Ferrié, 2016). Ce chapitre présente les fondements éthiques et juridiques du droit à l'autodétermination et rappelle l'importance du consentement libre et éclairé.

### 3.1. L'héritage juridique américain et le principe de l'autodétermination

Dans les années 1990, aux États-Unis, le droit à l'autodétermination et à l'autonomie en matière de refus de soins a été officiellement consacré comme un droit fondamental par la Cour suprême des États-Unis. Dans l'arrêt *Cruzan* (U.S., 1990), la Cour a reconnu que le droit de refuser un traitement médical qui prolonge la vie de manière artificielle était l'un des aspects du droit à la liberté garanti par le quatorzième amendement de la Constitution américaine, le droit à l'autodétermination faisant partie du droit à la liberté de choix.

Toujours dans les années 1990, le Congrès américain a adopté le « Patient Self-Determination Act » (PSDA) (États-Unis, 1990), qui fait la promotion du droit à l'autodétermination en exigeant des hôpitaux et autres établissements de soins gouvernementaux qu'ils fassent la promotion des décisions anticipées exprimées sous la forme de directives médicales, à tout patient adulte, à l'occasion de leur admission dans

ces établissements. Depuis ce temps, cette exigence s'est maintenue et est appliquée dans tous les États américains<sup>18</sup>.

### 3.2. Les développements relatifs à l'autodétermination au Canada

Dans deux arrêts d'importance remontant à 1980, la Cour suprême du Canada a établi que le consentement libre et éclairé du patient était un principe fondamental lié à l'autodétermination. La Cour a établi que, si le médecin n'obtenait pas du patient le consentement aux soins proposés, il s'exposait à une condamnation à des dommages-intérêts. Dans ces deux arrêts, il s'agissait surtout de préciser l'étendue de l'obligation de renseignement des médecins, en fonction du droit reconnu (CSC, 1980, p. 197).

En 1982, l'entrée en vigueur de la *Charte canadienne des droits et libertés* a consacré le droit à l'autodétermination et à l'autonomie. En effet, l'article 7 de la *Charte* précise ceci :

Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale (Canada, 1982, art. 7.).

Il a été mentionné dans la jurisprudence que l'article 7 protégeait la sphère de l'autonomie personnelle où sont prises des décisions intrinsèquement privées, qui sont de l'essence de la jouissance de la dignité et de l'indépendance individuelles (CSC, 1997, p. 68).

En 1988, dans le contexte du droit à l'avortement, la juge en chef Wilson s'est exprimée comme suit :

[...] un aspect du respect de la dignité humaine sur lequel la *Charte* est fondée est le droit de prendre des décisions personnelles fondamentales sans intervention de l'État. Ce droit constitue une composante cruciale du droit à la liberté (CSC, 1988, par. 228).

---

<sup>18</sup> Le préambule du PSDA précise que la loi est formulée comme la somme des moyens à prendre pour assurer l'implantation du droit des patients à l'autodétermination relativement aux décisions liées aux soins de santé qui les concernent. Il est intéressant de noter que cette loi prévoit l'obligation de mettre sur pied, pour le personnel et les patients, des programmes éducationnels sur le droit à l'autodétermination des patients et les directives anticipées elles-mêmes. Cette loi prévoit aussi que soient entreprises des études et examens, et que soit mis sur pied un programme d'éducation populaire, le tout étant sujet à des rapports périodiques au Congrès américain (à ce sujet, voir plus particulièrement les chapitres 3 à 5 de la loi). On pourrait souhaiter que le législateur québécois s'en inspire pour pallier certaines difficultés rencontrées dans l'implantation du régime québécois de DMA. Il est question de ce point au chapitre 6 du présent Rapport, qui présente les recommandations du Groupe d'experts.

Plus près de nous dans le temps, dans l'arrêt *Carter*, la Cour a établi que les droits consacrés à l'article 7 de la *Charte*, soit la liberté et la sécurité de la personne, étaient directement liés au souci de protéger l'autonomie et la dignité de la personne (CSC, 2015, par. 64). Le droit à la liberté protège le droit de faire des choix personnels fondamentaux, et le droit à la sécurité englobe la notion d'autonomie personnelle, qui comprend la maîtrise de l'intégrité de sa personne, qu'elle soit physique ou psychologique<sup>19</sup>.

On peut donc constater qu'en droit canadien, les valeurs d'autodétermination et d'autonomie de la personne sont considérées comme des droits fondamentaux.

### 3.3. L'application du principe de l'autodétermination au Québec

Au Québec, les notions d'autodétermination et d'autonomie de la personne sont présentes dans la *Charte des droits et libertés de la personne* ainsi que dans la disposition préliminaire du *Code civil du Québec*, qui « régit, en harmonie avec la Charte des droits et libertés de la personne (chapitre C-12) et les principes généraux du droit, les personnes, les rapports entre les personnes, ainsi que les biens » (C.c.Q., disposition préliminaire).

La LCSFV, qui est entrée en vigueur en 2015 et qui encadre la pratique de l'AMM, indique ceci dès son premier article :

La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins *respectueux de leur dignité et de leur autonomie* (LCSFV, art. 1; nous soulignons).

Les lignes directrices de la LSSSS prévoient aussi le respect de l'autonomie de la personne, en précisant que « l'usager doit, dans toute intervention, être traité avec courtoisie, équité et compréhension, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité » (LSSSS, art. 3 (3)).

Le principe de l'autodétermination se traduit aussi concrètement par la reconnaissance du droit à l'inviolabilité de la personne et par les règles du consentement libre et éclairé (Boulet, 2012, p. 187), qui sont précisées à l'article 10 du *Code civil du Québec* :

Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité. Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

---

<sup>19</sup> Pour plus de détails, présentés de manière vulgarisée et accessible, il est possible de consulter en ligne le document *Chartepédia* du ministère de la Justice du Canada. [\[En ligne\]](#).

Enfin, la jurisprudence a établi qu'une personne pouvait prendre librement les décisions concernant son propre corps. Dans le jugement *Manoir de la Pointe Bleue* (QCCS, 1992a) (il sera aussi question de ce jugement plus loin), on peut lire ceci :

Toute personne a le droit de jouir de la vie et, en corollaire, elle a aussi le droit de mourir dans la dignité et suivant son choix. (QCCS, 1992a, p.725) [...] Pour nous, pour l'institution et pour le médecin, la question n'est pas de savoir si le refus est raisonnable, mais plutôt si la personne a suffisamment de conscience, d'équilibre et de lucidité pour prendre une décision, même si nous ne la partageons pas (QCCS, 1992a, p. 719).

### 3.4. La reconnaissance de l'autodétermination en jurisprudence : de l'affaire Nancy B. au projet de loi C-14

#### 3.4.1. LE CAS DE NANCY B.

À Québec, en 1991, Nancy B., une jeune femme âgée de 25 ans, est atteinte depuis un peu plus de 2 ans d'une maladie neurologique appelée syndrome de Guillain-Barré. Depuis le début de sa maladie, elle est maintenue en vie par un respirateur artificiel, car ses muscles respiratoires sont atrophiés. Elle se trouve complètement paralysée, clouée à son lit d'hôpital, à l'étage des soins intensifs à l'Hôtel-Dieu de Québec. Elle dit n'avoir aucune qualité de vie et aucun espoir de guérison, car sa maladie est incurable. Les souffrances qu'elle éprouve, notamment d'ordre psychologique et existentiel, sont constantes. Ses facultés intellectuelles sont intactes, et une idée commence à germer dans son esprit : demander l'arrêt du respirateur artificiel qui la maintient en vie et sans lequel elle mourrait. En 1991, au Canada, l'interruption d'un tel traitement est toujours envisagée comme une forme passive d'euthanasie, et le médecin qui poserait ce geste risquerait une peine criminelle. Encore forte de ses convictions, Nancy B. entreprend deux grèves de la faim, sans toutefois trouver l'énergie de les poursuivre.

Elle discute avec sa famille et le personnel de l'hôpital de la possibilité que lui soit retiré son respirateur artificiel et déclare au juge Dufour, qui s'est déplacé à l'hôpital pour recevoir son témoignage : « Je ne veux plus vivre sur une machine. La seule affaire que j'ai, c'est la télévision... C'est assez » (Paquet, 2017). De nombreux témoins, dont ses proches, son médecin traitant, la chef d'unité, la travailleuse sociale, une infirmière et son psychiatre, sont appelés en cour pour témoigner de sa souffrance, mais aussi de sa détermination.

Le juge Dufour, en abordant les questions juridiques reliées à la situation de Nancy B., reprend les propos du juge Jean-Louis Baudouin, alors professeur, qui s'exprimait comme suit :

Le fait pour une personne adulte et capable de prendre elle-même les décisions sur son propre corps est l'expression juridique du principe de l'autonomie de la volonté et du droit à l'autodétermination (QCCS 1992b, p. 365).

Le juge Dufour affirme également que de maintenir constamment une personne en vie par un respirateur artificiel, sans son consentement, constitue sûrement une intrusion et une entrave qui lui portent atteinte. Il conclut son opinion en déclarant qu'en vertu de ses droits à l'autonomie de la volonté et à l'autodétermination, ainsi qu'en vertu de la législation pertinente qui découle de ces droits, Nancy B. a le droit d'exiger l'interruption de traitement (QCCS, 1992b, p. 365). Le juge statue aussi qu'en lui retirant son appareil, le médecin n'aidera pas la patiente à se suicider ni ne commettra un homicide, puisque la mort de Nancy B. résultera de la maladie qui l'affecte (QCCS, 1992b, p. 367).

#### 3.4.2. LE CAS DE SUE RODRIGUEZ

Au Canada, le débat sur le suicide commis avec l'assistance d'un médecin a été remis à l'avant-scène avec l'affaire Sue Rodriguez, abondamment médiatisée. En août 1991, Sue Rodriguez, une Canadienne originaire du Manitoba et résidant en Colombie-Britannique, reçoit le diagnostic de la sclérose latérale amyotrophique, aussi connue sous le nom de maladie de Lou Gehrig. Cette maladie neurologique dégénérative incurable s'attaque aux tissus nerveux qui permettent le contrôle volontaire des muscles. Cette maladie entraîne une dégradation irréversible des capacités de la personne. Les patients atteints de cette maladie souffrent généralement d'une atrophie musculaire et de paralysie progressive. Bien que des personnes puissent vivre très longtemps avec cette affection, l'espérance de vie est fixée à plus ou moins cinq ans. Ainsi, ne souhaitant pas faire l'expérience de cette dégénérescence, madame Rodriguez cherche un médecin qui veut l'aider à mettre fin à ses jours.

À cette époque cependant, l'article 241 b) du *Code criminel* interdit et criminalise toujours le suicide médicalement assisté.

Sue Rodriguez intente un recours pour contester la constitutionnalité de cet article. La cause se rend jusqu'en Cour suprême du Canada, où, le 30 septembre 1993, les juges déclarent finalement, par une courte majorité (cinq contre quatre), que cet article ne viole pas les droits protégés par la *Charte canadienne des droits et libertés* (CSC, 1993).

Les juges majoritaires font essentiellement valoir le principe de la valeur sacrée de la vie (s'opposant au choix de la mort) pour étayer l'argument selon lequel l'article 241 b) du *Code criminel* n'est pas inconstitutionnel, au sens où il ne va pas à l'encontre de la protection du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité. Ils reconnaissent cependant que la criminalisation de l'aide au suicide porte atteinte au droit à la sécurité de la personne, qui englobe l'autonomie et le droit de poser des choix sans ingérence de la part de l'État. Néanmoins, les juges soutiennent dans la même foulée que cette atteinte n'est pas contraire aux principes de justice fondamentale (CSC, 1993, p. 521).

Les juges minoritaires s'appuient sur l'article 7 de la *Charte canadienne*, qui prévoit que « chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale » (Canada, 1982, art. 7). Selon eux, l'article 241 b) du *Code criminel* est inconstitutionnel, dans la mesure où il viole le droit, protégé par la *Charte canadienne*, à la sécurité de la personne, qui comprend un élément d'autonomie personnelle, qui protège la dignité et la vie privée des personnes à l'égard de décisions relatives à leur propre corps (CSC, 1993, p. 618). Selon leur interprétation, ce droit de prendre des décisions concernant son propre corps est restreint de manière arbitraire par l'alinéa b) de l'article 241 du *Code criminel*. Les juges minoritaires rappellent également que le but de l'article en question du *Code criminel* est d'éliminer le risque d'abus de personnes vulnérables qui obtiendraient un suicide médicalement assisté sans y avoir librement consenti (CSC, 1993, p. 524 et 625). Or, selon leur interprétation, le risque d'abus d'une pratique ne peut être un prétexte suffisant pour justifier la limitation du droit de la personne protégé à l'article 7.

Bien qu'à cette époque, cette affaire n'entraîne pas la décriminalisation du suicide médicalement assisté, elle marque le début d'une série de procès et de dépôts de projets de loi visant à décriminaliser l'aide au suicide fournie à une personne affligée d'une maladie incurable qui en fait la demande de manière volontaire, libre et éclairée.

Tristement, en février de l'année suivant son recours en justice, Sue Rodriguez met fin à ses jours, par suicide, avec l'aide d'un médecin dont l'identité demeure anonyme, sous la supervision de Svend Robinson, qui est à cette époque l'un des parlementaires ayant soutenu sa cause.

### 3.4.3. LES CAS DE GLORIA TAYLOR ET DE KATHLEEN CARTER

Le débat devant la Cour suprême se poursuit avec l'affaire Carter (CSC, 2015). Cette affaire met en cause Gloria Taylor, une femme âgée de 55 ans, qui reçoit en 2009 le diagnostic de la maladie de Lou Gehrig, une maladie dégénérative qui entraîne

rapidement une incapacité considérable qui s'accompagne généralement de grandes souffrances. Déterminée à recevoir l'AMM lorsque ses souffrances seront devenues intolérables et avant de perdre toute forme d'autonomie, elle intente une action devant la Cour suprême de la Colombie-Britannique pour contester la constitutionnalité de l'article 241 b) du *Code criminel*, qui criminalise l'aide à mourir et le suicide médicalement assisté (BCSC, 2012).

Dans la même période, Kathleen Carter, une femme âgée de 89 ans, réside dans une maison de retraite de Vancouver lorsqu'elle apprend qu'elle est atteinte d'une sténose spinale, une maladie dégénérative incurable qui entraîne une perte progressive de l'usage des membres et des réponses aux stimuli. Elle doit désormais se déplacer en fauteuil roulant et, en raison de la maladie, elle se retrouve bientôt prisonnière de son propre corps. N'étant pas jugée admissible au suicide assisté ou à l'AMM au Canada, elle demande à ses enfants de l'accompagner en Suisse, où elle pourra obtenir le suicide assisté, à la clinique Dignitas. Le 15 janvier 2010, elle est la dixième citoyenne canadienne à obtenir l'aide à mourir à la clinique suisse. La fille de Kathleen Carter, Lee Carter, son époux, Hollis Johnson, ainsi que le D<sup>r</sup> William Schoichet, un médecin souhaitant aider à mourir les patients gravement malades qui le demandent, se joignent à Gloria Taylor pour contester la constitutionnalité de l'article 241 b) du *Code criminel* (Gouvernement du Canada, 2016; Todd, 2015).

Comme nous venons de le voir, la criminalisation du suicide assisté a été contestée pour la première fois devant les tribunaux dans l'affaire Rodriguez, qui n'invalideront finalement pas cette criminalisation. Il faudra attendre le 6 février 2015 pour que les juges de la Cour suprême du Canada, dans l'arrêt *Carter*, déclarent inconstitutionnel l'article 241 b) du *Code criminel*.

Dans cet arrêt historique, on peut lire que

[...] la Cour a statué que les dispositions visant à interdire l'aide médicale à mourir [...] port[ai]ent atteinte à la liberté en privant ces personnes de la possibilité de prendre des décisions relatives à leur intégrité corporelle et aux soins médicaux, et [empiétaient] sur leur sécurité en les laissant subir des souffrances intolérables (par. 66). La Cour a également statué que ces dispositions [privaient] certaines personnes du droit à la vie, car elles [avaient] pour effet de les forcer à s'enlever prématurément la vie par crainte d'être

incapables de le faire lorsque leurs souffrances deviendraient insupportables (par. 57)<sup>20</sup>.

La prise d'effet de cette déclaration d'invalidité a été suspendue pendant 12 mois afin que le gouvernement canadien apporte les modifications nécessaires à la loi. Dans les mois qui ont suivi l'arrêt *Carter*, le gouvernement du Canada a donc mis en place le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, présidé par le sénateur Kelvin Kenneth Ogilvie et le député du caucus libéral Robert Oliphant. Le Comité a examiné les options de réponses législatives à l'arrêt *Carter* et a soumis des recommandations au gouvernement du Canada.

Suivant les recommandations du Comité, le Parlement du Canada a déposé le 14 avril 2016 le projet de loi C-14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Ce projet de loi précisait, d'une part, les critères d'admissibilité à l'AMM et, d'autre part, les procédures de sauvegarde essentielles pour accéder à l'AMM. Il a reçu la sanction royale deux mois plus tard, soit le 17 juin 2016. L'article 14 du *Code criminel* a alors été réécrit et remplacé par ce qui suit :

Exemption – aide médicale à mourir : 227 (1) Ne commet pas un homicide coupable le médecin ou l'infirmier praticien qui fournit l'aide médicale à mourir<sup>21</sup> à une personne en conformité avec l'article 241.2.

Exemption – personne aidant le médecin ou l'infirmier praticien : (2) Ne participe pas à un homicide coupable la personne qui fait quelque chose en vue d'aider un médecin ou un infirmier praticien à fournir l'aide médicale à mourir à une personne en conformité avec l'article 241.2.

---

<sup>20</sup> Voir également Gouvernement du Canada, 2016 et Barreau du Québec, 2015.

Aux paragraphes 57 et 58 de l'arrêt *Carter*, la Cour suprême du Canada rappelle les conclusions de la juge de première instance et précise que « [l]a juge de première instance a conclu que la prohibition de l'aide médicale à mourir avait pour effet de forcer certaines personnes à s'enlever prématurément la vie, par crainte d'être incapables de le faire lorsque leurs souffrances deviendraient insupportables. Elle a conclu pour cette raison que le droit à la vie entrainait en jeu. Nous ne voyons aucune raison de modifier la conclusion de la juge de première instance sur ce point. La preuve de mort prématurée n'a pas été contestée devant notre Cour. Il est donc établi que la prohibition prive certaines personnes de la vie » (CSC, 2015, par. 57 et 58).

<sup>21</sup> Il est à noter que la législation québécoise désigne exclusivement les médecins comme responsables de l'AMM et exclut les infirmiers praticiens, bien que le Code criminel autorise aussi les infirmiers à la pratiquer.

Cette modification apportée au *Code criminel* autorise aussi bien l'AMM administrée par un praticien à un patient que le suicide médicalement assisté, dans certaines circonstances d'exception et à certaines conditions. Elle permet plus précisément aux médecins et aux infirmiers d'être exemptés de l'accusation de responsabilité criminelle entraînant la mort lorsqu'ils fournissent l'AMM ou le suicide médicalement assisté et que les conditions sont respectées.

En résumé, il ressort de cette section sur le droit à l'autodétermination de la personne et le droit à l'autonomie que ces principes sont inclus dans les droits fondamentaux au Canada, en vertu de l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*. Il ressort aussi de cette section que le Québec reconnaît également ces droits, qui sont spécialement mentionnés dans la *Charte des droits et libertés de la personne*, la LSSSS, le *Code civil du Québec* et la LCSFV. Enfin, ces droits ont été reconnus par la jurisprudence tant canadienne que québécoise et, particulièrement en matière d'AMM, par la Cour suprême, dans l'arrêt *Carter*.

Ce sont donc des considérations dont il faut tenir compte dans l'étude des diverses situations envisagées dans le présent rapport, en relation avec l'AMM et l'inaptitude, particulièrement lorsqu'il est question de la validité des décisions, qu'elles soient contemporaines ou anticipées.

### 3.5. Le consentement libre et éclairé à un soin

#### 3.5.1. LE CONSENTEMENT

Selon la définition donnée dans *Le Petit Robert*, *consentir* signifie, de manière large, « accepter qu'une chose se fasse » (*Le Petit Robert*, 2017, p. 11). *Le Petit Larousse 2019* donne du consentement la définition suivante : « Acte de donner son accord à une action, à un projet. Acquiescement, approbation, assentiment » (Larousse, 2019).

La notion de consentement a un long héritage en philosophie et en histoire des idées (on trouve, par exemple, des théories du consentement dans les premières théories du gouvernement civil au début de l'époque moderne, par exemple chez John Locke (1990[1690])). Cela dit, le sens couramment donné à l'expression « consentement libre et éclairé de la personne » en bioéthique, à notre époque, a été façonné en réponse aux atrocités commises en Europe pendant la période de la Deuxième Guerre mondiale (1939-1945), marquée par l'idéologie nazie fasciste et eugéniste. Cette page sombre de l'histoire, qui ne doit pas être oubliée, compte des expériences médicales pratiquées sur des personnes humaines, détenues et abusées (et le plus souvent tuées) contre leur gré, des personnes de confession ou d'origine juive, des minorités racisées, des personnes

gravement malades, très âgées, ayant un handicap ou ayant une déficience intellectuelle. Des expériences du même type ont aussi été conduites sur des personnes africaines-américaines, aux États-Unis, jusque dans les années 1970.<sup>22</sup>

Historiquement, l'idée du consentement en contexte de santé et de recherche s'est développée en lien avec la pratique de la recherche sur des sujets humains et en réaction aux différentes expériences pratiquées sur eux au 20<sup>e</sup> siècle, portant atteinte à leur humanité, leur intégrité, leur dignité, leur sécurité et, dans plusieurs cas, leur vie. La notion de « consentement » a été codifiée pour la première fois en 1947, dans le Code de Nuremberg, rédigé au lendemain de la Seconde Guerre, à l'issue du procès tenu à Nuremberg par la Commission scientifique des crimes de guerre. Ce code présente le « consentement éclairé » comme une condition préalable incontournable à toute recherche scientifique qui implique des êtres humains. L'article 1 du Code précise ceci :

Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne intéressée doit jouir de capacité légale totale pour consentir : qu'elle doit être laissée libre de décider, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes de contraintes ou de coercition. Il faut aussi qu'elle soit suffisamment renseignée, et connaisse toute la portée de l'expérience pratiquée sur elle, afin d'être capable de mesurer l'effet sur sa décision. Avant que le sujet expérimental accepte, il faut donc le renseigner exactement sur la nature, la durée, et le but de l'expérience, ainsi que sur les méthodes et moyens employés, les dangers et les risques encourus; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui peuvent résulter de sa participation à cette expérience.

La notion de consentement à la recherche a ensuite été reprise à l'occasion de la Déclaration d'Helsinki, en Finlande, intitulée « Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains » et adoptée par l'Association médicale mondiale en juin 1964. Cette déclaration a aussi été amendée par de nombreux pays du globe lors des assemblées générales tenues par l'Association depuis cette date. Son objectif principal est de garantir la protection des populations dites « vulnérables » qui sont l'objet de recherches contre les abus et les violations de leurs

---

<sup>22</sup> On pense par exemple ici à « l'étude de Tuskegee sur la syphilis », qui s'est étendue sur 40 ans, de 1932 à 1972, en Alabama. Les abus commis dans le cadre de cette étude ont conduit à la rédaction du Rapport Belmont (1979), par le Département de la Santé, de l'éducation et des services sociaux des États-Unis, qui établit des principes de bioéthique et des directives concernant la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche.

droits. Cette déclaration affirme entre autres qu'une recherche scientifique impliquant des sujets humains « ne peut être conduite que si l'importance de l'objectif dépasse les risques et inconvénients » courus par les populations qui y sont soumises (Association médicale mondiale, 1964, art. 16).

La notion de consentement a rapidement été considérée comme un préalable nécessaire à toute administration de soins de santé, sans quoi l'intégrité de la personne serait susceptible d'être compromise. Le consentement doit être libre et éclairé pour être jugé valide.

### 3.5.2. LA LIBERTÉ DU CONSENTEMENT

Le consentement à l'AMM pose des enjeux particuliers pour les personnes qui souhaiteraient exercer leur consentement *antérieurement à leur perte d'aptitude*. En effet, bien que le consentement pourrait être libre et éclairé pendant la phase de rédaction de la demande anticipée, ou de renouvellement de celle-ci, l'aptitude au consentement pourrait être perdue une fois venu le moment de l'administration de l'AMM.

L'article 28 de la LCSFV prévoit, en vue de protéger les personnes contre les abus et de leur garantir des soins conformes à leur volonté, qu'« [u]ne personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir. Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'aide médicale à mourir » (LCSFV, art. 28)<sup>23</sup>. Cette exigence, posée par l'article 28 de la LCSFV, est simplement inopérable dans le cas des personnes devenues inaptes. Elle devrait être levée si ces dernières devaient être jugées admissibles à l'AMM par voie de demandes anticipées.

De plus, pour que le consentement soit libre, le patient doit être dans des conditions où il ne subit pas « de menace, de pression ou de contrainte » (CMQ, 2018, p. 23). Dans un article visant à clarifier ce qu'est le consentement, les éthiciens et auteurs de l'important ouvrage de référence *Principes de l'éthique biomédicale* (2008[2001]), qui a

---

<sup>23</sup> Notons aussi qu'en revanche, l'article 241.2 (3) h) du *Code criminel* exige la recherche du consentement de la personne jusqu'au moment de l'administration de l'AMM en précisant ceci : « [i]mmédiatement avant de fournir l'aide médicale à mourir, [le médecin ou l'infirmier praticien doit] donner à la personne la possibilité de retirer sa demande et s'assurer qu'elle consent expressément à recevoir l'aide médicale à mourir. »

fait l'objet de nombreuses mises à jour et rééditions, Tom L. Beauchamp et James F. Childress, distinguent trois formes d'influence qui doivent être tempérées pour qu'un jugement puisse être dit libre :

- **La coercition.** Il y a coercition lorsqu'une personne en menace une autre, de telle sorte que cette dernière est forcée d'agir de manière contraire à sa volonté.
- **La persuasion indue.** Il est normal d'être tenté de vouloir convaincre autrui de la valeur ou du bien-fondé de ses propres positions et arguments dans certains contextes (dans le contexte d'un débat, par exemple). L'exercice de la persuasion devient cependant indu et moralement problématique, toutefois, lorsqu'une personne met délibérément en œuvre des stratégies qui visent à amener une autre personne à croire en quelque chose ou à changer d'avis, pour des raisons que cette dernière ne pourra pas s'approprier, considérer comme siennes, émanant d'elle-même et étant en phase avec ses convictions les plus profondes et ses propres valeurs. Cette forme de persuasion indue implique souvent une forme de manipulation, pour que la personne soit amenée à penser et à agir conformément aux volontés d'un tiers qui la persuade ou la manipule, pour satisfaire un intérêt égoïste.
- **La manipulation.** La manipulation désigne de nombreuses formes d'influence indues qu'une personne peut exercer sur une autre, mais qui sont plus pernicieuses et insidieuses que le sont la coercition ou la persuasion indue. Il y a manipulation lorsqu'une personne met en œuvre des moyens non transparents ou mensongers pour en amener une autre à faire ce qu'elle désire. Dans la situation plus précise des soins de santé, la manipulation peut survenir lorsque l'information pertinente est cachée au patient, ou lorsqu'elle est présentée de manière fallacieuse ou incomplète, pour amener le patient à agir conformément aux volontés d'un tiers.

Notons que des formes d'influence (coercition, persuasion indue, manipulation) auxquelles il serait d'ordinaire facile de résister pour la plupart d'entre nous, peuvent devenir moralement problématiques lorsqu'elles sont exercées sur des personnes déjà affaiblies par la maladie et la fatigue, dont le rapport de pouvoir est réduit. Ces dernières sont alors plus susceptibles de s'en remettre à d'autres pour poser des choix ou risquent d'abandonner leurs propres positions ou revendications lors d'une discussion concernant leurs traitements et soins » (en partie inspiré de Beauchamp et Childress, 2008, p. 96). Les conditions sous lesquelles une influence est à la fois contrôlante et moralement injustifiée sont en effet difficiles à discerner dans la pratique des rapports humains complexes. On peut imaginer que ces manipulations peuvent

provenir de soignants aussi bien que de l'entourage de la personne malade, ce qui rend encore plus délicate la question du consentement libre et éclairé en fin de vie.

### 3.5.3. LE CARACTÈRE ÉCLAIRÉ DU CONSENTEMENT

En matière de consentement aux soins, le consentement est jugé éclairé lorsque le patient s'est fait présenter l'ensemble des informations pertinentes qui lui permettent d'exercer son jugement en matière de soins. La jurisprudence est déjà bien établie à ce sujet. Des jugements rendus par les tribunaux ont dégagé les critères applicables. Plusieurs arrêts de la Cour d'appel en matière de soins reprennent les critères de la Nouvelle-Écosse pour garantir que la personne est apte à consentir à ses soins (ces critères seront présentés dans les prochaines pages) (QCCA, 2015).

C'est à partir de ces critères que le CMQ a instruit les professionnels concernés. Le devoir d'information découle du principe du consentement libre et éclairé, lequel découle de l'article 10 du *Code civil du Québec*<sup>24</sup>. Selon le document produit par le CMQ et intitulé *Le médecin et le consentement aux soins* (2018), pour qu'un patient dispose des informations essentielles à l'exercice de son jugement éclairé, les informations doivent inclure : 1) le diagnostic ou la nature de la maladie qui l'affecte; 2) l'objectif de l'intervention (ou de l'abstention d'intervention) qui est proposée par le médecin; 3) les risques prévisibles, probables, que comporte cette intervention; 4) les résultats recherchés et pouvant être attendus; 5) les différentes autres options de traitements qui s'offrent au patient (ainsi que la nature, les risques et les bénéfices de chacun). Le patient doit également être informé des conséquences d'un refus, s'il est envisagé, et doit connaître l'identité du médecin qui sera responsable de l'intervention sur sa personne.<sup>25</sup>

Lorsqu'il s'agit de formuler une demande d'AMM, la bonne communication entre le médecin et le patient tient un rôle primordial. La discussion même qui concerne les volontés de la personne « occupe en soi une fonction palliative incontestable, en offrant

---

<sup>24</sup> À ce sujet, dans l'arrêt *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. A.G.*, on dit qu'« [u]n consentement libre et éclairé répond à trois critères particuliers : le patient doit être informé par son médecin de sa condition de façon à prendre une décision en pleine connaissance de cause; le patient doit être capable de recevoir et de comprendre l'information; et enfin, le patient doit être en mesure de prendre une décision et de l'exprimer » (QCCA, 1994, p. 2528).

<sup>25</sup> Pour plus de détails, voir le document du Collège des médecins, 2018, p. 23-25.

au malade et à ses proches la possibilité de réaffirmer socialement leurs choix, leurs souffrances et leur humanité » (Perron, 2018, p. 24).

Dans le document du CMQ précédemment cité, il est fait mention de certains obstacles qui sont susceptibles d'entraver la bonne communication entre un médecin et un patient lorsqu'il s'agit de prendre une décision éclairée en matière de soins appropriés. Parmi ces obstacles, on trouve par exemple le réflexe, qu'aurait un médecin, d'employer un langage médical incompréhensible pour le commun des mortels n'ayant pas fait d'études en médecine, et cela, auprès d'un patient qui a en plus des atteintes neurologiques qui ralentissent sa compréhension<sup>26</sup>. Ce type d'obstacles rend difficile l'exercice d'un consentement bien éclairé. Notons, néanmoins, qu'on ne doit pas déduire « du fait que les actions ne sont jamais *pleinement* éclairées, volontaires, ou autonomes, [...] qu'elles ne sont jamais *adéquatement* éclairées, volontaires et autonomes » (Beauchamp et Childress, 2008, p. 89; nous soulignons). Autrement dit, sans être parfaitement éclairées (au sens où la compréhension fine de toute l'information reçue demeure souvent imparfaite), les décisions d'un patient peuvent l'être *adéquatement et suffisamment* pour être dites autonomes, libres et éclairées.

Il est important de rappeler que le patient a toujours le droit de refuser les soins proposés, même si le médecin est d'avis que ces soins sont appropriés pour lui (voir QCCS, 1992a). La décision du patient doit être respectée, dès le moment où le patient est apte, même si le médecin la considère comme déraisonnable (voir OAC, 1990). Ainsi, un patient a le droit de refuser, par exemple, des soins palliatifs, même si ces soins lui sont proposés comme soins appropriés, et sa décision ne peut lui être préjudiciable en ce qui concerne son droit à l'AMM (voir LCSFV, art. 6). La décision appartient au patient en vertu de son droit à l'autodétermination.

### 3.6. L'aptitude et l'inaptitude à consentir à un soin

#### 3.6.1. L'INCAPACITÉ JURIDIQUE

L'inaptitude à consentir aux soins ne doit pas être confondue avec l'incapacité juridique. L'incapacité juridique concerne l'exercice des droits civils. Par exemple, un majeur sous régime de protection de tutelle ou de curatelle est frappé d'une capacité juridique limitée lorsque, à la suite d'un jugement, le tribunal lui désigne un tuteur ou un curateur pour le représenter parce qu'il est inapte à prendre soin de lui-même ou à administrer

---

<sup>26</sup> Au minimum, le patient devrait pouvoir comprendre ce que le médecin a jugé pertinent pour lui de comprendre.

ses biens, par suite, notamment, d'une maladie, d'une déficience intellectuelle ou d'un affaiblissement dû à l'âge qui altère ses facultés mentales ou son aptitude physique à exprimer sa volonté (C.c.Q., art. 288)<sup>27</sup>.

La limitation de la capacité juridique d'une personne peut fluctuer selon le régime de protection institué par le tribunal. Dans le cas d'une tutelle, la capacité juridique d'un majeur peut varier selon le jugement rendu dans la mesure où le tribunal peut déterminer son degré de capacité et indiquer les actes qu'il peut faire lui-même, seul ou avec l'assistance de son tuteur, ou ceux qu'il ne peut faire sans être représenté (C.c.Q., art. 288). L'inaptitude de la personne à prendre soin d'elle-même ou à administrer ses biens doit notamment être démontrée par des évaluations médicales et psychosociales accompagnant la demande en ouverture d'un régime de protection (C.c.Q., art. 288).

Toute personne protégée par un régime de protection ou un mandat de protection homologué, est présumée apte à consentir à ses soins, de manière générale. Comme l'affirmait l'honorable juge Baudouin, alors à la Cour d'appel du Québec, dans l'arrêt *M.-W. (J.) c. C.-W. (S.)*, « le simple fait qu'une personne ait un régime de protection ne crée pas une présomption d'inaptitude à consentir à des soins médicaux » (QCCA, 1996, p. 235). En ce qui concerne la capacité de consentir à un traitement ou à le refuser, dans l'arrêt *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. Blais* (QCCS, 1991, p. 1973), l'honorable juge Baudouin mentionne que la capacité doit être présumée et que le fardeau de preuve incombe à celui qui allègue ou invoque l'incapacité d'une personne. À titre d'exemple, une personne n'ayant pas acquis la reconnaissance de son aptitude juridique ou qui serait sous régime de protection (qui aurait un représentant désigné pour exercer ses droits civils parce qu'elle vivrait avec une déficience intellectuelle depuis la naissance) doit néanmoins être présumée apte à consentir à un soin. Un médecin qui doute de l'aptitude d'un patient à consentir à ses soins a lui-même le fardeau de faire la démonstration de l'inaptitude de ce dernier.

Cela dit, il est très important de souligner qu'en vertu de la LCSFV (art. 26 et 29) et du *Code criminel* (241.2 (1) b) et 241.2 (3) a)), le médecin ne peut pas s'en tenir à une présomption concernant l'aptitude de la personne qui demande une AMM à consentir aux soins. Il doit en effet s'assurer expressément de l'aptitude de cette dernière, en procédant à une évaluation médicale appropriée. Par ailleurs, le chapitre 3.1 du document du CMQ intitulé *L'aide médicale à mourir : guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques* (2017) est consacré au sujet de l'aptitude à consentir aux

---

<sup>27</sup> On peut noter que le régime de protection est subsidiaire et n'est là que pour pallier l'absence de dispositions par le majeur ou pour combler ses lacunes.

soins dans le cadre d'une demande d'AMM. Il présente brièvement les critères reconnus permettant d'estimer les habiletés cognitives de la personne qui demande une AMM.

### 3.6.2. L'APTITUDE À CONSENTIR À UN SOIN

La définition de l'inaptitude à consentir à un soin de santé qui est la plus couramment utilisée est celle que proposent Thomas Grisso et Paul Stuart Appelbaum dans l'ouvrage *Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals* (1998). Dans cet ouvrage, l'inaptitude est définie comme « un état caractérisé par des déficits fonctionnels (imputables à une maladie ou à un retard mental, ou à toute autre affection du même ordre) suffisamment importants pour que la personne concernée ne puisse, à un moment précis, prendre une décision en fonction de ses conséquences possibles » (Grisso et Appelbaum, 1998; notre traduction).

Dans le cadre de l'évaluation de l'aptitude à consentir à un soin de santé, la jurisprudence québécoise s'est inspirée des cinq critères établis par la législation de la Nouvelle-Écosse (Nouvelle-Écosse, 1989)<sup>28</sup>. Ces cinq critères à évaluer, qui ont été entérinés par l'Association des psychiatres du Canada et qui sont retenus aussi bien dans la pratique médicale que devant les tribunaux, sont les suivants :

- La personne comprend la nature de sa maladie;
- La personne comprend la nature et le but du traitement;
- La personne comprend les risques associés à ce traitement;
- La personne comprend les risques qu'elle court si elle ne subit pas le traitement;
- La capacité à consentir de la personne n'est pas compromise par la maladie. (Nouvelle-Écosse, 1989, art. 52).

Il est important de noter que la jurisprudence reconnaît effectivement l'importance de la capacité de la personne à comprendre les renseignements qui lui sont transmis dans le processus d'évaluation de son aptitude. Néanmoins, on doit souligner que l'évaluation de l'aptitude ne se réduit pas à cette seule dimension (à savoir, si le patient a une compréhension suffisante des informations qui lui ont été transmises) (Collège des médecins du Québec et Barreau du Québec, 2018). En complément à la vérification de la compréhension du patient (conformément aux critères de la loi de la Nouvelle-Écosse), les médecins doivent vérifier si le patient est aussi capable d'émettre un jugement à propos de l'information reçue à partir de ses propres valeurs et conceptions

---

<sup>28</sup> Dans l'article 52 de la *Hospitals Act* de la Nouvelle-Écosse, on dit « [f]actors in determining capacity or competence ».

de la vie bonne, s'il est capable de prévoir ou d'anticiper les conséquences ou résultats de ses décisions. Ils doivent s'assurer qu'il est en mesure de communiquer librement ses volontés et décisions aux soignants. Plus le traitement proposé au patient sera complexe (et c'est manifestement le cas de l'AMM), plus l'évaluation de l'aptitude du patient demandera du temps, de l'expérience et de l'expertise de la part du médecin.

Une caractéristique de l'aptitude est qu'elle est contextuelle : il est question de l'aptitude à consentir à un soin dans un contexte précis et à un moment donné dans le temps.

Pour mieux comprendre que l'aptitude au consentement à un soin est toujours évaluée relativement à un soin particulier, on peut imaginer qu'une personne pourrait être jugée apte à consentir à un type de soin, par exemple à la prise d'antibiotiques à la suite de la contraction d'une infection, mais être trouvée inapte à consentir à un autre type de soin qui requiert une capacité d'abstraction beaucoup plus élevée.

Pour mieux comprendre que l'aptitude au consentement à un soin peut varier selon le contexte dans lequel la personne se trouve à un moment précis, on peut imaginer qu'une personne victime de maltraitance et isolée socialement pourrait être diminuée dans sa capacité à évaluer toutes les options, à soupeser le pour et le contre, à bien comprendre l'information lui étant transmise.

Enfin, pour mieux comprendre que l'aptitude au consentement à un soin peut varier dans le temps (elle est dite fluctuante ou épisodique), et parfois même selon le moment de la journée (elle peut donc être intermittente chez une même personne) (Roy-Desruisseaux et al., 2015), on peut prendre l'exemple d'une personne ayant un cancer métastatique qui pourrait faire l'expérience de périodes où la fatigue extrême et la médication altèrent temporairement son jugement et sa lucidité. Une même personne pourrait aussi faire l'expérience d'un délirium de fin de vie qui altère provisoirement son jugement et son aptitude.

Les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative présentent aussi des vulnérabilités particulières et spécifiques à leur maladie qui complexifient l'évaluation de leur aptitude. Par exemple, l'aptitude d'une personne qui vit un trouble neurocognitif majeur peut fluctuer d'une période de la journée à l'autre, en fonction de ses états physique, psychique et affectif du moment, de la période de la journée, de l'atmosphère dans laquelle elle baigne, mais également de la qualité de la relation qu'elle a avec la personne chargée d'évaluer ses besoins et son aptitude. Les fluctuations de l'humeur et changements de comportement sont aussi susceptibles d'affecter le degré d'aptitude à consentir à un soin des personnes atteintes d'un trouble

neurocognitif majeur (Gaille, 2011). Ces personnes sont aussi souvent hypersensibles à l'environnement et à l'atmosphère dans lequel elles évoluent et devraient donc être évaluées dans un endroit calme par des personnes rassurantes qui leur sont familières ou en présence d'un proche qui exercera un effet apaisant sur elles.

Tous ces exemples illustrent bien le fait que l'aptitude est contextuelle. Ils permettent de constater que l'évaluation de l'aptitude à consentir à un soin n'est pas directement associée au diagnostic de maladie. En effet, le seul diagnostic ne détermine pas l'inaptitude. L'aptitude à consentir à un soin peut varier d'un moment de l'évolution de la maladie à un autre, et ce, même au cours d'une même journée.

### 3.7 Conclusion

En matière d'AMM, comme en matière de soins de santé en général, le consentement libre et éclairé est fondamental et découle naturellement du droit à l'autodétermination. L'aptitude au consentement de la personne qui fait la demande d'AMM doit être constatée par le médecin lors de la première formulation de sa demande. Elle doit être contre vérifiée par un second médecin indépendant. Enfin, la personne doit pouvoir réitérer sa volonté dans les instants qui précèdent l'administration de son injection.

S'assurer de la volonté de la personne et de son consentement à l'acte qui sera posé sur elle, au temps présent, permet de la protéger contre les abus d'un tiers qui, en agissant à l'encontre de sa volonté, lui causerait du mal, la manipulerait ou exploiterait sa vulnérabilité. S'assurer de son consentement permet aussi d'éviter qu'un geste qu'elle a elle-même désiré dans le passé, mais qui n'est plus conforme à sa volonté immédiate, soit forcé sur sa personne. L'exigence de la contemporanéité du consentement permet de tenir compte de la possibilité que survienne un changement d'idée, un changement de plan. Cela permet de vérifier si la personne se sent toujours à l'aise, au moment attendu, avec le traitement ou l'acte qu'elle voulait à un moment antérieur<sup>29</sup>.

La condition de l'aptitude au consentement à l'AMM posée par la LCSFV exclut les personnes qui n'ont jamais été aptes. Elle exclut aussi celles qui ont perdu leur aptitude de manière soudaine et imprévue ainsi que celles qui, en raison d'une maladie grave et incurable, la perdent progressivement, de manière insidieuse. Bien qu'elle fasse des

---

<sup>29</sup> L'exigence de la contemporanéité du consentement, et la possibilité de le retirer à tout moment, ne se limite pas au contexte des soins de santé : il en va ainsi, par exemple, en matière de consentement sexuel.

exclus, cette condition d'admissibilité est parfois présentée comme la « moins pire » des solutions dans un monde non idéal où il est peu probable qu'une loi à portée générale permette de couvrir l'ensemble des besoins d'une personne. Autrement dit, exiger le consentement de la personne qui fait la demande d'AMM permet de protéger les plus vulnérables d'éventuels abus. Cela permet également au plus grand nombre de personnes, soit les personnes aptes et lucides, d'y avoir accès lorsque leur condition de santé satisfait l'ensemble des autres critères d'admissibilité.

Des citoyens pourraient être tentés de penser qu'en raison des risques d'abus soulevés par l'élargissement de l'AMM aux personnes devenues inaptes, cette procédure devrait être réservée à celles qui sont capables de réaffirmer leur volonté de la recevoir en toute autonomie, comme c'est présentement le cas sous la LCSFV. D'autres citoyens pourraient penser, un peu différemment, que les personnes atteintes de maladies neurodégénératives (comme la maladie d'Alzheimer) devraient pouvoir recevoir l'AMM *avant qu'elles ne deviennent inaptes à y consentir pleinement*. Dans cette perspective, ils proposeraient que le critère du consentement soit maintenu dans la LCSFV; c'est plutôt le critère de « fin de vie » qui devrait être assoupli pour permettre aux personnes de demander l'AMM avant de perdre leur aptitude à y consentir.

Cette proposition représenterait un pas en avant par rapport à la formulation actuelle de la LCSFV (au chapitre 6, le critère de la « fin de vie » est abordé et une réflexion est proposée). Cependant, si l'on exclut d'emblée le régime des demandes anticipées d'AMM, les personnes qui ne sont pas encore en « fin de vie » paient leur choix au prix fort : accepter que leur vie soit possiblement écourtée de quelques mois ou quelques années. C'est à ce choix difficile qu'a été confrontée madame Audrey Parker de la Nouvelle-Écosse, atteinte d'un cancer du sein au stade 4, dont l'histoire a été médiatisée et est relatée en introduction de ce rapport. Madame Parker était jugée en « fin de vie ». Elle a cependant dénoncé, dans divers reportages, ce choix face auquel la plaçait la condition d'admissibilité à l'AMM qu'est la « mort raisonnablement prévisible » prévue par le *Code criminel*. Madame Parker souhaitait passer un dernier Noël entourée de sa famille et de ses amis. Mais elle craignait que sa maladie entraîne son inaptitude (comme cela est courant chez les personnes souffrant de cancers métastatiques et soumis à divers traitements analgésiques). Surtout, elle craignait que cette inaptitude l'empêche d'être jugée admissible à l'AMM. Elle a choisi de mettre un terme à sa vie, prématurément.

Le Groupe d'experts ne se trouve pas satisfait de la proposition qui consiste à écarter la possibilité de demander l'AMM par anticipation tout en l'élargissant aux personnes qui sont encore aptes, mais dont la condition ne s'inscrit pas encore dans une trajectoire de

fin de vie. Le Groupe d'experts ne se trouve pas non plus satisfait du *statu quo* qui, en voulant protéger les plus vulnérables contre d'éventuels abus, interdit sans distinction à l'ensemble des personnes qui vivent avec le diagnostic d'une maladie entraînant l'inaptitude la possibilité d'exprimer leurs volontés anticipées d'AMM.

L'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude pose certainement des défis de taille, aussi bien sur le plan clinique, que sur les plans éthique, juridique et sociétal. Ces défis doivent être énoncés, clarifiés et examinés dans toute leur complexité, sans jamais être banalisés. Tout en prenant bien la mesure de ces défis, on doit prendre au sérieux et explorer la possibilité de les surmonter. C'est l'accès des personnes parmi les plus vulnérables et souffrantes à des soins de fin de vie de qualité qui est en jeu ici.

La réflexion qui conduira aux réponses et recommandations proposées en fin de rapport n'est pas banale. L'objectif poursuivi dans les prochains chapitres est de réfléchir aux réponses qui sont les plus susceptibles d'atténuer les disparités de traitements et d'accès en fonction de facteurs strictement arbitraires sur le plan moral. Comme l'indique bien le titre de ce rapport, il s'agit de trouver le point d'équilibre le plus *juste* entre l'autodétermination et la compassion tout en faisant preuve de prudence.

#### 4. Les directives anticipées : les enseignements à tirer des législations étrangères

Le chapitre précédent nous a laissés sur la question fondamentale suivante : une personne qui anticipe une perte d'aptitude devrait-elle pouvoir formuler une demande anticipée d'AMM? Le chapitre 5 traitera des enjeux que soulève cette question et présentera les arguments philosophiques et éthiques qui justifient que soit levée l'exigence d'obtenir le consentement contemporain (sous des conditions données et à l'intérieur de balises bien définies) et que soit reconnu le consentement anticipé (vu comme un prolongement du droit à l'autodétermination).

Cependant, avant d'entrer dans ces réflexions concernant la possibilité de consentir de manière anticipée à ce que quelque chose soit fait sur notre personne, le présent chapitre s'intéresse aux pays qui ont, jusqu'ici, décriminalisé l'aide à mourir, l'euthanasie ou le suicide assisté. Comment ces pays ont-ils traité de la question de l'élargissement de ces interventions aux personnes en situation d'inaptitude à y consentir de façon contemporaine? C'est la question qui guide le présent chapitre.

## 4.1. La reconnaissance du refus de traitement par voie de volontés anticipées

### 4.1.1. LE CAS DE L'AMÉRICAINNE NANCY BETH CRUZAN

Le 11 janvier 1983, la jeune Américaine Nancy Beth Cruzan a seulement 25 ans lorsqu'elle est projetée hors de son véhicule lors d'un grave accident de voiture. Inconsciente, elle plonge dans un état végétatif permanent, sans véritables perspectives de récupération. À l'hôpital, elle est branchée sur des appareils qui la nourrissent et l'hydratent artificiellement.

Estimant qu'il ne s'agit pas des volontés de leur fille, ses parents demandent que les appareils qui la nourrissent et l'hydratent artificiellement lui soient retirés. Après avoir essuyé un refus de la part des administrateurs de l'hôpital, ils plaident l'affaire, qui est entendue pour la première fois devant les tribunaux en 1988.

Dans cette affaire (U.S., 1990), le tribunal a tranché en faveur des parents, considérant qu'ils agissaient au nom de leur fille et respectaient simplement ses volontés. Le tribunal affirma que, bien qu'elle fût désormais inconsciente, et inapte à exprimer sa volonté, Nancy Beth Cruzan conservait son droit fondamental d'exiger le retrait des appareils la maintenant en vie artificiellement. Il affirma également que l'inconscience ou l'inaptitude au consentement contemporain d'une personne ne devait pas entraîner la perte de la jouissance de son droit fondamental à l'autodétermination. La Cour suprême s'est exprimée comme suit :

Reasoning that the right of self-determination should not be lost merely because an individual is unable to sense a violation of it, the court held that incompetent individuals retain a right to refuse treatment (U.S., 1990, p. 273)<sup>30</sup>.

L'arrêt *Cruzan* est passé à l'histoire aux États-Unis et a été reconnu comme l'un des premiers jugements où le droit à l'autodétermination d'une personne inapte était reconnu et où l'on admettait la possibilité de formuler un consentement par anticipation.

Cette décision a aussi été la première où l'on reconnaissait l'exercice du consentement pour autrui en matière de refus ou d'interruption de traitements (aussi appelé, de manière plus familière au Québec, le « consentement substitué ») et où l'on posait les

---

<sup>30</sup> La Cour suprême s'est appuyée sur un raisonnement inspiré de l'arrêt *Matter of Conroy* (N.J., 1985).

balises de son exercice<sup>31</sup>. Plus exactement, dans cette décision, on a précisé que le « consentement pour autrui » consistait en la recherche de ce que la personne inapte aurait elle-même décidé, dans les circonstances (U.S., 1990). Consentir pour autrui, en ce sens, doit être compris comme un consentement accordé au nom d'autrui (et non à sa place) à un traitement qu'il aurait souhaité ou refusé pour lui-même. Le rôle du représentant des volontés de la personne devenue inapte ne doit pas dépasser celui de « porte-voix », ou encore de « courroie de transmission », des volontés qu'elle a exprimées antérieurement.

Le jugement prononcé chez nos voisins du Sud a eu une influence déterminante sur la jurisprudence canadienne et sur les réflexions conduites au Canada et au Québec quant à la meilleure manière de garantir l'expression et le respect des volontés de la personne devenue inapte.

#### 4.1.2. LE CAS DE GEORGETTE MALETTE

Au Canada et au Québec, c'est en raison d'arguments similaires que l'on a établi l'obligation de respecter les volontés anticipées de la personne en matière de refus de soins, et cela, même si ces volontés semblent déraisonnables et même si les respecter risque d'entraîner le décès de la personne. L'arrêt *Malette c. Shulman* (OAC, 1990) est représentatif à cet égard.

Par un après-midi de juin 1979, Georgette Malette, une femme âgée de 57 ans, est admise inconsciente dans un hôpital de l'Ontario après un grave accident de voiture. Jugeant que l'importante blessure que madame Malette a à la tête lui a fait perdre une quantité de sang considérable et menace sa survie, le D<sup>r</sup> David Shulman, qui assure sa prise en charge à l'urgence, prend la décision de lui administrer une injection de glucose et une transfusion sanguine, un acte médical courant dans ce genre de situation. C'est à ce moment que l'infirmière qui assiste le médecin découvre dans le sac à main de la patiente une carte indiquant son refus de recevoir des transfusions sanguines en raison de ses convictions religieuses. En effet, madame Malette est de confession jéhoviste (témoin de Jéhovah). Toujours inconsciente, la patiente est inapte à donner son consentement ou à refuser ce soin. Le D<sup>r</sup> Shulman prend néanmoins la décision de

---

<sup>31</sup> Au Québec, le *Code civil du Québec* prévoit à son article 15 que « [l]orsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier ».

poursuivre le traitement de madame Malette pour assurer sa survie, faisant abstraction des indications qui figurent sur la carte. Une fois remise de son accident, madame Malette intente un procès contre ce dernier, considérant qu'il a agi contre sa volonté anticipée de refuser ce traitement.

Dans ce procès, la question posée à la Cour a été la suivante : un médecin engage-t-il sa responsabilité juridique lorsqu'il administre des transfusions sanguines à une patiente inconsciente dont la vie pourrait être menacée lorsqu'elle porte sur elle une carte indiquant qu'elle est témoin de Jéhovah et que, par conviction religieuse, elle refuse les transfusions sanguines en toutes circonstances?

En première instance, la demanderesse a obtenu des dommages-intérêts de 20 000 \$ pour avoir été victime de voies de fait. Ce sont les défendeurs qui ont interjeté appel devant la Cour d'appel. La Cour d'appel de l'Ontario a finalement établi que le médecin aurait dû respecter la volonté écrite de madame Malette et s'abstenir de lui administrer une transfusion sanguine, et cela, même si ce refus lui semblait déraisonnable du point de vue médical et qu'il risquait d'entraîner la mort de la patiente.

Dans l'arrêt *Malette c. Shulman* (OAC, 1990), on a donc affirmé qu'en allant de l'avant avec le soin, le droit de madame Malette d'avoir le contrôle sur son propre corps avait été brimé (OAC, 1990, p. 14), le médecin ayant été condamné à lui verser des dommages et intérêts. Par cette décision, la Cour d'appel de l'Ontario a reconnu l'importance de l'autodétermination exercée de manière anticipée, mais également le caractère contraignant de la directive anticipée, en matière de refus de traitement.

#### 4.1.3. L'AFFAIRE MANOIR DE LA POINTE BLEUE

Au Québec, c'est cependant la décision dans l'affaire *Manoir de la Pointe Bleue* (QCCS, 1992a) qui demeure la plus représentative quant à la notion de respect du droit à l'autodétermination exercé de manière anticipée. Dans cette affaire, un homme tétraplégique qui refusait l'alimentation et l'hydratation artificielles avait confié à sa conjointe la responsabilité de le représenter en cas d'inaptitude. Il avait consigné par écrit cette volonté. Le Manoir de la Pointe Bleue a déposé une demande en jugement déclaratoire dans le but de déterminer s'il était tenu « de respecter les volontés de M. Corbeil et de s'abstenir de lui administrer les soins de santé auxquels il ne consent pas » (QCCS, 1992a, p. 714).

Le tribunal a d'abord établi que l'hydratation et l'alimentation étaient des soins et qu'une personne avait le droit de refuser de tels soins. Effectivement, un adulte apte à donner un consentement libre et éclairé peut refuser des soins, même si cette décision

ne semble pas raisonnable aux yeux des autres (établissement de santé, médecin, etc.) (QCCS, 1992a, p. 719). Le droit de refuser un traitement, ou d'y consentir, trouve sa justification dans le droit à l'autodétermination et le droit à l'inviolabilité (QCCS, 1992a, p. 719-720). Bref, tout être humain adulte et sain d'esprit a le droit de décider de ce que doit subir son propre corps (QCCS, 1992a, p. 720).

Le tribunal a conclu que le Manoir était tenu au respect de la volonté de M. Corbeil en s'appuyant notamment sur la Commission de réforme du droit, selon laquelle un adulte qui, à un moment ou à un autre, est devenu inconscient ou incapable peut avoir antérieurement exprimé sa volonté sur le sujet. Cette volonté doit alors être respectée, et le médecin est tenu dans la même proportion que si son patient était conscient et capable (QCCS, 1992a, p. 725).

Les mêmes fondements, soit le droit à l'autodétermination et le droit à l'inviolabilité de la personne, ont été considérés par le tribunal le 16 juillet 2014 dans l'affaire *Centre de santé et de services sociaux Pierre-Boucher* (QCCS, 2014). Au terme de cette affaire, le tribunal a déclaré que le Centre de santé et de services sociaux était tenu de respecter le refus de traitement (alimentation et hydratation) du demandeur et, donc, de s'abstenir de lui administrer les soins de santé qu'il refusait de recevoir, et ce, même si ces soins s'avéraient essentiels à sa survie (QCCS, 2014, juge François Rolland, juge en chef).

En somme, la jurisprudence québécoise et canadienne en matière de reconnaissance des volontés anticipées établit au moins cinq points qui méritent notre attention :

- Premièrement, le consentement anticipé est reconnu et rendu possible pour les citoyens du territoire.
- Deuxièmement, l'exercice anticipé du consentement aux soins découle du droit à l'autodétermination protégé par la *Charte canadienne*.
- Troisièmement, ce consentement anticipé, compris comme droit à l'autodétermination, est permis relativement au refus de soins, même s'il peut entraîner le décès de la personne.
- Quatrièmement, en présence de directives écrites faisant état des volontés anticipées, ces directives sont réputées avoir un effet contraignant pour les professionnels de la santé. Les ignorer pourrait entraîner des poursuites.
- Cinquièmement, le représentant des volontés du patient, qu'il a lui-même désigné, doit se faire le porte-voix de ce dernier; le représentant n'a pas à juger et à

déterminer ce qui serait le mieux pour son proche qu'il représente. Son rôle se borne à celui de courroie de transmission des souhaits de ce dernier.

## 4.2. La mise en œuvre du régime des DMA sous la LCSFV

### 4.2.1. L'EXCLUSION DE LA DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM DANS LE RÉGIME ACTUEL

Dans la foulée de l'adoption de la LCSFV en décembre 2015, un régime de DMA a été mis en place au Québec, permettant aux personnes majeures et aptes de signaler un refus de traitement ou de réanimation dans certaines conditions. Le régime des DMA permet aux personnes de déterminer les termes sous lesquels elles souhaitent vivre leur fin de vie ou les dernières phases de leur maladie. Les personnes peuvent y préciser les traitements médicaux qu'elles refusent de recevoir si elles deviennent inaptes à consentir à des soins dans des situations médicales précises (RAMQ, 2018).

Cela étant dit, bien que les différents groupes d'experts mentionnés plus haut aient recommandé la possibilité de formuler une demande d'AMM par anticipation, le régime des DMA adopté par le Québec exclut toujours la possibilité de faire une demande anticipée d'AMM.

### 4.2.2. LE RÉGIME DES DMA QUÉBÉCOIS ET LA VALEUR CONTRAIGNANTE DE CES DIRECTIVES

Le formulaire de DMA, qui indique les souhaits de la personne en matière de refus ou d'interruption de soins en cas d'inaptitude, est versé au Registre des directives médicales anticipées géré par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Selon la RAMQ, la façon la plus sûre de faire respecter ses volontés est de les consigner au Registre, mais une personne peut aussi très bien choisir de ne pas les y consigner et, par exemple, de confier son formulaire rempli à son médecin pour qu'il le verse à son dossier médical ou simplement de le remettre à un proche. Lorsque le formulaire est versé au Registre ou au dossier médical, il est accessible aux professionnels de la santé du réseau de la santé et des services sociaux du Québec.

La consultation du Registre par le personnel médical est obligatoire, et une omission est toujours susceptible d'entraîner une violation des volontés exprimées par la personne soignée. Tout formulaire dûment rempli doit être respecté, même s'il n'est pas versé au Registre. Les DMA sont réputées avoir exactement la même valeur légale que les volontés qui sont exprimées au temps présent, de vive voix.

Il est possible de remplir soi-même le formulaire de DMA, de le signer devant deux témoins majeurs et de le faire verser au Registre. Il est tout aussi possible de rédiger ses DMA en présence et sous les conseils d'un notaire et d'en faire un acte notarié, comme on le ferait pour un testament; la formule « testament de fin de vie » est d'ailleurs d'usage dans de nombreux pays pour désigner ce que nous appelons, ici, les DMA. Contrairement aux volontés de fin de vie pouvant être contenues dans un mandat de protection, qui doit être enregistré au Registre des dispositions testamentaires et des mandats de la Chambre des notaires du Québec, le notaire est tenu de verser une copie numérisée de l'acte notarié de DMA de son client au Registre des directives médicales anticipées, qui est géré par la RAMQ.

En aucun temps le médecin n'a à intervenir dans la rédaction des DMA, sauf pour répondre aux questions de son patient s'il a besoin d'éclaircissement. Le patient peut aussi, s'il le souhaite, donner son formulaire de DMA à son médecin pour qu'il soit déposé dans son dossier médical<sup>32</sup>.

Aussi longtemps que la personne est en position d'aptitude à consentir à un soin de santé dont il est question dans son formulaire, et à exercer son autonomie décisionnelle en la matière, le formulaire de DMA peut être rectifié à souhait. La dernière version soumise au Registre prévaut alors sur les versions antérieures. Les DMA peuvent aussi à tout moment être simplement révoquées. Un formulaire de révocation des directives doit alors être déposé par la personne qui souhaite l'annulation de ses directives. Le formulaire de révocation doit alors être à nouveau versé au Registre ou conservé dans le dossier médical de la personne.

En somme, suivant les nombreuses recommandations soumises par les différents groupes d'experts au Canada et au Québec au cours des dernières années, le Québec a adopté un régime qui facilite, pour les Québécois, la rédaction de DMA. L'application des DMA se fait dans trois situations précises :

---

<sup>32</sup> Le Curateur public du Québec (CPQ) met également à la disposition de la population un formulaire et un guide sur le mandat de protection dans lequel on peut faire valoir des volontés de fin de vie concernant, par exemple, les soins que l'on souhaite recevoir ou non durant ses derniers jours, le soulagement de la douleur, le don d'organes, etc. Le CPQ rappelle cependant, à juste titre, que les DMA ont priorité sur les volontés de fin de vie exprimées dans un mandat de protection, comme l'indique l'article 62 de la LCSFV.

- si la personne souffre d'une condition médicale grave et incurable et est en fin de vie;
- si elle est atteinte d'une maladie qui affecte ses facultés cognitives de manière grave et irréversible et qui entraîne un état comateux ou végétatif;
- si elle est atteinte d'une maladie grave et irréversible qui entraîne une démence grave, sans possibilité d'amélioration (maladie neurocognitive de type Alzheimer ou autre maladie apparentée).

Comme cela a été présenté en introduction de ce rapport, depuis la dernière décennie, de nombreux groupes d'experts indépendants ou mandatés par les gouvernements provincial et fédéral ont recommandé au législateur de rendre possible la formulation d'une demande d'AMM par anticipation pour les citoyens du territoire. Le régime des DMA adopté par le Québec, tout comme la législation au fédéral, exclut toujours cette possibilité. En effet, le régime des DMA prévoit la possibilité de refuser ou d'interrompre cinq soins qui permettent de maintenir une personne en vie artificiellement ou de la ramener à la vie. Il s'agit des cinq soins suivants :

- la réanimation cardio-respiratoire;
- la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre appareil;
- les traitements de dialyse;
- l'alimentation forcée ou artificielle;
- l'hydratation forcée ou artificielle.

En vertu de l'article 51 de la LCSFV, une personne ne peut cependant pas donner son consentement anticipé à l'AMM. Cette exclusion de l'AMM du régime des DMA est-elle justifiée? Quelles sont les raisons qui la justifient? Quelles sont les raisons qui, au contraire, justifieraient que cette interdiction soit levée et que le consentement à l'AMM par anticipation soit reconnu? Les situations d'inaptitude étant variables, les causes et les manifestations étant diversifiées (comme cela est présenté très clairement au chapitre 2), l'élargissement de l'AMM aux personnes considérées comme inaptées devrait-il être permis pour toutes les personnes vivant une situation d'inaptitude? Cette possibilité devrait-elle être accordée à tous sans distinction, ou être réservée à des personnes qui souffrent d'une condition particulière et qui répondent à certains critères bien précis? Quels seraient ces critères?

Le Groupe d'experts avait pour mandat d'analyser les situations d'inaptitude pour lesquelles l'exercice du consentement anticipé à l'AMM pourrait être rendu possible. Le

Groupe d'experts avait également le mandat d'examiner les divers moyens qui garantiraient aux Québécois le respect de leurs droits.

À cet égard, des enseignements précieux peuvent être tirés des expériences des pays étrangers qui ont, depuis plus longtemps que le Québec, décriminalisé ou légalisé les pratiques de l'euthanasie ou du suicide assisté. Il est instructif de connaître les défis que les décideurs publics et la population de ces pays ont eu à relever, de s'intéresser aux arguments qui ont conduit à la décriminalisation ou à la légalisation de ces pratiques et à l'établissement des balises qu'ils ont retenues. Il est aussi indispensable de connaître leur législation et leur position à l'égard de l'élargissement de l'AMM à des personnes qui ne sont pas aptes à consentir à ce soin.

Dans la prochaine partie de ce chapitre, une attention particulière sera portée aux critères d'admissibilité à l'AMM retenus par ces pays. On y présentera aussi la manière dont ces pays, précurseurs en matière d'accès au suicide assisté et à l'euthanasie, traitent de la question de l'élargissement de l'aide à mourir aux personnes qui n'ont jamais été aptes à donner leur consentement ou aux personnes qui ont perdu leur aptitude au consentement en raison de la maladie qui les affecte ou d'un accident soudain et imprévu.

Le Québec a l'occasion de s'inspirer de ces expériences riches et diversifiées, et de tirer des leçons des succès des pays étrangers, mais aussi des difficultés qu'ils ont rencontrées, afin de proposer ses propres pistes de solution, qui cadrent avec sa philosophie unique et originale de l'AMM comme soin de fin de vie.

### 4.3. L'AMM et l'inaptitude à l'international

Parmi les pays qui ont décriminalisé ou légalisé le suicide assisté et l'euthanasie, peu ont élargi leur accès aux personnes inaptes. Une revue systématique des législations étrangères nous a permis de retenir certains États américains, la Belgique, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Suisse, la Colombie et l'Australie, qui encadrent soit l'euthanasie, soit le suicide médicalement assisté, soit les deux.

#### 4.3.1. LES ÉTATS-UNIS

Aux États-Unis, le suicide médicalement assisté est autorisé dans le District de Columbia et dans six États, soit l'Oregon, Washington, le Vermont, la Californie, le Colorado et Hawaï. En 2007, la Cour suprême du Montana a aussi dépénalisé le suicide médicalement assisté pour les patients se trouvant en phase terminale (MT, 2009).

Dans toutes ces législations, le patient doit être apte à exercer un consentement libre et éclairé au moment de formuler sa demande pour pouvoir se procurer le médicament létal ainsi qu'au moment de la réitérer. Les États-Unis ne reconnaissent pas l'exercice anticipé du consentement au suicide assisté ou à l'euthanasie.

#### 4.3.1.2. L'OREGON

Chez nos voisins du Sud, l'Oregon est le premier État à avoir légalisé le suicide assisté. Dans cet État, le *Oregon Death with Dignity Act* (Oregon, 1997), adopté par référendum en 1994, est en vigueur depuis octobre 1997. En vertu de cette loi, un patient atteint d'une maladie incurable, qui décèdera dans les six prochains mois, peut, en présence de deux témoins, soumettre par écrit, à son médecin, une demande de médicament létal. Le patient doit être apte. Un deuxième médecin doit par la suite confirmer le diagnostic avant que le patient puisse recevoir le médicament. Lorsque la demande de suicide assisté est jugée recevable, le patient doit réitérer verbalement sa demande auprès de son médecin, au moins 15 jours après sa demande initiale (Oregon, 1997, art. 127.840 § 3.06.) Le patient doit être en mesure de s'administrer, par ses propres moyens, le médicament qui entraînera sa mort.

En Oregon, bien que le suicide assisté soit légalisé, l'euthanasie ne l'est pas. Dans cet État, il n'est pas non plus possible de rédiger une demande anticipée d'euthanasie ou d'AMM en prévision d'une perte d'aptitude, les médecins n'administrant pas eux-mêmes l'AMM aux patients (qu'ils soient aptes ou inaptes). Leur rôle, en la matière, se limite à vérifier, d'abord, que les critères pour pouvoir recevoir le médicament létal sont effectivement remplis par le patient qui en fait la demande. Il s'agit ensuite d'établir, avec ce dernier, un dialogue franc et ouvert pour l'informer de sa maladie et des options qui s'offrent à lui.

#### 4.3.1.3 L'ÉTAT DE WASHINGTON

Dans l'État de Washington, le *Washington Death with Dignity Act* (Washington, 2009), adopté par référendum en 2008, est entré en vigueur en mars 2009. Cette loi est fortement inspirée du modèle orégonais et présente les mêmes critères d'admissibilité. Dans l'État de Washington, les demandes anticipées d'euthanasie ainsi que l'euthanasie demandée de manière contemporaine, libre et éclairée ne sont pas plus autorisées qu'en Oregon.

#### 4.3.1.4. LE VERMONT

En 2013, le législateur du Vermont a aussi adopté une loi sur le suicide assisté, le *Patient Choice and Control at End of Life Act* (Vermont, 2013). Cette loi est très semblable aux lois des États de l’Oregon et de Washington. En vertu de cette loi, le patient en fin de vie doit demander par écrit, à son médecin traitant, une ordonnance pour se procurer un médicament létal et doit être en mesure de réitérer sa demande quelques jours plus tard. Il lui revient par la suite de s’administrer le médicament qui causera sa mort par suicide. Aucune demande anticipée n’est possible.

#### 4.3.1.5. LA CALIFORNIE, LE COLORADO, LE DISTRICT DE COLUMBIA ET HAWAÏ

Depuis 2015, quatre autres lois sur le suicide assisté sont entrées en vigueur aux États-Unis, toutes basées sur le modèle de l’Oregon : le *End of Life Option Act* de la Californie (Californie, 2015), le *Colorado End of Life Options Act* du Colorado (Colorado, 2017), le *D.C. Death with Dignity Act* du District de Columbia (District de Columbia, 2016) et le *Our Care, Our Choice Act* d’Hawaï (Hawaï, 2018).

Dans toutes ces lois, le patient doit être affligé d’une maladie grave et irrémédiable et être en fin de vie. Il doit présenter une demande écrite à son médecin et s’administrer le médicament létal. Ces lois ne prévoient pas l’utilisation d’une directive anticipée à cette fin, et la loi de la Californie précise qu’une demande ne peut pas être formulée par un mandataire, un curateur ou tout autre représentant légal du patient (Californie, 2015, art. 443.2 (5) c). La loi hawaïenne étend le délai minimal entre la demande initialement formulée par le patient et sa réitération à 20 jours (Hawaï, 2018, §-2 (1)).

#### 4.3.2 LA BELGIQUE

En Belgique, la *Loi du 28 mai 2002 relative à l’euthanasie* est entrée en vigueur en septembre de la même année. Cette loi définit l’euthanasie comme « l’acte, pratiqué par un tiers, qui met intentionnellement fin à la vie d’une personne à la demande de celle-ci » (Belgique, 2002, art. 2).

Cette loi précise qu’un médecin doit s’assurer que trois conditions sont remplies pour pouvoir pratiquer une euthanasie :

Le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d’infraction s’il s’est assuré que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable ou encore mineur doté de la capacité de discernement et est conscient au moment de sa demande;

- la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
- le patient majeur ou mineur émancipé se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable (Belgique, 2002, art. 3).

La demande doit être rédigée, datée et signée par le patient, sauf si son état ne le permet pas. Elle doit aussi être consignée dans le dossier médical du patient.

Le médecin doit informer son patient de son état de santé, échanger avec lui au sujet de sa demande d'euthanasie et lui présenter les possibilités thérapeutiques, incluant les soins palliatifs. Ils doivent parvenir, ensemble, à la conclusion que l'euthanasie est une réponse raisonnable. Le médecin traitant s'assure de la persistance de la souffrance et de la volonté réitérée du patient. Il consulte également un médecin indépendant, qui rédige un rapport. Le cas échéant, il doit s'entretenir avec l'équipe soignante et, selon la volonté du patient, avec ses proches.

S'il ne peut établir que le décès naturel du patient surviendra à « brève échéance », c'est-à-dire dans les jours, les semaines ou les mois à venir, le médecin traitant doit consulter un deuxième médecin, psychiatre ou spécialiste, qui s'assure du « caractère constant, insupportable et inapaisable de la souffrance physique ou psychique et du caractère volontaire, réfléchi et répété de la demande » (Belgique, 2002, art. 3). Dans de tels cas, un délai minimal d'un mois s'applique entre la demande écrite et l'acte d'euthanasie. En 2017, en Belgique, le pourcentage des euthanasies pratiquées chez des patients dont le décès n'était pas prévu à brève échéance était de l'ordre de 16,2 % (Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, 2018, p. 16).

La loi belge prévoit également qu'un patient peut consigner, dans une déclaration écrite, sa volonté qu'un médecin pratique une euthanasie dans le cas où, atteint d'une maladie incurable grave à un moment ultérieur de sa vie, il ne serait pas capable d'en faire la demande. Le médecin peut donner suite à une demande anticipée s'il « constate :

- qu'il [le patient] est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- qu'il est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science » (Belgique, 2002, art. 4).

Dans la pratique, il s'agit surtout de cas où le patient se trouve plongé dans un coma irréversible (Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, 2015, p. 4).

Dans sa « déclaration anticipée », le patient peut désigner une ou plusieurs personnes de confiance qui, au moment opportun, mettront le médecin traitant au courant de sa volonté. La déclaration doit être préparée en présence de deux témoins, et sa durée de validité est fixée à cinq ans (elle peut être renouvelée au besoin, tant que la personne est apte à le faire).

Un médecin peut refuser de pratiquer une euthanasie, mais il est tenu d'en informer en temps utile son patient ou la personne de confiance. À la demande du patient ou de la personne de confiance, le médecin est tenu de transmettre le dossier médical du patient au médecin désigné par ce dernier ou par la personne de confiance.

De 2014 à 2017, les médecins belges ont déclaré 122 euthanasies sur la base d'une déclaration anticipée, ce qui correspond à environ 1,5 % de l'ensemble des euthanasies déclarées pendant cette période de 4 ans (Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie, 2018, p. 13).

#### 4.3.3 LE LUXEMBOURG

Le Luxembourg s'est inspiré de l'approche belge pour préparer sa *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide* (Luxembourg, 2009). L'article premier de cette loi précise que l'euthanasie est « l'acte, pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci » et que l'assistance au suicide est « le fait qu'un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou procure à une autre personne les moyens à cet effet, ceci à la demande expresse et volontaire de celle-ci » (Luxembourg, 2009, art. 1).

Un patient peut avoir accès à l'euthanasie ou à une assistance au suicide « si les conditions de fond suivantes sont remplies :

- 1) le patient est majeur, capable et conscient au moment de sa demande;
- 2) la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et, le cas échéant, répétée, et elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
- 3) le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable sans perspective d'amélioration, résultant d'une affection accidentelle ou pathologique;

4) la demande du patient d'avoir recours à une euthanasie ou une assistance au suicide est consignée par écrit » (Luxembourg, 2009, art. 1 (2)).

La demande écrite doit être versée au dossier médical du patient. La demande peut être révoquée en tout temps par le patient, aussi bien à l'écrit qu'à l'oral. Si le médecin indique un refus de donner suite à la demande, le patient peut se tourner vers un de ses collègues.

En ce qui concerne plus précisément les personnes qui, en raison d'une maladie grave et incurable, anticipent une perte d'aptitude au consentement à l'euthanasie, la loi luxembourgeoise leur permet de rédiger des « dispositions de fin de vie », en vue de planifier leur demande anticipée d'euthanasie. Dans cette situation précise :

[t]oute personne majeure et capable peut, pour le cas où elle ne pourrait plus manifester sa volonté, *consigner par écrit dans des dispositions de fin de vie les circonstances et conditions dans lesquelles elle désire subir une euthanasie* (Luxembourg, 2009, art. 4 (1); nous soulignons).

Les dispositions de fin de vie doivent être envoyées à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation. Après leur inscription, la Commission est tenue de demander tous les cinq ans « la confirmation de la volonté du déclarant » (Luxembourg, 2009, art. 4(2)), mais le patient n'est cependant pas obligé de répondre, et ses dispositions de fin de vie demeurent valides sans limite dans le temps. Le patient peut cependant les révoquer en tout temps, même oralement, auprès de son médecin (Luxembourg, 2009, art. 4 (2); Ministre de la Santé et Ministre de la Sécurité sociale, 2010, p. 19).

Pour mettre en œuvre une demande d'euthanasie, le médecin doit d'abord constater que le patient *a une affection grave et incurable, qu'il est inconscient et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science*. En d'autres mots, le patient doit se trouver dans une situation d'inconscience irréversible. Le médecin doit aussi consulter un deuxième médecin et, selon les circonstances, s'entretenir avec l'équipe soignante, la « personne de confiance » désignée dans les dispositions de fin de vie, le cas échéant, ainsi que les proches du patient.

Entre 2009 et 2018, les médecins du Luxembourg n'ont déclaré à la Commission nationale de contrôle et d'évaluation qu'un seul cas d'euthanasie basée sur les *dispositions de fin de vie d'un patient* (Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide, 2018, p. 4).

#### 4.3.4. LES PAYS-BAS

Aux Pays-Bas, la *Loi du 12 avril 2001 sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide* est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> avril 2002 (Pays-Bas, 2001). Dans les faits, cependant, cette loi codifie la jurisprudence ainsi que les directives émises plusieurs années auparavant par la Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine.

La loi néerlandaise précise qu'un patient peut obtenir une AMM de son médecin dans la mesure où son médecin respecte les six critères de rigueur suivants :

Le médecin doit :

- a. avoir acquis la conviction que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchi;
- b. avoir acquis la conviction que les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration;
- c. avoir informé le patient sur sa situation et sur les perspectives qui sont les siennes;
- d. conjointement avec le patient, être parvenu à la conviction qu'il n'existait pas d'autre solution raisonnable dans la situation où se trouvait le patient;
- e. avoir consulté au moins un autre médecin indépendant, qui a vu le patient et a donné par écrit son jugement concernant les critères de rigueur visés aux points a à d; et
- f. avoir pratiqué l'interruption de la vie ou l'aide au suicide avec toute la rigueur médicale requise<sup>33</sup> (Pays-Bas, 2001, art. 2).

En ce qui concerne plus précisément les demandes anticipées d'euthanasie, la Loi précise qu'un patient en mesure d'exprimer sa volonté peut faire une « déclaration écrite dans laquelle il demande l'interruption de la vie » en prévision du jour où il ne sera plus en mesure de manifester sa volonté à cet égard (Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 2018, p. 35). Dans de tels cas, les critères de rigueur « sont applicables par analogie ».

---

<sup>33</sup> Cette loi a été traduite et diffusée par le ministère des Affaires étrangères des Pays-Bas en 2001. La version française est reprise dans les rapports annuels et le *Code d'euthanasie 2018* des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie.

En 2015, le ministère de la Justice a publié un guide sur les demandes écrites d'euthanasie à l'intention des médecins du pays (Gouvernement des Pays-Bas, 2015, p. 4). Ce guide précise que la démence en elle-même n'est pas une raison qui justifie qu'un médecin donne suite à une demande d'AMM. Le patient peut toutefois éprouver de graves souffrances psychologiques ou souffrir de la perte de son indépendance ou du fait de ressentir de la peur. Si le patient considère cette souffrance comme insupportable, cela peut, dans certaines circonstances, justifier qu'un médecin consente à sa demande d'euthanasie. Le guide précise également que le patient devrait indiquer dans sa demande écrite qu'il souhaite que sa vie soit interrompue s'il se trouve dans une situation de souffrance insupportable sans perspective d'amélioration. Pour faciliter la mise en œuvre de sa directive, le patient devrait aussi préciser en quoi consiste cette souffrance insupportable (Gouvernement des Pays-Bas, 2015, p. 4).

Dans leur rapport annuel de 2016, les Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie des Pays-Bas ont présenté l'exemple d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer. Ce dernier avait dressé la liste des souffrances qu'il jugeait insupportables, après en avoir discuté avec son médecin. Parmi cette liste, on retrouvait le fait de subir un changement de personnalité au point de se sentir malheureux en permanence et de devenir agressif. Ne plus être en mesure de reconnaître ses proches, devenir totalement dépendant et devoir endurer des souffrances sans espoir d'amélioration, figuraient aussi sur cette liste et faisaient partie des conditions qui, selon ce patient, devaient entraîner la considération de sa demande anticipée d'euthanasie (Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 2017, p. 38-40).

Jugeant que la condition du patient rencontrait ces critères, le médecin a donné effet à la demande écrite d'euthanasie. Il est écrit, dans le Rapport, que «[l]orsqu'il n'a plus été apte à exprimer sa volonté, il a manifesté par des signes oraux et physiques qu'il voulait toujours qu'un terme soit mis à sa vie. Il n'y a eu aucun signe indiquant le contraire» (Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 2017, p. 39), c'est-à-dire que le patient ne manifestait aucun signe indiquant qu'il avait changé d'idée et qu'il refusait l'euthanasie.

Pour clarifier le rôle du médecin dans les situations difficiles, les commissions régionales ont préparé un code de déontologie en matière d'euthanasie qui s'appuie sur l'expérience acquise depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Ce code mentionne que, « dans presque tous les cas signalés aux Commissions, le patient se trouvait en début de processus démentiel. En général, il a alors une compréhension suffisante de sa maladie et est apte à exprimer sa volonté quant à sa demande d'euthanasie. » Pour ce qui est de la phase avancée, le code mentionne qu'un testament de vie sera alors indispensable, si

le patient est jugé inapte à exprimer sa volonté, et recommande de « faire appel à un spécialiste qui se prononcera sur la capacité du patient à exprimer sa volonté quant à la demande d'euthanasie, sur le caractère insupportable des souffrances et de l'absence d'autres solutions raisonnables» (Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 2018, p. 41).

Comme la Loi ne limite pas la durée de validité de la directive anticipée d'euthanasie, on suggère au patient qui est l'auteur d'une telle directive de la réactualiser régulièrement. Selon les commissions régionales, une directive rédigée par le patient, dans laquelle il s'exprime avec ses propres mots, « pèsent généralement davantage qu'un formulaire pré-imprimé » (Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 2018, p. 34).

Selon le code de déontologie, trois conditions doivent être respectées lorsque la directive anticipée fait office d'une « demande mûrement réfléchie » d'euthanasie selon les critères de rigueur fixés par la Loi :

- le patient confirme (verbalement ou non), alors qu'il est encore apte, la directive rédigée antérieurement;
- lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, on n'observe de sa part aucune manifestation contraire à la teneur de sa directive;
- la situation du patient au moment de la mise en œuvre de l'interruption de la vie correspond à celle qui est visée par lui dans sa directive<sup>34</sup> (Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 2018, p. 35).

Lorsque ces conditions sont réunies, la directive peut raisonnablement être considérée comme l'expression de la volonté du patient au moment de la mise en œuvre de l'interruption de la vie.

En 2018, 146 patients ayant reçu un diagnostic de démence ont obtenu l'AMM aux Pays-Bas. Au moment de leur décès, quelques patients seulement n'étaient plus en mesure de confirmer au médecin traitant leur volonté de mourir (Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, 2019, p. 12).

---

<sup>34</sup> Dans le code de déontologie, on emploie une expression usuelle, « testament de vie », pour faire référence à la « déclaration écrite dans laquelle [le patient] demande l'interruption de la vie » (Pays-Bas, 2001, art. 2 (2)). En néerlandais, on emploie l'expression « *schriftelijke verklaring* », qui peut se traduire par « *déclaration écrite* ».

#### 4.3.5. LA SUISSE

En Suisse, le *Code pénal suisse du 21 décembre 1937* prévoit que l'euthanasie, ou « meurtre sur la demande de la victime », est punissable d'une peine de trois ans et que l'assistance au suicide l'est d'une peine de cinq ans lorsque l'auteur est « poussé par un mobile égoïste » (Suisse, 1937, art. 114 et 115). En revanche, le *Code* permet une aide au suicide sans mobile égoïste. Les médicaments létaux pour y parvenir ne peuvent être obtenus que sur ordonnance médicale, et la personne doit s'administrer elle-même les médicaments qui entraîneront sa mort. L'assistance médicale se limite à « la prescription d'une substance mortelle ou la pose d'une canule intraveineuse pour son administration par le patient » (Académie Suisse des Sciences Médicales, 2018a, p. 34).

L'encadrement de l'assistance au suicide se fait principalement par l'Académie suisse des sciences médicales, qui a mis à jour ses directives en 2018. Si un patient demande une assistance au suicide, son désir de mourir doit être soigneusement évalué. « Si après une information et une évaluation minutieuses le patient persiste dans son désir, le médecin peut [...] apporter une aide au suicide, sous réserve que les cinq conditions préalables suivantes soient réunies et satisfaites :

- [Le patient] est capable de discernement par rapport au suicide assisté. Le médecin doit documenter avec précision qu'il a exclu l'incapacité de discernement [du patient]. En cas de maladie psychique, de démence ou d'un autre état fréquemment associé à une incapacité de discernement, la capacité de discernement doit être évaluée par un spécialiste correspondant.
- Le désir de mourir est mûrement réfléchi, il ne résulte pas d'une pression extérieure et il est persistant. En cas de suspicion d'une relation de dépendance problématique, son influence possible sur le désir de suicide doit être examinée soigneusement.
- Les symptômes de la maladie et/ou les limitations fonctionnelles du patient lui causent une souffrance qu'il juge insupportable.
- Des options thérapeutiques indiquées ainsi que d'autres offres d'aide et de soutien ont été recherchées et ont échoué ou ont été jugées inacceptables par le patient capable de discernement à cet égard.
- Compte tenu de l'histoire du patient et après des entretiens répétés, le médecin considère que le souhait du patient de ne plus vouloir vivre cette situation de souffrances insupportables est compréhensible pour lui et peut, dans ce cas concret, estimer acceptable d'apporter une aide au suicide. » (Académie Suisse des Sciences Médicales, 2018a, p. 26).

Une personne n'ayant plus la capacité de discernement ne peut donc recourir au suicide assisté, même à l'aide d'une directive anticipée préparée à l'époque où elle avait encore la capacité mentale de prendre une décision relative au suicide.

L'Académie accepte cependant que les personnes ayant reçu un diagnostic de démence puissent faire une demande de suicide assisté au stade précoce de la maladie. Dans de tels cas, « les possibles problèmes psychiques ou maladies psychiatriques susceptibles d'influencer le désir de suicide, tels qu'une dépression, doivent être recherchés et, le cas échéant, traités<sup>35</sup> » :

Il importe tout particulièrement de vérifier si l'appréciation [du patient] quant à son pronostic et aux chances de succès des options thérapeutiques et des autres possibilités d'assistance et de soutien qui lui sont proposées, est réaliste<sup>36</sup>.

Dans une telle situation, le médecin doit documenter son évaluation.

#### 4.3.6. LA COLOMBIE

La Colombie n'a pas de loi sur l'AMM, mais la jurisprudence et une directive administrative du ministère de la Santé prévoient qu'un patient ayant une maladie en phase terminale peut avoir droit à l'AMM dans certaines circonstances.

En 1997, la Cour constitutionnelle de la Colombie a décriminalisé la pratique de l'euthanasie pour les patients atteints d'une maladie grave et incurable qui en faisaient la demande de manière libre et éclairée (C.C.C., 1997)<sup>37</sup>.

En 2014, une affaire impliquant des médecins refusant de donner l'AMM à un patient atteint du cancer a eu des conséquences sur la législation colombienne. L'affaire a été portée devant la Cour constitutionnelle, qui a établi qu'un professionnel de la santé pouvait refuser de pratiquer une euthanasie pour des motifs religieux, mais que les établissements de santé devaient garantir qu'au moins un médecin était disponible et disposé à offrir ce service aux patients qui en faisaient la demande et qui répondaient aux critères d'admissibilité (C.C.C., 2014). À cette fin, la Cour a ordonné au gouvernement de mettre en œuvre des procédures pour garantir le droit de mourir

---

<sup>35</sup> Académie suisse des sciences médicales, *Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*, 2018, p. 30.

<sup>36</sup> Académie suisse des sciences médicales, *La capacité de discernement dans la pratique médicale*, 2019, p. 18.

<sup>37</sup> À ce moment, la Cour a aussi demandé au Parlement (Congrès) d'encadrer la pratique, mais aucune suite n'a été donnée à cette demande.

dans la dignité et soutenir la création de « comités scientifiques interdisciplinaires pour le droit de mourir dans la dignité » dans tous les établissements de santé du pays.

La Cour a précisé que les deux conditions suivantes devaient être respectées pour qu'une demande d'euthanasie soit jugée admissible du point de vue médical :

- la maladie doit être terminale selon le médecin traitant. Elle doit entraîner des souffrances intenses pour le patient. La Cour a précisé que « seul le patient lui-même [pouvait] savoir si quelque chose lui caus[ait] une souffrance d'une envergure telle [qu'elle devenait] incompatible avec sa conception de la dignité » et a insisté sur l'importance de l'autonomie du patient;
- le patient doit fournir son consentement de manière libre, éclairée et non équivoque. Le patient doit avoir « une capacité intellectuelle suffisante pour prendre une décision » (C.C.C., 2014, p. 46-47).

Quelques mois plus tard, le ministère de la Santé a approuvé une directive administrative reconnaissant au patient en fin de vie le droit de « mourir dans la dignité » (Colombie, 2015). La directive précise que le médecin doit constater la présence d'une maladie incurable qui a un caractère progressif et irréversible, avec un pronostic de mort proche (ou dans un délai relativement bref) (Colombie, 2015, art. 2)<sup>38</sup>. Le patient devrait faire la demande à son médecin traitant, qui confirmera alors que les critères précisés par la Cour sont remplis.

Le médecin doit promptement soumettre la demande, avec la documentation, au comité scientifique interdisciplinaire de son établissement de santé, qui aura la responsabilité de valider la conformité de la demande aux principes établis par la Cour. Si la demande est jugée conforme, le patient doit confirmer sa demande d'AMM. L'acte d'euthanasie peut alors être autorisé par le comité. L'euthanasie peut être obtenue à la date choisie par le patient ou, à défaut de cela, à l'intérieur d'une période de 15 jours.

Les Colombiens atteints de maladies dégénératives entraînant l'inaptitude, mais qui ne sont pas encore en fin de vie ne peuvent pas avoir accès à l'AMM. Ils peuvent cependant préparer une directive anticipée écrite où ils précisent leur volonté de recevoir l'AMM lorsqu'ils seront devenus inaptes et que leur mort sera imminente. Le temps venu, les proches de la personne malade devenue inapte, et ayant rédigé une demande anticipée

---

<sup>38</sup> Le Ministère reprend ici la définition de « maladie en phase terminale » de la *Loi 1733 de 2014 sur les soins palliatifs*.

d'AMM, peuvent apporter à l'attention du médecin traitant l'existence de la demande (Colombie, 2015, art. 15).

#### 4.3.7. L'AUSTRALIE

L'Australie est composée de six États et de trois territoires continentaux. L'État de Victoria est le seul à avoir adopté une loi sur l'AMM, soit le *Voluntary Assisted Dying Act 2017*, qui est entré en vigueur en juin 2019 (Australie, 2017). Cette loi permet à un patient dans les derniers stades d'une maladie incurable de prendre un médicament létal prescrit par un médecin au moment de son choix. Exceptionnellement, le médecin peut aider le patient à prendre le médicament létal lorsque ce dernier n'est pas en mesure de le prendre par voie orale.

Pour pouvoir faire une demande d'AMM, le patient doit avoir l'aptitude nécessaire pour comprendre la nature de sa demande, être atteint d'une maladie incurable et faire l'expérience de souffrances qu'il juge inacceptables. Son espérance de vie doit être de moins de six mois ou, si sa maladie est de nature neurodégénérative, de moins de douze mois. Il doit aussi être citoyen australien ou résident permanent et résider dans l'État de Victoria depuis au moins un an.

La demande initiale d'AMM est présentée au médecin traitant. La situation du patient est ensuite évaluée par un médecin coordonnateur et par un médecin consultant, qui sont chargés de confirmer que la condition du patient répond à l'ensemble des critères prévus par la loi (Gouvernement de Victoria, 2019, p. 31-45). Le patient prépare alors une demande écrite d'AMM en présence du médecin coordonnateur et de deux témoins. Au plus tôt neuf jours plus tard, sauf si son décès est imminent, le patient doit verbalement réitérer sa demande au médecin. Le patient peut renoncer à sa demande en tout temps. Tout professionnel de la santé peut refuser de participer à l'AMM. De plus, tout professionnel de la santé ne doit jamais aborder le sujet de l'AMM : l'initiative appartient au patient et à lui seul.

En Australie, la directive anticipée pour les soins ne peut prévoir une demande d'AMM (Australie, 2017, art. 140).

#### 4.4. Conclusion

La description des législations étrangères présentée dans ce chapitre nous conduit au constat suivant : rares sont les pays qui ont permis aux personnes inaptes d'accéder à l'AMM. Les pays qui ont décriminalisé ou légalisé cette pratique ont aussi choisi de maintenir son interdiction pour les personnes *qui n'ont jamais été aptes* et qui, de ce fait, n'ont pas pu en faire la demande de façon contemporaine, ni anticipée.

Les pays présentés dans ce chapitre qui permettent aux personnes incapables de recevoir l'AMM exigent d'elles qu'elles aient au préalable rédigé des directives anticipées, alors qu'elles étaient encore aptes à le faire.

En résumé, la Belgique, le Luxembourg, les Pays-Bas et la Colombie, qui ont légalisé l'euthanasie ou le suicide assisté, et permis la rédaction de directives anticipées, ne le permettent que dans des circonstances précises, lorsque des conditions d'admissibilité sont remplies par le patient. En Belgique et au Luxembourg, une personne incapable peut être jugée admissible à l'euthanasie si elle satisfait à une série de critères, *dont celui d'avoir atteint un état d'inconscience irréversible*. En Belgique, au cours de la période de 2014 à 2017, 122 euthanasies accordées sur la base d'une demande anticipée ont été déclarées, alors qu'au Luxembourg un seul cas a été répertorié entre 2009 et 2018. Aux Pays-Bas, 146 personnes ont obtenu l'euthanasie par ce moyen en 2018. Dans ce pays, les personnes qui demandent l'euthanasie n'ont pas à être en «fin de vie», ce qui entraîne une plus grande souplesse dans l'application de la loi. L'absence de ce critère de «fin de vie» dans leur législation peut avoir pour résultat qu'on permette à des personnes à un stade moins avancé d'une maladie dégénérative, telle la maladie d'Alzheimer, de recevoir l'euthanasie (si elles satisfont aux autres critères d'admissibilité). La Colombie, enfin, ne permet l'application des directives anticipées que lorsque la personne est en phase terminale de la maladie, soit lorsqu'elle est au seuil de la mort. Il est aussi possible de faire une demande d'AMM, par voie de DMA, dans ce pays, depuis tout récemment. Ainsi, en Colombie, une personne devenue incapable, qui aurait rédigé une demande anticipée d'AMM, et qui est au seuil de la mort, pourrait, en principe, la recevoir.

Cette revue des législations étrangères nous permet de réfléchir de manière plus éclairée et avertie à l'élargissement de l'AMM aux personnes incapables au Québec, en tirant des leçons des expériences réalisées par d'autres pays. Cette revue ne nous permet cependant pas encore de répondre aux questions fondamentales suivantes : quels sont donc les arguments les plus décisifs pour justifier l'élargissement de l'AMM aux personnes incapables? Quels sont, inversement, les risques de ne pas permettre aux citoyens susceptibles de vivre une perte d'aptitude de rédiger une telle demande?

Le présent chapitre portait sur l'AMM à l'échelle internationale. Le prochain chapitre présentera les arguments permettant de répondre aux questions fondamentales suivantes : la loi actuelle concernant l'AMM, qui n'autorise pas les personnes incapables à y accéder, même par voie de demandes anticipées, est-elle juste, équitable, compassionnelle? Devrait-elle être réformée? Pourquoi? Comment devrait-elle être

réformée pour que les plus vulnérables demeurent protégés contre les abus et possibles violations de leur intégrité?

## 5. Les enjeux éthiques et philosophiques concernant l'exercice du consentement anticipé

Le rapport à la maladie et à l'éventualité de sa propre mort étant complexe, unique à chacun, et les voies menant à certaines décisions étant parfois simplement impénétrables, il est possible qu'une décision prise à un moment donné suscite, au moment de sa mise en application, des doutes, de l'hésitation. L'article 28 de la LCSFV agit comme un garde-fou qui permet à la personne qui le souhaite de retirer sa demande d'AMM à tout moment ou de demander à ce qu'elle soit reportée. L'inaptitude de la personne qui reçoit l'AMM soulève précisément cette question : est-il moralement justifié, et devrait-il être légalement permis, de poser un geste médical aussi irréversible que l'AMM sur une personne qui n'est pas en état de réitérer son consentement à ce que la mort lui soit donnée, ni en état de retirer la demande d'aide à mourir qu'elle a faite de manière anticipée?

Les questions philosophiques, éthiques, sociales, juridiques et cliniques que soulève l'élargissement de l'AMM aux personnes qui, au moment de la recevoir, ne seront plus aptes à témoigner de leur souffrance ni à réitérer ou retirer leur consentement à cette intervention, comptent parmi les plus difficiles qu'une société peut se poser. Ces questions placent aussi en tension les intérêts de divers groupes au sein de la population : les personnes malades elles-mêmes, qui sont les principales concernées, mais aussi les proches aidants qui les soutiennent et les accompagnent quotidiennement, parfois au prix de leur propre santé, ainsi que les médecins et professionnels de la santé qui auront la responsabilité de pratiquer l'AMM. D'autres acteurs indirects, ou moins présents, sont tout aussi susceptibles d'influencer la prise de décision de la personne qui demande à recevoir l'AMM ou de vivre les répercussions de ces choix de société : les autres types de clientèles vulnérables, les établissements de santé, etc.

Pour apporter des réponses justes, sensibles et inclusives à ces questions, il faut mener une réflexion approfondie sur les enjeux que pose l'exercice du consentement anticipé et examiner les risques associés à cette pratique, afin de pouvoir mieux en établir les balises. C'est ce que propose ce cinquième chapitre, qui présente les principales positions du débat éthique sur l'élargissement de l'AMM aux personnes en situation d'inaptitude. L'approche du consentement anticipé comme prolongement de l'autodétermination est d'abord présentée. Suivent ensuite les critiques les plus importantes de cette approche.

## 5.1. Le consentement anticipé comme prolongement de l'autodétermination

Ronald Dworkin est l'une des figures les plus influentes des 50 dernières années en philosophie éthique et politique ainsi qu'en théorie du droit constitutionnel. Dans son ouvrage *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom* (1993), il traite de la légitimité morale de ce qu'il appelle le « suicide médicalisé ». Il élabore les notions phares d'« intérêts critiques », d'« intérêts expérimentiels », de « consentement anticipé » et d'« exercice antérieur de l'autonomie ». Il s'attarde aux fondements et justifications éthiques qui soutiennent la demande anticipée d'euthanasie pour une personne inapte en raison de la maladie d'Alzheimer. Il soutient que les personnes devraient non seulement pouvoir refuser des soins médicaux par des DMA, mais qu'elles devraient également pouvoir formuler une demande anticipée d'aide à mourir, en prévision de leur inaptitude à consentir aux soins. La possibilité d'exprimer de manière anticipée le refus de traitements et l'aide à mourir représente, de son point de vue, une exigence de justice et de respect des personnes rationnelles, autonomes et dignes que nous sommes.

En tant qu'humains, nous poursuivons certains intérêts qui, selon Dworkin, donnent un sens à notre existence et guident les choix les plus importants que nous avons à faire au cours de nos vies. Ce type d'intérêts renvoie à ce qui, pour nous, est prioritaire dans la conduite de nos vies et à ce qui fait de nous la personne unique que nous sommes. La plupart des gens, en effet, estiment qu'il est important que leur vie ne soit pas simplement faite d'une variété d'expériences, d'accomplissements et de relations sélectionnées au hasard. La plupart des gens estiment également qu'il est important que leur vie soit ordonnée, de manière cohérente, par les valeurs qu'ils embrassent et qui orientent les choix qu'ils ont à faire lorsqu'ils se trouvent à la croisée des chemins. Parmi l'éventail des options qui se présentent à eux, ils veulent pouvoir choisir celles qui sont le plus en phase avec leurs valeurs.

Dworkin appelle ce type d'intérêts des « intérêts critiques ». Pour mieux comprendre ce que sont nos intérêts critiques, nous pouvons penser à ce qui fait que notre vie a un sens pour nous, c'est-à-dire à ce qu'est, pour nous, une vie réussie. Dworkin écrit :

We have an abstract ambition to lead a good life. People think it important not just that their life contains a variety of the right experiences, achievements, and connections, but that it has a structure that expresses a coherent choice among these (Dworkin, 1993, p. 205).

Dworkin n'est pas le premier à avoir évoqué cette idée. Des idées similaires se trouvent aussi sous la plume de philosophes qui ont écrit au sujet de ce qu'ils appellent les « projets » (Williams, 1973) ou encore les « évaluations fortes » (Taylor, 1989).

Les intérêts critiques sont uniques à chacun, et donc variables selon les individus, et sont diversifiés au sein de la population. Par exemple, imaginons qu'une personne ait des intérêts critiques concernant la préservation des valeurs familiales et l'entraide communautaire. Cette personne pourrait, par exemple, avoir choisi de reprendre l'entreprise familiale léguée par ses parents, de s'engager dans diverses activités de bénévolat, de fonder une famille nombreuse et de prendre en charge l'organisation des fêtes familiales annuelles. Telle est la représentation qu'elle se fait d'elle-même et du souvenir qu'elle laissera aux autres lorsqu'elle quittera ce monde. Une autre personne pourrait estimer que l'accomplissement par le travail est ce qui lui donne le sentiment d'avoir une vie réussie. Cette personne pourrait, par exemple, avoir consacré son énergie et le plus clair de son temps au travail acharné, et choisi de structurer sa vie de telle sorte qu'elle puisse occuper des fonctions avec de grandes responsabilités, accordant une place de moindre importance aux loisirs. Pour une autre, une vie qui vaut la peine d'être vécue pourrait en être une qui serait faite de prise de risques et d'aventures. Cette personne pourrait avoir choisi de vivre au jour le jour et de travailler moins pour pouvoir faire le tour du monde. Ces trois exemples permettent d'illustrer la diversité des intérêts critiques possibles et de souligner qu'il n'y a pas un type d'intérêts critiques meilleur ou plus valable qu'un autre. Les intérêts ne sont pas dits « critiques » parce qu'ils sont plus sérieux, élevés ou en apparence plus rationnels. Ce n'est pas le contenu de ces intérêts qui les rend critiques, c'est la centralité qu'ils ont dans la vie de la personne, dans la construction de son identité.

Les intérêts critiques qu'ont la plupart des gens peuvent être distingués de ce que Dworkin appelle leurs « intérêts expérientiels ». Les intérêts expérientiels renvoient aux intérêts qui nous permettent de mener une vie agréable et confortable, de vivre des expériences et des émotions positives, d'améliorer notre bien-être immédiat. Nos intérêts expérientiels sont importants, et une vie qui en serait privée serait certainement moins satisfaisante. Mais ces intérêts expérientiels ne structurent pas nos vies de la même manière que le font nos intérêts critiques.

Par exemple, une personne qui n'est pas une athlète de haut niveau en ski alpin peut généralement apprendre à se passer du ski si elle se blesse grièvement et n'est plus en mesure de poursuivre ce loisir qu'elle appréciait autrefois. Cette perte ne sera généralement pas vécue comme un drame humain, qui causerait une perte de sens, une cassure sur le plan identitaire. Cette perte ne déstabilisera pas son « moi » profond. En

revanche, les intérêts critiques sont si structurants et déterminants dans la vie des gens que leur non-respect risque d'entraîner un désarroi très profond chez eux : c'est la représentation qu'ils se font d'eux-mêmes qui se trouve ébranlée. Ce qui était jugé essentiel à leurs yeux est compromis. Ils ne peuvent alors plus vivre de manière fidèle à ce qu'ils sont et souhaitent être.

C'est cette notion d'intérêts critiques qui donne un sens aux pratiques universelles que sont les funérailles, les testaments. C'est aussi cette notion qui permet de rendre compte de l'importance que les gens accordent généralement au souvenir qu'ils laisseront aux autres après leur décès. Pourquoi ces cérémonies pour les derniers adieux? Pourquoi prévoir la manière dont nous souhaitons mourir, et dont nous souhaitons que nos avoirs soient partagés après notre mort, sinon parce qu'il nous importe que ces décisions reflètent fidèlement les valeurs qui nous définissent et auxquelles nous accordons de l'importance?

Ce qu'il importe de retenir, aux fins de la discussion sur la validité et l'importance du consentement anticipé, c'est que si les gens cherchent à prévoir le traitement qui leur sera réservé lorsqu'ils n'auront plus la capacité de faire eux-mêmes entendre leur voix, c'est que les intérêts critiques qui ont donné une cohérence d'ensemble à leur vie méritent d'être protégés, *même lorsqu'ils auront perdu la capacité de savoir, et de juger, s'ils sont respectés ou négligés.*

Dans l'ouvrage *Taking Advance Directives Seriously: Prospective Autonomy and Decisions Near the End of Life* (2001), le juriste et bioéthicien Robert S. Olick, l'un des architectes du testament de fin de vie (*living wills*) au New Jersey, rappelle dans la même lignée que, pour plusieurs, la mort étant le dernier chapitre de la trame narrative d'une vie, la manière dont la finale se déroule compte. Chaque détail à son propos est en quelque sorte intensifié, prend une importance cruciale.

La poursuite de nos intérêts critiques peut être compromise lorsque nous sommes encore bien portants et capables de les faire valoir. Ce que les propos de Ronald Dworkin, de Robert S. Olick et d'autres suggèrent, c'est que nos intérêts critiques sont aussi susceptibles d'être lésés lorsque, affaiblis et diminués par la maladie, nous avons perdu l'aptitude de les défendre et de donner à notre vie et à notre fin de vie l'orientation voulue. Par exemple, si nos volontés anticipées en matière de soins de fin de vie ne sont pas respectées et que nous sommes soumis à un traitement médical qui trahit notre conception de la bonne mort, ou encore si notre corps est inhumé après notre décès alors que nous avons demandé qu'il soit donné à la science, ce sont nos intérêts critiques qui sont lésés. Outrepasser les volontés anticipées d'une personne

revient à violer ses intérêts critiques et lui crée un préjudice, et cela, même si cette personne n'est plus apte à comprendre qu'un préjudice lui est fait.

## 5.2. L'expérience de pensée de Margo sous l'approche de l'autodétermination

Ronald Dworkin propose d'imaginer une situation fictive à partir de l'histoire vécue d'une cinquantenaire, nommée Margo, qui a la maladie d'Alzheimer et qui vit désormais en résidence. Ce cas vécu est relaté par le résident en médecine Andrew Firlík dans un court article publié dans le *Journal of the American Medical Association* (1991, p. 201). Dans son article, Firlík dépeint le quotidien de Margo et les préférences nouvelles qu'elle semble avoir acquises depuis le début de sa maladie. Les valeurs qui orientaient sa vie, les passions qui l'animaient et la personnalité qui la caractérisait sont aujourd'hui disparues. Bien qu'elle tienne entre ses mains un même livre jour après jour, elle ne semble pas être en mesure de le lire de manière continue; elle saute d'une page à l'autre. Le tenir entre ses doigts et le feuilleter semblent lui procurer de la joie. Elle qui ne s'était jamais adonnée à la peinture est désormais inscrite à des ateliers d'art pour personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, où cours après cours elle peint les mêmes cercles. Bien qu'elle ne reconnaisse ni ses proches ni les professionnels de la santé qui la traitent, elle semble apprécier la compagnie des gens qui l'entourent. Elle a perdu son goût pour les plaisirs de la table et se contente désormais de simples sandwichs au beurre d'arachide et confiture.

Malgré tout, ceux qui la côtoient s'entendent pour dire que, bien qu'elle soit atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade relativement avancé, elle est probablement l'une des personnes les plus gaies qu'ils connaissent. Mais cette Margo n'est plus celle qu'elle était. Sa personnalité est méconnaissable, ses préférences ne sont plus les mêmes. Celle qu'elle était avant est étrangère à celle qu'elle est aujourd'hui.

Dworkin propose de faire une expérience de pensée à partir de cette histoire vécue. Imaginons, suggère-t-il, qu'avant que sa maladie ait trop affaibli son jugement et sa capacité de consentement, Margo ait pris le temps de rédiger ses volontés anticipées. Imaginons qu'elle y ait indiqué qu'elle refuse non seulement les soins qui prolongeraient sa vie si elle venait à manifester les symptômes associés à la démence, mais plus encore, qu'elle y demande à être euthanasiée aussi rapidement et sans douleur que possible si elle développe une démence (1993, p. 226). Imaginons maintenant, écrit-il, que Margo contracte une grave pneumonie, mortelle sans l'administration d'antibiotiques. Serait-il éthiquement acceptable d'aller à l'encontre de ses volontés anticipées et de lui prodiguer les traitements requis pour la soigner?

L'expérience de pensée que propose Dworkin jette un éclairage sur le dilemme éthique soulevé par les maladies neurocognitives majeures qui transforment la personnalité et affectent la mémoire, le rapport à soi, aux autres et à son environnement. Ce dilemme éthique met en jeu, d'un côté, le respect des intérêts critiques de la personne dont la vie est représentée comme un tout et, de l'autre côté, la prise en compte de ses intérêts expérientiels contemporains.

La réponse que donnent des auteurs comme Dworkin et Olick à ce dilemme est la suivante : il importe de respecter les volontés anticipées de Margo, et de lui offrir un traitement fidèle à la trame qu'elle a voulu donner à sa vie par le passé, et cela, même si elle semble éprouver du bien-être au temps présent et s'être « adaptée » à sa nouvelle condition.

### 5.3. Les critiques de l'approche de l'autodétermination

Selon l'approche de l'autodétermination, en cas de conflit entre le respect des intérêts critiques de la personne et le respect de ses intérêts expérientiels, la priorité doit être accordée aux intérêts critiques, qui ont un poids moral plus lourd. Cette position résiste-t-elle à l'analyse? Parler du respect des « intérêts critiques » d'une personne qui ne manifeste plus que des « intérêts expérientiels », des petits plaisirs, au temps présent, et qui n'est plus apte à juger des valeurs d'après lesquelles elle souhaite conduire sa vie et être traitée a-t-il du sens?

Dans la littérature philosophique qui aborde la question du consentement anticipé, la réplique la plus influente qui est faite à l'approche de l'autodétermination est sans doute celle formulée par la juriste et bioéthicienne Rebecca Dresser, dans une série d'articles qui s'échelonnent sur 30 ans (Dresser, 1995; 2003; 2014a; 2014b; 2017; Dresser et Whitehouse, 1994; Dresser et Robertson, 1989). Selon l'approche de Dresser, toute prise de décision en matière de soins de fin de vie est potentiellement difficile. Elle doit se faire au cas par cas, en tenant compte des circonstances propres à chacun et en se référant à la condition dont la personne fait réellement l'expérience au temps présent. Se rapporter aux seules volontés anticipées de la personne pour déterminer les traitements qu'elle recevra ou non fait la part belle à ses appréhensions passées, et néglige la satisfaction qu'elle peut, dans les faits, tirer de ses expériences nouvelles (Dresser et Robertson, 1989, p. 235). C'est le cas de Margo, qui n'est plus « la même » qu'avant et qui apprécie maintenant la peinture, les sandwiches au beurre d'arachide et la vie simple qu'elle semble désormais mener. En effet, dans la mesure où des « changements substantiels » sur le plan des préférences peuvent être provoqués par la perte graduelle de l'aptitude cognitive (Dresser et Whitehouse, 1994, p. 6), certaines,

comme Dresser, soutiennent que ce sont ces nouveaux intérêts expérientiels qui doivent se voir accorder la plus haute importance morale.

Dresser et Whitehouse (1994) avancent dans cette lignée que la méthode la plus appropriée pour déterminer le traitement qui devrait être offert au patient devenu inapte consiste à se référer, avant toute chose, au standard du « meilleur intérêt » présent et futur de cette personne. La seule question moralement pertinente, de ce point de vue, est la suivante : comment cette personne fait-elle l'expérience réelle de sa condition? Peut-on penser qu'elle retirera de sa vie un certain bien-être dans le temps qu'il lui reste? (Dresser et Robertson, 1989, p. 240) Pour répondre adéquatement à cette question, on doit faire l'effort d'entrer dans l'univers du patient inapte pour mesurer, indépendamment des volontés anticipées qu'il a rédigées, s'il a un intérêt à continuer de vivre.

Pour illustrer les implications pratiques de cette approche, Dresser et Robertson reprennent à leur compte l'expérience de pensée proposée par Dworkin. Ils soutiennent que, selon ce scénario dans lequel Margo éprouve du bien-être et des joies quotidiennes malgré sa maladie, l'éthique exige que le remède contre la pneumonie lui soit administré, et que sa vie soit prolongée. Les circonstances qui sont les siennes permettraient de comprendre que son « plus grand intérêt » est celui de continuer de vivre.

The vast majority of dementia patients *have an experiential world*. Unlike Nancy Cruzan and Karen Quinlan [qui étaient dans un coma végétatif sans espoir de recouvrer la conscience et pour qui on se demandait s'il fallait interrompre les traitements], most dementia patients are subjects with their own thoughts, perceptions, and perspectives (Dresser et Whitehouse, 1994, p. 7; nous soulignons).

Dresser et Robertson concèdent que les implications de cette approche seraient différentes si Margo éprouvait des souffrances intolérables, qu'elle n'avait plus aucune capacité d'entrer en relation ou qu'elle ne manifestait plus aucun intérêt pour la vie. Mais le traitement qui devrait alors lui être réservé dépendrait encore des intérêts qu'elle exprime au temps présent, en fonction de son nouvel état. Il ne serait pas déterminé par les volontés qu'elle a rédigées par le passé, lorsqu'elle anticipait sa condition. Le respect pour la personne qu'elle est devenue exigerait que ses directives anticipées ne soient pas suivies à la lettre. En termes plus techniques, sous l'approche

du meilleur intérêt, ce sont les intérêts expérientiels présents de Margo qui devraient avoir la priorité sur ses « intérêts critiques »<sup>39</sup>.

Dresser et Robertson écrivent à cet effet :

If we could determine the choice that these patients would make if suddenly able to speak – if they could tell us what their interests in their compromised states are – such choices would reflect their current and future interest as incompetent individuals, not their past preference (Dresser et Robertson, 1989, p. 236).

Pour Rebecca Dresser et les tenants de l'approche du « meilleur intérêt », accorder un poids moral trop important au consentement anticipé risque de compromettre les intérêts présents de la personne inapte, et de mépriser ses préférences et désirs nouveaux. Permettre à une personne de déterminer à l'avance les traitements qu'elle souhaite recevoir ou refuser dans le futur revient à permettre à une personne étrangère de décider si une autre personne doit mourir ou continuer de vivre, sans s'intéresser à l'expérience que fait cette dernière de sa condition d'inaptitude. Cette idée permettrait d'expliquer le fait qu'on insiste, par exemple, pour que la personne qui a fait une demande d'AMM puisse réaffirmer sa volonté au moment de recevoir le soin requis : on veut s'assurer que tel est toujours son souhait présent, qu'elle y consent toujours de manière libre et éclairée.

Certains, comme Dworkin, font un parallèle entre les demandes anticipées d'AMM et le testament. Pour ces auteurs, si l'on permet aux personnes de prévoir certaines choses en vue de leur décès afin de respecter une forme d'intérêt fondamental et critique de l'être humain, il n'y a pas de bonne raison d'interdire aux personnes de prévoir le traitement qui leur sera réservé lorsqu'elles seront inaptes et en fin de vie. Dresser estime cependant que ce parallèle, même s'il est intuitivement révélateur, ne va pas de soi. En effet, le testament établit les directives à suivre une fois le décès survenu. En revanche, les demandes anticipées d'AMM déterminent la vie ou la mort d'une personne qui est toujours vivante, consciente et qui a des expériences, des sensations et des intérêts. Trahir les volontés testamentaires d'une personne qui n'est plus en vie est moralement moins significatif que de risquer de compromettre l'intérêt à continuer de

---

<sup>39</sup> Les auteurs ne se prononcent pas de manière claire dans les cas où Margo serait très souffrante – ce qui n'est pas le cas dans l'exemple de Dworkin. Il y a lieu de penser que des moyens de soulager sa souffrance devraient lui être offerts et que, si cette souffrance demeurerait insupportable et compromettrait son envie de continuer de vivre, l'AMM pourrait être envisagée.

vivre d'une personne qui n'est plus apte à défendre cet intérêt. Dresser est de celles qui estiment qu'aucun tort ne peut plus être fait à une personne décédée, car ses intérêts se sont éteints avec elle. « At the time that a will takes effect, écrit-elle, the testator is dead and no longer has interests that can be harmed by a decision to honor the prior instruction » (Dresser et Robertson, 1989, p. 236). L'intérêt d'une personne qui est toujours en vie pèse cependant plus lourd dans la balance morale.

Dresser et ses collègues ne sont pas les seuls à remettre en question l'exercice du consentement anticipé. Les prochaines pages présentent les principales critiques de cette proposition.

### 5.3.1. LES LIMITES DE L'IMAGINATION

La rédaction d'une directive anticipée exige non seulement que la personne puisse anticiper la condition que la maladie lui fera subir, mais également qu'elle puisse prévoir la manière dont, le moment venu, elle réagira à cette condition. Du point de vue d'éthiciens comme Dresser, la capacité d'anticipation et de projection est, en pratique, très imparfaite et limitée<sup>40</sup>. L'horizon des possibles est si vaste qu'il est pratiquement insaisissable pour l'esprit humain. Non seulement est-il impossible d'imaginer, dans le détail, l'ensemble des maladies et des troubles dont nous pourrions être affectés, mais il est tout aussi difficile d'anticiper la manière dont nous allons faire l'expérience de ces épreuves. Une personne peut être tentée de dramatiser une condition dont elle n'a jamais fait l'expérience. Elle peut, au contraire, s'imaginer une force et un courage qu'elle n'aura plus à ce moment de sa vie dans les circonstances qui seront alors les siennes. Notre faculté à imaginer nos intérêts futurs est fortement faillible.

Pour appuyer cette idée, on peut prendre l'exemple d'une étude menée auprès de médecins ayant une objection de conscience à pratiquer l'AMM (Maclure et Dumont, à paraître). Dans cette étude, les médecins ont rapporté avoir suivi des personnes qui avaient déclaré vouloir mourir à partir du moment où elles auraient atteint un certain stade de leur maladie, au-delà duquel elles se voyaient difficilement vivre dignement. Lorsqu'elles ont atteint ce stade, néanmoins, elles ont, de leur propre aveu, su faire

---

<sup>40</sup> Certains des intervenants reçus par le Groupe d'experts rejoignaient le propos de Dresser à ce sujet. Cet argument n'est cependant pas déterminant et peut être nuancé et critiqué, ce qui est fait dans le chapitre 6 qui suit.

preuve d'une capacité d'adaptation à leur condition qui dépassait leurs attentes. Elles disent maintenant être heureuses de s'être accrochées à la vie dans les moments les plus difficiles et de ne pas avoir baissé les bras. Ces rencontres avec des personnes gravement malades auraient ainsi amené plusieurs médecins à remettre en question le poids moral et juridique accordé aux volontés et directives anticipées.

### 5.3.2. LA TENDANCE À SOUS-ÉVALUER LES ASPECTS POSITIFS DE LA MALADIE

Dans la même lignée, des études conduites en psychologie se sont intéressées à ce phénomène par lequel une personne qui se projette en situation de maladie, par un effort d'imagination, aurait tendance à se focaliser sur les pertes d'habiletés et d'expériences plaisantes, sans reconnaître que cette condition pourrait aussi comporter des côtés positifs. Dans son livre *The Living End* (2012), l'auteur Robert Leleux évoque l'histoire de sa grand-mère JoAnn, atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui s'était embrouillée avec sa propre fille avant de recevoir son diagnostic et de voir sa condition se détériorer. Ce récit est l'occasion de rappeler à quel point le contexte de la fin de vie se présente parfois comme une possibilité de vivre des expériences significatives et positives sur le plan humain (dans le récit qu'il relate, il s'agit de l'expérience du pardon et de la réconciliation). Parlant de sa grand-mère, il écrit « as she lost memory and sense of time, grudges and old hurt feelings disappeared. She simply forgot what made her angry and was able to be reunited with her daughter »<sup>41</sup>.

L'auteur rejoint ici de nombreuses critiques des DMA qui cherchent à mettre en lumière les expériences positives qui voient le jour dans des conditions d'adversité, ainsi que les bénéfices secondaires qui peuvent être tirés de ces expériences : les réconciliations, la tendresse et l'amour typiques à l'intérieur de situations dramatiques, les bonheurs de vivre au moment présent en l'absence des soucis de la vie quotidienne.

### 5.3.3. LE PARADOXE DU HANDICAP

De manière complémentaire à l'argument qui souligne les limites des facultés imaginatives de l'être humain, des éthiciens qui se réclament des études critiques du handicap (*critical disability studies*) et de l'éthique du *care* formulent, à l'encontre de la

---

<sup>41</sup> Leleux, 2012. Des articles en psychologie démontrent que les personnes ont tendance à focaliser leur attention sur les plaisirs et bonheurs qu'elles perdront si, d'aventure, elles sont confrontées à une maladie grave ou à un handicap, et éprouvent des difficultés à imaginer les expériences positives, et les occasions nouvelles, que cette condition est susceptible de créer. Dans leur article, Paul Menzel et Bonnie Steinbock (2013) font mention de plusieurs travaux, dont ceux de Frederick et Loewenstein, 1999; Menzel, Dolan et Olsen, 2002; Arnold, Girling, Stevens et Litford, 2009.

position en faveur de l'exercice du consentement anticipé, un argument qu'ils qualifient de « paradoxe du handicap » (l'expression originale a été forgée par Gary L. Albrecht et Patrick J. Devlieger, 1999).

Le paradoxe du handicap renvoie à ce phénomène où des personnes qui n'ont jamais vécu une situation de handicap envisagent le plus souvent cette condition avec dédain, alors que les personnes qui sont elles-mêmes en situation de handicap ne souhaitent pas pour autant mourir et rapportent le plus souvent être satisfaites de leur vie. En effet, par exemple, dans une étude conduite par Albrecht et Devlieger (1999), plus de 50 % des personnes ayant des handicaps sérieux rapportaient une bonne ou une excellente qualité de vie.

Un phénomène couramment associé est celui des « préférences adaptatives », qui renvoie à la manière dont une personne, placée dans des conditions qui sont difficiles mais qu'elle n'a pas les moyens de changer, a tendance à s'y adapter, voire à se les approprier (à ce sujet, voir, par exemple, les travaux de Nussbaum, 2001, et de Khader, 2011). Ce phénomène des préférences adaptatives (qui se manifesterait, par exemple, lorsqu'une personne doit vivre avec un handicap survenu soudainement ou encore avec les pressions religieuses ou les attentes sociales relatives à son genre masculin ou féminin) est confirmé par la littérature scientifique en psychologie. En ce qui concerne plus précisément le handicap, selon les études que rapportent Paul Menzel et Bonnie Steinbock (2013), « alors que les personnes qui vivent un handicap inattendu rapportent une chute sur le plan du bien-être qu'elles expérimentent, elles ne tardent généralement pas à recouvrer un niveau de bien-être analogue à celui qu'elles avaient auparavant. L'adaptation, plus encore, peut être cultivée, et nourrie » (Menzel et Steinbock, 2013, p. 487; notre traduction. Voir aussi, par exemple, les écrits d'Eva Feder Kittay, 2011, et Jonathan Wolff, 2012).

Du point de vue d'une éthicienne du *care* comme Eva Feder Kittay, dont la propre fille est tétraplégique et vit aussi avec une déficience intellectuelle très importante, ce serait le regard dénigrant socialement porté sur les personnes gravement malades ou les personnes en situation de handicap qui alimenterait la difficulté à se projeter de manière positive dans une telle situation de vulnérabilité et de dépendance (Kittay, 1998; 2011). La tendance à sous-estimer nos capacités de résilience et d'adaptation découlerait plus généralement du mépris de ces conditions de vulnérabilité que plusieurs ont du mal à s'imaginer vivre. De ce point de vue, une société qui serait plus inclusive pour les personnes vulnérables, dépendantes ou en situation de maladie ou de handicap et qui, sur le plan culturel, accueillerait plus positivement la différence (le handicap, la déficience intellectuelle, les divers troubles cognitifs et troubles de santé

mentale) en serait probablement une où les personnes entretiendraient moins d'appréhensions négatives vis-à-vis de la maladie, de la dégénérescence et du vieillissement.

On doit cependant noter que la question de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté divise la communauté de personnes en situation de handicap et qu'on trouve parmi les théoriciens et les activistes une diversité de positions sur cette question.

#### 5.3.4. L'INCERTITUDE QUANT AUX PROGRÈS DE LA SCIENCE MÉDICALE

En plus des limites associées à la faculté d'imagination et d'anticipation des personnes, qui remettent en question la pratique du consentement par anticipation, il est difficile de prévoir les progrès et les découvertes scientifiques qui seront faits dans l'avenir, et qui permettraient de guérir les maladies pour lesquelles il n'y a pas encore de remède ou, du moins, d'en atténuer les effets ou d'en ralentir la progression (Bernier et Régis, 2017, p. 44). Envisagées sous cet angle, les DMA en matière d'AMM, qui impliquent la prise d'une décision irréversible concernant notre futur, seraient risquées.

#### 5.3.5. LES RÉTICENCES QUI VIENNENT DE LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE

Pour les chercheuses Louise Bernier et Catherine Régis (2017), il existerait aussi des lacunes inhérentes au régime québécois des DMA. L'AMM comme soin doit être jugée appropriée à la fois par le médecin traitant et le patient qui en fait la demande. Le médecin et le patient doivent juger du soin approprié au moment présent en fonction des circonstances, des conditions médicales et sociales ainsi que des valeurs et principes auxquels le patient accorde le plus d'importance. Il est donc en pratique très difficile de convenir, dans l'abstrait et par anticipation, des soins de fin de vie qui seront les plus appropriés le jour venu.

Cette difficulté est accentuée dans le contexte québécois où la responsabilité d'administrer l'AMM revient au médecin et où les conditions d'admissibilité doivent être remplies par le patient. Comme l'écrivaient Marike de Boer et ses collaborateurs, une étude montre que les médecins ont tendance à ne pas reconnaître la validité d'une DMA si les demandes qui y sont contenues ne sont pas en phase avec les jugements médicaux qu'ils posent sur la situation. Cette réticence face aux DMA pourrait s'expliquer par le fait que les médecins ne participent généralement pas à la rédaction des demandes anticipées (de Boer *et al.*, 2008, p. 205).

#### 5.4. Les conceptions de l'identité personnelle: répondre aux critiques de la demande anticipée d'AMM

Le débat sur l'exercice du consentement anticipé met en jeu différentes conceptions relatives à la nature de l'identité personnelle. Ces conceptions cherchent à apporter des réponses aux questions philosophiques plus fondamentales que soulève le consentement par anticipation. Qu'est-ce qui fait que notre identité personnelle persiste à travers le temps et qu'une personne âgée peut affirmer qu'elle est la même personne, malgré les années qui la séparent de celle qu'elle était autrefois, enfant, adolescente, jeune adulte? Une maladie qui entraîne une détérioration de la mémoire à long terme, une confusion et un oubli des relations les plus intimes, comme le fait la maladie d'Alzheimer, entraîne-t-elle une « rupture » identitaire? Une personne affectée par cette maladie cesse-t-elle, à un certain stade, d'être « elle-même »? Devient-elle une « autre »? Est-il légitime de permettre à la personne du passé de décider de la vie et de la mort de celle qui, aujourd'hui, n'a plus souvenir de ce qu'elle était et des valeurs qui, alors, lui étaient chères?

Ces questions sont abstraites. Elles nous entraînent sur le terrain de jeu des philosophes métaphysiciens qui s'intéressent aux théories de l'identité personnelle. Elles peuvent paraître éloignées de la réflexion qui touche à la reconnaissance du consentement par anticipation et à sa mise en œuvre par l'instrument des directives anticipées. Pourtant, elles ne le sont pas. Dans la mesure où l'approche de l'autodétermination et celle du « meilleur intérêt » se rapportent à des théories de l'identité personnelle divergentes et ayant des implications souvent opposées, être informé des grandes lignes de ces positions semble une étape indispensable à la mise en forme d'une réflexion réfléchie, soutenue et cohérente sur le sujet. Le Groupe d'experts n'a pas voulu en faire l'économie.

Les tenants de l'approche du meilleur intérêt, comme Dresser et Robertson (1989), s'appuient sur la « continuité psychologique » comme conception de l'identité personnelle. Si on reprend l'expérience de pensée de Margo et le dilemme éthique qu'elle soulève, ceux qui adhèrent à cette conception de l'identité soutiendraient que cette dernière n'a plus de « connections psychologiques » avec les différentes périodes de sa vie, connections psychologiques qui sont requises pour qu'on puisse envisager que son identité actuelle représente bel et bien une extension de son identité personnelle passée, qu'elle est la même personne qu'autrefois. En effet, d'après cette théorie de l'identité, nous devrions considérer qu'une personne qui présente des symptômes de démence, parce qu'elle perd le souvenir de ce qu'elle était et n'a plus que des relations sporadiques et confuses avec son passé, n'est plus la même personne. Son identité

actuelle est en rupture avec son identité passée. Le rapport qu'elle a à son « moi passé » est analogue au rapport qu'elle aurait à un étranger.

De cette conception de l'identité personnelle à laquelle adhèrent ceux qui sont d'accord avec Dresser, il est possible de déduire la chose suivante : il est moralement problématique d'autoriser le « moi passé » à décider du traitement réservé au « moi nouveau », qui prend forme au fil de la maladie. Cela, en effet, reviendrait à dire qu'un parfait étranger pourrait arbitrairement décider de la vie et de la mort d'une personne dont il ignore l'essentiel. Cette position est-elle, cependant, fondée?

D'un point de vue empirique, les études qui s'intéressent plus précisément à des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer ne permettent pas de soutenir une thèse aussi forte que celle d'une rupture identitaire complète. Comme le soulignent Joseph P. Demarco et Samuel H. Lipuma (2016), la nature à la fois complexe et multidimensionnelle de la personnalité est mise en lumière par de nombreuses études qui font des liens entre des aires données du cerveau et les traits de la personnalité. Ces études démontrent que l'Alzheimer n'affecte pas de manière égale toutes les régions du cerveau et que celles associées au maintien de l'identité ne sont pas nécessairement détériorées par la maladie. Ils écrivent :

Almost all the studies suggest that there is at least some evidence for the persistence of self in both the mild and moderate to severe states of the illness [...] no studies support the existence of a basically different self (Demarco et Lipuma, 2016, p. 677).

D'autres théories de l'identité personnelle sont aussi défendues. La conception biologiste de l'identité personnelle, par exemple, s'appuie davantage sur la continuité corporelle et biologique que sur la continuité mentale. Comme les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative continuent d'habiter le même corps, elles demeurent, selon cette conception, les mêmes personnes malgré les changements et perturbations psychologiques profonds qu'elles vivent.

La conception narrative de l'identité personnelle, qui sous-tend la théorie de Dworkin, est centrée sur les valeurs et le récit qui nous servent à interpréter notre expérience. Ce que propose cette conception narrative, c'est que malgré la maladie qui entraîne une dégénérescence de son cerveau, détériore ses capacités cognitives, altère sa mémoire et sa personnalité, une personne demeure la même sur le plan de son identité personnelle. Cette métamorphose fait partie intégrante de son récit identitaire. Pour d'autres tenants de cette conception, ce changement ne fait pas partie du « récit » identitaire de la personne, dans la mesure où cette dernière a perdu sa capacité de se

dire elle-même, en raison de la maladie. Son identité demeure néanmoins la même, car elle n'a pas été « mise à jour ». D'après cette conception, une personne qui anticipe la détérioration de son état devrait pouvoir choisir, de manière anticipée, le traitement qui lui sera fait lorsque la maladie dont elle est atteinte aura entamé sa capacité à parler en son nom propre.

Mais le dilemme est difficile. Comme cela a été présenté dans ce chapitre, si, pour déterminer le traitement approprié pour une personne inapte, on se rapporte seulement à ses intérêts expérientiels présents, on agit comme si elle n'avait jamais été apte, comme si elle n'avait jamais eu d'avis concernant sa propre vie, son futur, sa maladie, ni de conception de ce qui, pour elle, avait de la valeur et du sens. En revanche, si l'on se rapporte strictement à ses intérêts critiques, on pourrait se trouver à appliquer une demande anticipée d'AMM alors qu'elle a encore un intérêt et du plaisir à vivre (c'était le cas de Margo, cette dernière éprouvant encore de la joie à aller à ses ateliers d'art). Comment trancher? C'est au prochain chapitre que seront présentés des arguments en vue d'apporter une réponse à cette question éminemment difficile.

## 5.5. Conclusion

Tout le monde n'a pas la chance de vivre une fin de vie sans maladie ni souffrance. Plusieurs personnes vivront la fin de leurs jours affligées d'une maladie grave, éprouvante, et mourront après avoir vécu de grandes souffrances et vu leur condition physique se détériorer. Celles qui vivent plus précisément avec le diagnostic d'une maladie neurocognitive dégénérative peuvent anticiper une détérioration de leurs capacités cognitives et de leur mémoire, qui bouleversera leur rapport à elles-mêmes et aux autres.

Ces personnes savent qu'il viendra un temps où elles ne seront plus capables de juger si ce qui leur est fait correspond à leurs souhaits. Elles savent qu'à plus ou moins long terme, elles ne seront plus en mesure de juger si l'interprétation qu'elles se faisaient du respect de leur intégrité est violée ou prise en compte par ceux qui assurent leur prise en charge et les soignent. Elles savent qu'il viendra un temps où elles ne seront plus capables de se raconter et se dire, de communiquer leur souffrance. Elles savent qu'il viendra un temps où elles auront oublié qui elles étaient, qui elles aimaient, ce qui donnait un sens unifié à leur vie.

En prévision de cette perte d'aptitude qui est à venir, plusieurs estiment qu'il est important de planifier le lieu où elles pourront vivre, de discuter de la manière dont elles souhaiteront être traitées, de signifier aux autres les soins qu'elles refusent

catégoriquement. Pourquoi vouloir s'assurer que « la dernière scène du théâtre de leur vie », comme l'écrivait Dworkin, sera à la hauteur de leurs valeurs, que cette dernière scène ne viendra pas complètement ternir leur existence et le souvenir qu'elles laisseront aux autres?

C'est le genre de questions fondamentales auxquelles les philosophes et les éthiciens réfléchissent depuis longtemps. La notion d'intérêts critiques forgée par Dworkin offre une clé de compréhension à ces questions. La plupart d'entre nous, suggère-t-il, avons des intérêts qui sont critiques, c'est-à-dire des intérêts si centraux dans nos identités personnelles, si déterminants dans nos choix et dans l'orientation que nous donnons à nos vies, que de les mépriser revient à brimer notre intégrité, notre identité. Traiter dignement une personne devenue inapte et respecter son autonomie et son intégrité exigent, d'après cette approche, de respecter les intérêts critiques qu'elle s'était donnés et de reconnaître les volontés anticipées qu'elle a pris le temps de rédiger.

Évidemment, cette perspective n'est pas sans soulever de critiques. Ce chapitre 5 a présenté les arguments les plus importants pour et contre l'exercice anticipé du consentement. Que devrions-nous retenir de ces débats éthiques et philosophiques? Les critiques formulées à l'encontre d'une approche de l'autodétermination sont-elles toutes déterminantes? Quelle position le Groupe d'experts peut-il articuler, une fois bien analysés et soupesés les arguments favorables et défavorables à l'exercice anticipé du consentement relativement à l'AMM? C'est à ces questions que répond le prochain et dernier chapitre.

## 6. La position du Groupe d'experts et ses recommandations

Le chapitre précédent a présenté les principaux enjeux éthiques relatifs au consentement anticipé. Si les éthiciens et chercheurs en psychologie qui soulignent la difficulté de se projeter dans le futur ont raison, les directives anticipées ne devraient peut-être pas avoir la valeur que nos sociétés leur accordent depuis les dernières décennies. L'exercice du consentement anticipé représenterait le risque, trop élevé, de compromettre les intérêts expérientiels présents des personnes malades et inaptes. D'un autre côté, cependant, les arguments en faveur de l'exercice du consentement anticipé rappellent que cet exercice est le seul moyen de prolonger le droit à l'autodétermination de la personne devenue inapte et de faire respecter ses intérêts critiques lorsqu'elle ne sera plus capable de les défendre par elle-même. Ces arguments font écho à des préoccupations humaines profondes, soit celles de voir son intégrité préservée et de déterminer pour soi-même ce que sont une vie et une mort dignes.

Une des questions qui reste en suspens est de savoir si les nombreuses difficultés que pose l'exercice du consentement anticipé sont surmontables ou non. Sont-elles à ce

point déterminantes qu'elles devraient nous convaincre de ne pas rendre l'AMM accessible aux personnes qui en auraient fait la demande de façon anticipée? Peuvent-elles au contraire être atténuées, voire surmontées?

Le Groupe d'experts soutient qu'il est possible d'établir des balises qui permettraient d'atténuer les principaux défauts de l'exercice du consentement anticipé, dont fait état le précédent chapitre. Plus encore, *la définition claire des aspects les plus problématiques d'un instrument tel que celui des demandes anticipées d'AMM, comme cela a été fait dans le précédent chapitre, permet de mieux réfléchir aux conditions essentielles à remplir pour que son autorité soit reconnue.*

Reprenons les faiblesses et problèmes associés à l'exercice du consentement anticipé relativement à l'AMM, une à une, pour réfléchir aux moyens de les atténuer.

*Les limites de l'imagination.* Si on peut reconnaître que de se projeter dans un avenir trop lointain est difficile, et que nos facultés imaginatives sont limitées, nous pourrions déterminer un horizon de temps à l'intérieur duquel une demande pourrait être rédigée et soumise. Si l'idée de devoir anticiper de trop nombreux scénarios de maladies, d'accidents ou de handicaps paraît difficilement réaliste, on pourrait décider que la rédaction d'une demande anticipée doit nécessairement se faire à la suite de la réception d'un diagnostic, mais pas avant. Ce problème n'est pas absolument insurmontable. Plus encore, en posant cette exigence, on s'assure de diminuer *les réticences souvent éprouvées par les médecins face aux DMA.*

*La sous-évaluation des aspects positifs de la maladie et le paradoxe du handicap.* L'argument selon lequel les demandes anticipées ne devraient pas se voir accorder trop d'importance, et cela, parce qu'elles sont pensées à partir d'une position qui sous-évalue les aspects positifs de la maladie, semblent confondre tous les types de maladie en plus de confondre maladie et situation de handicap. Bien qu'il soit valable de rappeler la capacité de résilience des humains confrontés à un accident (par exemple, la perte de l'usage de membres) ou à une maladie (comme le cancer, dont il est possible de guérir), il est plus difficile de parler de « résilience » face à une maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer, qui entraîne la transformation profonde du soi et la perte des facultés cognitives qui rendent possible la résilience. La personne en perte d'aptitude, ou qui vit plus précisément une démence, n'est plus en mesure de prendre de la distance vis-à-vis l'épreuve rencontrée et de repenser, de manière pleinement réfléchie, la reconfiguration de son quotidien, de ses activités et projets, en fonction de sa nouvelle condition. Elle subit en quelque sorte cette condition, au sens où elle n'a plus les capacités essentielles à la réappropriation positive de la maladie ou d'un handicap.

De plus, les auteurs qui s'attachent à souligner les dimensions positives de l'épreuve de la maladie (par exemple, l'ouverture aux autres, les rapprochements familiaux, la possibilité de chérir les moments partagés avec les autres au moment présent, à l'abri des tensions du quotidien) mettent l'accent sur les relations aux autres qui se vivent de manière particulière dans les périodes difficiles. Néanmoins, ici encore, on semble négliger l'une des caractéristiques essentielles des maladies et conditions entraînant l'incapacité, soit que ce sont précisément les capacités d'entrer en relation avec ceux qui étaient significatifs, qui sont altérées. Les rapprochements, réconciliations, bonheurs familiaux et amicaux, que la maladie semble rendre possibles, peuvent certes survenir dans les premières phases des maladies neurodégénératives (et dans d'autres circonstances), mais plus difficilement dans ses phases les plus graves et avancées. Ainsi donc, examiné de manière plus minutieuse, le paradoxe du handicap s'applique difficilement au cas qui préoccupe la réflexion développée dans le présent rapport, au sujet des possibilités qui s'offrent aux personnes qui vivront une perte de leur aptitude.

De manière générale, on doit néanmoins reconnaître que chaque maladie est unique, que chaque individu a sa manière propre d'en faire l'expérience, et que cela dépendra de sa situation du moment, qu'il est difficile de prévoir. Pour répondre à ce problème, on pourrait proposer que les volontés anticipées ne se voient pas reconnaître une valeur directement exécutoire. Reconnaître que ces demandes n'ont pas de valeur absolument contraignante pour les médecins permettrait aussi de répondre à la dernière faiblesse des DMA évoquée au chapitre 5, soit que les médecins puissent exprimer des réticences vis-à-vis des DMA.

*L'incertitude quant aux progrès de la science médicale.* Si l'on ne peut connaître par avance tous les progrès à venir de la science médicale, ni savoir si un remède miraculeux à la maladie diagnostiquée sera trouvé à temps, on pourrait proposer qu'une clause, dans le formulaire de demande anticipée, permette d'annuler le consentement anticipé à l'AMM si un remède inespéré est découvert.

En somme, l'examen des arguments philosophiques et éthiques qui soutiennent le droit à l'exercice anticipé du consentement, mais aussi de ceux qui ne le soutiennent pas pleinement, comme cela a été fait au précédent chapitre, permet au Groupe d'experts de proposer des recommandations qui sont bien étayées et conformes aux valeurs et principes jugés importants dans la société québécoise. Ce sont ces recommandations, ainsi que l'argumentaire qui permet de les étayer, qui sont présentés dans ce dernier chapitre.

## 6.1. Les personnes dont la demande d'AMM a été acceptée, mais qui ne sont plus en mesure de réitérer leur consentement

Avant de présenter les arguments qui soutiennent la reconnaissance du consentement anticipé, il convient de s'intéresser à une situation qui est courante, mais qui n'a pas encore été abordée. Parmi les personnes qui deviennent inaptes et se voient privées de l'accès à l'AMM se trouvent celles dont la demande d'AMM a déjà été jugée recevable par deux médecins, mais qui perdent leur aptitude au cours des jours qui précèdent son administration. Ces personnes ne sont pas concernées par la demande anticipée d'AMM et n'ont pas eu à la rédiger. Elles étaient aptes lorsqu'elles ont formulé et soumis leur demande d'AMM, et on a établi que leur condition satisfaisait à l'ensemble des critères prévus par la loi, y compris ceux de fin de vie et de souffrances insupportables.

Plusieurs personnes perdent leur capacité à consentir aux soins en raison de l'évolution de leur maladie, de la fin de vie ou de la médication qui est utilisée à doses très élevées, mais dont l'usage paraît nécessaire pour soulager certains symptômes persistants. À l'heure actuelle, les personnes dont la demande d'AMM a déjà été acceptée, mais qui ne peuvent réitérer leur consentement à l'AMM dans les instants qui précèdent l'administration de ce soin, ne peuvent plus l'obtenir. Si elles deviennent inaptes avant de recevoir l'AMM qu'elles ont demandée, elles pourront seulement recevoir des soins palliatifs.

La condition d'admissibilité à l'AMM qui exige que soit réitéré le consentement libre et éclairé de la personne, dans les instants qui précèdent l'administration de l'AMM, a des conséquences problématiques, en plus d'aller à l'encontre du respect du droit à l'autodétermination de la personne. En effet, certaines personnes qui craignent de perdre leur aptitude au consentement peuvent avoir le réflexe de cesser leur médication, au prix d'aggraver leur souffrance. D'autres peuvent être tentées de devancer leur demande d'obtention de l'AMM et ainsi écourter leur vie inutilement (comme c'était par exemple le cas d'Audrey Parker, dont l'histoire de fin de vie est évoquée en introduction de ce présent Rapport). Ces situations sont évidemment aussi susceptibles de bouleverser la famille et les aidants qui se sont préparés à vivre ce moment aux côtés de leur proche malade, la décision qui avait été prise volontairement par ce dernier n'étant finalement pas respectée.

Rappelant le droit à l'autodétermination consacré par les chartes canadienne et québécoise, le Groupe d'experts formule la recommandation suivante : les personnes dont la demande d'AMM a déjà été acceptée par deux médecins alors qu'elles étaient pleinement aptes devraient conserver leur droit de la recevoir, et cela, même si elles perdent cette aptitude dans l'intervalle de temps qui sépare l'acceptation de leur demande et l'administration du soin.

Ainsi, en vertu des droits reconnus à l'autodétermination et à l'autonomie décisionnelle de toute personne majeure et apte, le Groupe d'experts est favorable à l'élargissement, sous certaines conditions, de l'AMM aux personnes devenues inaptes à consentir à leurs soins lorsqu'elles ont préalablement exprimé leur volonté en ce sens.

## RECOMMANDATION 1

Qu'une personne apte qui devient inapte à consentir à l'AMM entre le moment où sa demande d'AMM (qu'elle a rédigée lorsqu'elle était apte) est acceptée et le moment de son administration conserve son droit de recevoir l'AMM.

### 6.2. La reconnaissance de l'exercice du consentement anticipé et des demandes anticipées d'AMM

Grâce aux progrès scientifiques et techniques accomplis dans le domaine médical depuis le dernier siècle, et plus encore depuis les dernières décennies, les limites du corps humain et les frontières de la mort ont été repoussées plus que jamais auparavant dans l'histoire de l'humanité. Les moyens inédits qui sont aujourd'hui à la disposition des sociétés les plus prospères, comme le Québec, permettent de maintenir en vie et de ramener à la vie des personnes qui seraient décédées dans d'autres conditions, prolongeant la longévité humaine de manière inespérée. Selon Statistique Canada, aujourd'hui, l'espérance de vie au Québec est de 84,2 ans pour les femmes et de 80,7 ans pour les hommes (Statistique Canada, 2019).

Vivre plus longtemps s'accompagne dans plusieurs cas de pertes d'autonomie plus ou moins invalidantes, de maladies nombreuses, incurables et dégénératives. Dans le contexte des sociétés vieillissantes, où augmente la prévalence des cancers métastatiques incurables, des maladies neurodégénératives, des maladies cardiovasculaires et des AVC, qui risquent tous d'affecter l'aptitude à consentir à l'AMM, la question de mettre en œuvre un régime de « demandes anticipées d'AMM » se pose sérieusement. Ce régime permettrait en effet aux personnes qui anticipent une perte d'aptitude de signifier, à l'avance, leur volonté d'être aidées à mourir si certaines circonstances sont réunies, qu'elles souffrent de manière constante et que leur mort se situe dans un horizon de temps relativement rapproché.

Deux instruments juridiques permettent à ce jour aux personnes inaptes de refuser des soins de santé et de fin de vie, soit les DMA et le consentement substitué, excluant la demande d'AMM. En effet, dès qu'il s'agit non plus de refuser un traitement, mais de demander l'AMM, le consentement est requis au moment présent.

C'est l'article 28 de la LCSFV qui établit qu'« [u]ne personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir. Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'aide médicale à mourir ».

En revanche, en vertu de l'article 241.2 (3) h) du *Code criminel*, la recherche du consentement de la personne est exigée jusqu'au moment de l'administration de l'AMM :

*Avant de fournir l'aide médicale à mourir, le médecin ou l'infirmier praticien doit, [...] immédiatement avant de fournir l'aide médicale à mourir, donner à la personne la possibilité de retirer sa demande et s'assurer qu'elle consent expressément à recevoir l'aide médicale à mourir.*

Ces articles de la LCSFV et du *Code criminel* permettent à la personne, jusqu'à la dernière minute, de réévaluer sa propre décision, de retirer sa demande ou de recevoir l'AMM plus tard. Ils constituent un garde-fou pour prévenir les abus que pourraient subir les personnes vulnérables qui auraient antérieurement consenti au traitement, mais qui, au moment présent, changeraient d'idée et désireraient interrompre la procédure médicale en cours.

Le rapport à la maladie et à l'éventualité de sa propre mort étant complexe, unique à chacun, il demeure possible que le patient ayant fait son choix de recevoir l'AMM fasse preuve d'hésitation, d'incertitude, ou s'y oppose carrément, à une étape ultérieure du processus conduisant à son obtention. Des fluctuations, hésitations, doutes, sont en effet observés à l'approche de la mort. À ce sujet, la géronto-psychiatre Jessika Roy-Desruisseaux et ses collègues écrivent que « [l]e désir de mort comme l'acceptation de l'inéluctable ne restent pas figés dans la certitude à partir du moment où ils sont formulés » (2015). Il est possible qu'une personne qui se disait convaincue de vouloir mourir pour soulager ses souffrances, à un certain moment, obtienne le droit de se voir administrer l'AMM, mais qu'elle change d'idée au moment de mettre ce plan en œuvre. Il est aussi possible que la reconnaissance par autrui de sa souffrance suscite une certaine forme d'apaisement et que le soutien reçu de ses proches au cours des derniers jours précédant l'administration de l'AMM l'amène à revoir sa décision et à y renoncer.

Le principal problème que pose l'élargissement de l'AMM, de manière anticipée, aux personnes inaptées est que ces dernières ne pourront pas clairement communiquer leur refus de l'obtenir, ou réitérer leur consentement. Le médecin traitant pourrait percevoir

des signaux de résistance ou simplement du bien-être chez la personne et se sentir troublé et hésitant<sup>42</sup>. Comment atténuer cette difficulté?

Cette difficulté pourrait certainement être atténuée si, plutôt que de parler de *directives* anticipées, nous parlions de *demandes* anticipées. En effet, le terme « directive » implique un aspect de contrainte pour le médecin qui a à l'exécuter, ou à la suivre, la directive ayant un caractère légal et une force exécutoire. C'est le cas des DMA au Québec et au Canada : un médecin qui fait fi de l'indication de refus de traitements peut être poursuivi pour dommages et intérêts (on peut se rappeler que le médecin qui n'avait pas respecté la directive anticipée de refus de transfusion sanguine rédigée par madame Georgette Malette, jéhoviste, un cas présenté précédemment, avait effectivement été poursuivi en justice).

Comme mentionné au chapitre 4, aux Pays-Bas, où est en vigueur depuis 2002 la *Loi du 12 avril 2001 sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide*, il est depuis plus longtemps qu'ici question de la protection du droit à l'autodétermination de la personne par la mise en œuvre d'un régime de « directives<sup>43</sup> anticipées d'euthanasie » (Menzel et Steinbock, 2013, p. 485). Les auteurs Paul T. Menzel et Bonnie Steinbock soutiennent que de telles directives (comprendre : demandes) anticipées d'AMM sont « moralement justifiables, bien que l'enjeu soit complexe et multifacette » (2013, p. 485; notre traduction). La position qu'ils adoptent est très près de celle que le Groupe d'experts, au fil de ses réflexions, en est venu à adopter. Elle se résume comme suit :

Une [demande d'AMM], rédigée par une personne apte et informée, gagne en autorité morale au fur et à mesure que décroissent ses capacités à renouveler ses intérêts critiques, et à prendre plaisir à la vie (Menzel et Steinbock, 2013; notre traduction).

---

<sup>42</sup> Le lecteur intéressé par des études de cas peut consulter le *Rapport 2016* des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (Pays-Bas), notamment l'étude de cas de Madame B. présentée aux pages 49-53, qui a aussi été médiatisée.

<sup>43</sup> Il est important de noter ici que, dans la loi des Pays-Bas, on parle non pas de « demande anticipée », mais de « directive anticipée d'euthanasie » (*advance directives of euthanasia*), bien qu'en pratique et en théorie, il s'agisse bien davantage d'une « demande », étant donné que cette demande anticipée est évaluée à la lumière de la situation de la personne et que la condition de cette personne doit aussi satisfaire à plusieurs autres critères pour que sa directive anticipée soit appliquée. De ce fait, la directive anticipée d'euthanasie aux Pays-Bas n'a pas le caractère exécutoire d'une directive. Lorsqu'il est question des « directives anticipées » aux Pays-Bas, nous conservons l'expression qu'ils privilégient pour être fidèles à leur loi, mais tenons à en avertir le lecteur afin d'éviter toute confusion.

En d'autres mots, moins une personne retire du bien-être de son expérience vécue et moins elle est capable de poursuivre ses projets en fonction de sa conception de la vie bonne, moins elle a d'intérêts critiques et expérientiels à continuer de vivre et plus sa « directive » anticipée gagne en importance et en autorité sur le plan moral.

Qu'est-ce qu'une telle position implique donc? Comme l'écrivent Menzel et Steinbock, « *the question of whether people should be able to create AEDs [advance euthanasia directives] to avoid prolonged life in dementia does not have a simple yes-or-no answer, but depends on the details of cases* » (2013, p. 485).

Prenons l'exemple suivant afin d'en illustrer une implication possible. Une personne pourrait avoir anticipé le pire lors de la rédaction de sa demande anticipée d'AMM, mais se retrouver parmi les rares personnes qui vivent une démence plutôt béate et joyeuse, du moins pendant les premières phases de la maladie. Dans ce cas, il est possible que la personne concernée, ainsi que ses proches et l'équipe multidisciplinaire de soignants qui la suivent, estime qu'il n'est pas dans son meilleur intérêt de suivre à la lettre sa demande anticipée d'AMM; cela semblerait prématuré. La demande pourrait alors être suivie, mais à un autre moment jugé plus opportun (qui diffère du moment anticipé par la personne concernée), soit lorsque cette dernière sera dans la dernière phase de sa maladie, souffrante, repliée sur elle-même et coupée des autres et de son environnement.

Autrement dit, selon cette position, qu'adopte le Groupe d'experts, il est tout à fait possible de reconnaître l'importance que revêt, pour des personnes, la possibilité de rédiger une demande anticipée d'AMM, sans pour autant que soit sacrifiée l'attention portée aux détails de leurs circonstances propres, de leur manière singulière de vivre leur maladie et de faire l'expérience de leurs limitations. S'il existe une demande anticipée d'AMM, celle-ci n'a pas à être suivie aveuglément, appliquée de manière à causer du souci à la personne qui en est l'auteure ou encore des préoccupations aux proches aidants et à la famille qui l'entourent.

Le Groupe d'experts est d'avis que la personne qui anticipe une perte d'aptitude devrait pouvoir rédiger une *demande* anticipée d'AMM, afin que son droit à l'autodétermination soit conservé et protégé.

## RECOMMANDATION 2

Que soit reconnue et rendue possible la formulation d'une demande anticipée d'AMM en prévision de l'inaptitude à consentir à ce soin, sous les conditions énoncées dans le présent rapport.

### 6.3. Les conditions favorables à la rédaction d'une demande anticipée d'AMM de manière libre et éclairée

Le Groupe d'experts signifie toutefois simultanément l'importance des deux éléments suivants :

- la rédaction anticipée des volontés d'obtenir l'AMM doit se faire de la manière la plus éclairée et libre possible, ce qui exige entre autres que la personne ait obtenu un diagnostic de maladie grave et incurable avant de rédiger sa demande anticipée d'AMM;
- les volontés exprimées ne devraient pas être des « directives exécutoires » auxquelles le médecin serait lié absolument, mais être des « demandes ».

Ces deux éléments permettraient d'éviter les nombreux écueils associés à la « directive » anticipée à valeur contraignante qui sont présentés au chapitre précédent.

Premièrement, on éviterait que la personne ait à s'imaginer affligée de nombreux et divers handicaps ou maladies, au sujet desquels ses connaissances varient probablement grandement. Elle n'aurait alors pas à se prononcer dans un contexte de scénarios purement hypothétiques.

Deuxièmement, l'exigence d'obtention d'un diagnostic d'une maladie grave et incurable permet aussi de penser que la personne sera bien informée quant à son pronostic de survie et à l'évolution de son état, et qu'elle n'aura pas à se projeter trop loin dans le temps. On s'assure ainsi d'une certaine contemporanéité des choix posés de manière anticipée.

Troisièmement, une personne qui reçoit un diagnostic est généralement prise en charge par une équipe soignante multidisciplinaire et, minimalement, par un médecin. Après un diagnostic, il est plus probable que la personne ait un suivi serré de la part des professionnels de la santé. Ce suivi peut être l'occasion pour la personne d'établir un dialogue avec ses soignants, de recevoir toute l'information nécessaire à sa compréhension de sa condition et de ses options, de réfléchir à ces options de manière éclairée et libre, de se tenir au courant des derniers développements en matière de traitements médicaux pour sa maladie ainsi que de rédiger ses dernières volontés en matière de soins en toute connaissance de cause.

Quatrièmement, ce suivi lui permettra d'être tenue informée des derniers développements relatifs aux traitements possibles de ses souffrances ou de sa maladie et lui permettra de renouveler, de manière toujours bien éclairée, ses choix en matière de soins de fin de vie.

Cinquièmement, ce suivi sera l'occasion pour elle de renouveler ses volontés, de tenir compte de l'évolution de sa pensée à l'égard de sa condition, et cela, pendant toute la période où elle en a encore pleinement l'aptitude.

Enfin, les problèmes relativement aux possibles réticences des médecins face aux DMA des patients pourraient aussi être réglés par cette condition d'obtention du diagnostic : il est plus probable que les personnes ayant reçu le diagnostic d'une maladie qui entraîne l'inaptitude réfléchissent aux options qui s'offrent à elles *avec l'assistance de leur médecin ainsi que des équipes multidisciplinaires*. Il est plus probable qu'elles rédigent leur DMA et, s'il y a lieu, leur demande anticipée d'AMM avec le soutien de ceux-ci, qui auront ensuite à en évaluer l'application.

### RECOMMANDATION 3

Qu'une *demande* anticipée d'AMM puisse être rédigée.

Que la rédaction de la demande anticipée d'AMM se fasse après *l'obtention du diagnostic de maladie grave et incurable*.

Bien qu'elle n'ait pas de caractère exécutoire, cette demande devra néanmoins être considérée et évaluée, au moment opportun, dans le respect des conditions précisées dans le présent rapport.

### RECOMMANDATION 4

Que soit conçu un formulaire de demande anticipée d'AMM, distinct du formulaire de DMA prévu par la LCSFV, et que ce formulaire soit intitulé « Demande anticipée d'aide médicale à mourir ».

La personne formule elle-même, de manière libre et éclairée, la demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Elle signe et date sa demande.

La personne signe son formulaire en présence d'un médecin, qui le signe également et confirme :

- le diagnostic de maladie grave et incurable;
- l'aptitude de la personne à consentir aux soins et à faire sa demande anticipée d'AMM;
- le caractère libre et éclairé de la demande.

Cette démarche est faite par la personne elle-même devant deux témoins ou devant notaire, sous forme d'acte notarié en minute.

## 6.4. Les enjeux administratifs relatifs à l'enregistrement de la demande anticipée d'AMM

### 6.4.1. L'IMPORTANCE DE CRÉER UN REGISTRE POUR L'ENREGISTREMENT DES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

De nombreux avantages sont associés à la création d'un registre de demandes anticipées d'AMM, sur le modèle du registre actuel des DMA (pour rappel, ces directives permettent aux personnes de signaler un refus de soins).

L'existence de directives claires de la part de la personne à l'égard de sa fin de vie permet de soulager les professionnels du poids moral de la décision : ils sont informés quant aux dernières volontés de la personne et peuvent ainsi savoir agir conformément à ses volontés. Cela permet aussi de reconforter les familles et les proches qui sont au chevet de la personne malade. Enfin, et surtout, cela protège et prolonge le droit à l'autodétermination de la personne.

**La perte de l'aptitude à consentir aux soins ne doit pas entraîner la perte du droit fondamental à l'autodétermination de la personne : ce droit peut être prolongé par le fait qu'il y a une trace écrite des vœux de la personne.**

Malgré les avantages certains du registre des DMA, qui est géré par la RAMQ et qui a été mis en œuvre dans la foulée de l'adoption de la LCSFV, ce registre demeure très largement sous-utilisé. En effet, selon le rapport que la Commission sur les soins de fin de vie a déposé à la fin de l'hiver 2019, le taux d'inscriptions au registre des DMA à la RAMQ, en date du 31 mars 2018, se limitait à 2 305 utilisateurs (CSFV, 2019, p. 68). Ce rapport indique que la consultation du registre des DMA par les professionnels de la santé ne semble pas encore bien intégrée à la pratique. Il n'a été consulté que 7 572 fois depuis sa mise en œuvre (CSFV, 2019, p. 68). Ces données sont préoccupantes, d'autant plus qu'on observe une grande variation entre le nombre d'utilisateurs et le nombre de consultations du registre des DMA entre les établissements de la province.

On peut observer au moins quatre faiblesses relativement au registre des DMA. Premièrement, la sous-utilisation de cet outil par les Québécois pourrait laisser penser qu'il *n'est pas suffisamment connu du public*, ou que des difficultés pratiques sont rencontrées par les citoyens.

Deuxièmement, bien que le formulaire officiel puisse être jugé compréhensible par la population, il est raisonnable de penser que de nombreuses personnes, notamment les personnes âgées isolées, les personnes issues de l'immigration qui ne maîtrisent pas encore bien la langue, les personnes aux prises avec différentes formes de difficultés, notamment les personnes analphabètes, *auraient besoin d'assistance dans la rédaction de telles directives*.

Troisièmement, le nombre limité d'inscriptions au registre des DMA pourrait s'expliquer par la difficulté, pour les patients, à obtenir les formulaires des DMA et à les déposer au registre.

Enfin, le faible taux de consultations de ces formulaires par les médecins pourrait s'expliquer par des complications relativement à leur accessibilité.

Si un registre semblable, destiné aux demandes anticipées d'AMM, devait être mis en œuvre dans la foulée de la révision de la LCSFV, il faudrait absolument redoubler d'efforts pour maximiser son efficacité et s'assurer qu'une proportion significative de citoyens connaissent cet outil et y aient recours au besoin. Il importerait de tout mettre en œuvre pour éviter les difficultés rencontrées avec le régime des DMA actuel.

Afin de favoriser une utilisation optimale du registre des DMA, de garantir un accès équitable aux directives anticipées aux couches de la population les plus défavorisées et vulnérabilisées, d'assurer le respect des volontés de la personne et d'éviter les cas d'acharnement thérapeutique, le Groupe d'experts est d'avis qu'il importe :

- de faire connaître l'existence de ce registre à l'ensemble de la population, aux personnes malades ainsi qu'à leurs proches aidants;
- de rappeler aux usagers l'importance de la protection de leurs droits fondamentaux à l'autodétermination, à la vie, à la sécurité et à l'intégrité;
- de recommander au gouvernement de faire la promotion des DMA par des campagnes de publicité auprès des usagers et de former les professionnels de la santé de façon à les sensibiliser à l'importance des DMA;
- de mettre à la disposition des citoyens des ressources afin de les assister dans la rédaction de leurs DMA et de leur demande anticipée d'AMM, le cas échéant;
- de faciliter, pour les professionnels de la santé, l'accès aux formulaires ainsi que leur dépôt au registre et au dossier médical des patients suivis, voire d'élargir leur accès aux ambulanciers paramédicaux;
- de proposer qu'une étude soit conduite au sujet des obstacles qui semblent compromettre à la fois l'utilisation et la consultation de ce registre afin d'en

démocratiser l'accès et de garantir le respect des décisions des personnes concernées en matière de soins de santé et de fin de vie.

#### RECOMMANDATION 5

Que soit créé un registre des demandes anticipées d'AMM et que les demandes anticipées d'AMM y soient obligatoirement versées. La consultation du registre des demandes anticipées d'AMM par les médecins serait obligatoire, et celui-ci devrait leur être facilement accessible. La demande anticipée d'AMM pourrait aussi être versée au dossier médical du patient.

#### RECOMMANDATION 6

Que les citoyens soient encouragés à rédiger leurs DMA en prévision d'une perte d'aptitude.

#### 6.4.2. LA NON-NÉCESSITÉ D'UNE PÉRIODE D'ATTENTE ENTRE LA RÉCEPTION DU DIAGNOSTIC ET LA RÉDACTION DE LA DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM

Le Groupe d'experts a réfléchi à la question de savoir s'il était souhaitable de recommander un certain délai entre, d'un côté, *la réception du diagnostic* pour lequel l'inaptitude est raisonnablement anticipée et, d'un autre côté, la rédaction des volontés relatives aux soins de fin de vie, au moyen du formulaire des DMA ou de la demande anticipée d'AMM.

Conseiller à la personne de s'accorder une période de réflexion, afin de prendre une décision plus posée et réfléchie en matière de soins de fin de vie, de directives préalables et de demande anticipée d'AMM, est toujours possible. Comme l'écrit Catherine Perron, « [l]a discussion pré-euthanasie occupe en soi une fonction palliative incontestable, en offrant au malade et à ses proches la possibilité de réaffirmer socialement leurs choix, leurs souffrances et leur humanité » (Perron, 2018, p. 24).

Mais tous ne réagissent pas de la même manière à la perspective de la maladie et de l'inaptitude. Les réactions à cette nouvelle seront diversifiées, et les manières d'apporter à ces personnes le soutien dont elles ont particulièrement besoin, compte tenu de leurs histoires personnelles et circonstances uniques, devront être adaptées et jugées au cas par cas. De plus, il est du devoir du médecin ou de l'équipe soignante de s'assurer que la personne malade est apte à rédiger sa demande anticipée d'AMM, car elle peut vivre, de façon singulière et temporaire, un état de choc de durée variable.

En résumé, le Groupe d'experts estime que, si une équipe médicale peut effectivement suggérer aux patients de s'accorder un temps de réflexion pour assimiler la nouvelle et en discuter avec leurs proches avant de prendre leurs décisions en matière de soins de fin de vie, **il ne convient pas pour autant d'imposer, à tous les citoyens sans distinction, l'obligation d'attendre une certaine période de temps après avoir reçu le diagnostic avant de soumettre leurs volontés anticipées.**

Le formulaire de demande anticipée d'AMM devrait être recevable en tout temps à partir du moment de la réception du diagnostic de maladie grave et incurable.

#### 6.4.3. LA DURÉE DE VALIDITÉ DU FORMULAIRE DE DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM

Le Groupe d'experts a aussi réfléchi à la question de savoir si le formulaire de demande anticipée d'AMM devrait avoir une durée de validité déterminée, au-delà de laquelle les volontés exprimées ne seraient plus jugées valides. En effet, une demande qui aurait été rédigée depuis longtemps pourrait être remise en question et susciter de l'incertitude chez ceux qui ont à la traiter. Par exemple, une personne dont la demande daterait de 5 ou même de 10 ans aurait pu changer d'idée dans l'intervalle, sans que personne le sache, invalidant sa demande.

Néanmoins, les conditions que le Groupe d'experts a établies pour qu'une demande anticipée d'AMM soit recevable permettent en bonne partie d'éviter cet obstacle. En effet, le fait d'exiger à la personne d'avoir reçu un diagnostic avant de pouvoir rédiger sa demande anticipée d'AMM favorise une certaine contemporanéité de sa décision ainsi que le suivi avec les professionnels de la santé et la réactualisation de sa demande anticipée d'AMM avant qu'elle ne perde complètement son aptitude à y consentir. De plus, le Groupe d'experts encourage, lors du suivi avec le médecin, la revalidation des volontés anticipées. Les risques les plus importants semblent contenus par cette exigence.

Le Groupe d'experts estime donc qu'il serait inapproprié de fixer une durée de validité pour les demandes. Si la personne a pris la décision de rédiger une demande anticipée d'AMM à la suite de son diagnostic pour que ses volontés soient respectées, il est de sa responsabilité de réactualiser ou de résilier les volontés qu'elle a consignées préalablement dans son formulaire de demande anticipée d'AMM tant qu'elle est apte à le faire. Le droit à l'autodétermination, qui est prolongé grâce à l'exercice du consentement anticipé, exige le respect des vœux exprimés dans une demande anticipée d'AMM.

## 6.5. La possibilité de désigner un tiers qui signale au personnel l'existence de la demande anticipée d'AMM

Les proches aidants et la famille qui accompagnent quotidiennement la personne malade à travers l'épreuve de la maladie ont un rôle à jouer dans les soins de fin de vie qui lui seront offerts et prodigués. Ce sont eux qui connaissent intimement cette personne, qui connaissent ses préoccupations, son style de vie, ses préférences, notamment en matière de soins de fin de vie. Ils sont alors souvent les mieux placés pour relayer ses volontés et pour interpréter le sens de ses gestes, comportements et manifestations.

### RECOMMANDATION 7

Que la personne qui signe une demande anticipée d'AMM puisse, au même moment, désigner, dans son formulaire, un tiers chargé de faire connaître sa demande anticipée d'AMM et de demander, en son nom, le traitement de sa demande en temps jugé opportun. Cette charge devra être acceptée par écrit.

### RECOMMANDATION 8

Qu'il revienne au tiers désigné, le cas échéant, d'initier le traitement de la demande anticipée d'AMM au moment jugé opportun.

Qu'en l'absence d'un tiers désigné, ou dans l'éventualité d'un refus, désistement ou empêchement de sa part, la demande de traitement de la demande anticipée d'AMM se fasse par une personne démontrant un intérêt pour le patient ou, à défaut, par une autorité externe impartiale, dont le mandat serait de protéger la volonté du patient et d'agir dans son meilleur intérêt.

Le « tiers désigné » dont il est question aux recommandations 7 et 8 est celui qui tient le rôle de gardien de la volonté de la personne qui a rédigé une demande anticipée d'AMM. Il doit se faire la courroie de transmission des volontés exprimées par la personne. Il est son porte-voix. Il ne choisit pas *pour* elle, mais rapporte sa volonté aux professionnels chargés de lui prodiguer les traitements et les soins appropriés. Ainsi, il est crucial de comprendre que le tiers désigné n'exerce pas un « consentement substitué » : son jugement et sa décision ne se substituent pas à ceux de son proche.

De plus, le tiers désigné ne doit pas être confondu avec le « mandataire », le « tuteur » ou le « curateur » ou avec ce qui, en droit belge, est appelé « une personne de

confiance ». À titre d'exemple, une personne peut mandater un comptable pour signer un document en son nom, un avocat pour le représenter devant un tribunal. Le tiers désigné n'est pas, en ce sens, un « mandataire », parce qu'il n'a pas à « décider » ou à « signer » au nom de la personne qu'il représente. Son rôle se limite à rappeler, au personnel soignant, l'existence du formulaire de demande anticipée d'AMM et de s'assurer que celui-ci sera dûment considéré.

Le deuxième paragraphe de la recommandation 8 concerne cependant les personnes qui sont totalement isolées et qui ne sont donc pas en mesure de désigner un tiers qui saurait représenter leurs intérêts. Ce même paragraphe prévoit aussi qu'il est fort possible, pour diverses raisons, que certaines personnes ne souhaitent tout simplement pas désigner un proche pour les représenter dans leur démarche de demande anticipée d'AMM. Il importe de répondre aux besoins de ces personnes isolées et de ne pas abandonner à leur propre sort celles qui ne souhaiteraient pas engager leur entourage dans leur démarche de fin de vie. Autrement dit, l'absence de tiers désigné ne doit pas pour autant compromettre le droit à l'autodétermination de la personne qui a rédigé une demande anticipée d'AMM. Le Groupe d'experts recommande ainsi qu'en l'absence de ce tiers, une autorité neutre ayant à cœur l'intérêt et le respect des volontés de la personne, puisse agir comme « porte-voix » pour s'assurer que la demande anticipée d'AMM sera consultée et considérée.

#### 6.6. Les conditions d'admissibilité à l'AMM pour les personnes qui ont rédigé une demande anticipée d'AMM

### RECOMMANDATION 9

Que les critères d'admissibilité à l'AMM applicables aux personnes devenues inaptes à consentir à l'AMM soient les suivants :

- Elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie.
- Elle est majeure.
- Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable.
- Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités. Compte tenu de ses circonstances médicales, elle est engagée dans une trajectoire de fin de vie pour laquelle le médecin peut raisonnablement prévoir sa mort, sans pour autant avoir à établir un délai précis quant à son espérance de vie.

- Elle manifeste des souffrances physiques, psychiques ou existentielles constantes, importantes et difficiles à soulager. Ces souffrances sont évaluées ainsi par le médecin et l'équipe soignante multidisciplinaire et correspondent à ce qui est exprimé dans la demande anticipée d'AMM. Dans ce cas, le médecin et l'équipe soignante sont encouragés à entrer en dialogue avec le tiers désigné, le cas échéant, et les proches.
- Elle a rédigé une demande anticipée d'AMM qui respecte les conditions précisées aux recommandations 3, 4 et 7.

## RECOMMANDATION 10

Que soit obtenu l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à la recommandation 9. Le second médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui a demandé l'AMM de manière anticipée qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

Si le médecin conclut qu'il peut administrer l'AMM à la personne qui en a fait la demande anticipée, il doit la lui administrer lui-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès. Si le médecin conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'AMM, il doit en informer le tiers désigné dans la demande anticipée d'AMM, le cas échéant, ou les personnes prévues à la recommandation 8 (personne démontrant un intérêt ou, à défaut, autorité externe impartiale). Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'AMM pour un motif fondé sur une objection de conscience doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne que ce dernier désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande anticipée d'AMM qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à la recommandation 9<sup>44</sup>.

---

<sup>44</sup> Il est à noter que cette recommandation est inspirée de l'article 31 de la LCSFV.

### 6.6.1. UNE PREMIÈRE PRÉCISION : LA SOUFFRANCE EST PHYSIQUE, PSYCHIQUE ET/OU EXISTENTIELLE

La LCSFV prévoit que les personnes qui reçoivent l'AMM sont en fin de vie, qu'elles sont capables de porter un jugement sur leurs propres souffrances et de témoigner de leur caractère insoutenable. Plus précisément, l'article 26 de la LCSFV précise que l'une des conditions nécessaires à remplir pour pouvoir obtenir l'AMM est que la personne « éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées *dans des conditions qu'elle juge tolérables* » (LCSFV, art. 26 (6); nous soulignons). Le Groupe d'experts propose ainsi, comme cinquième critère d'admissibilité à l'AMM pour les personnes inaptes, que la personne manifeste *des souffrances physiques, psychiques ou existentielles* constantes, importantes et difficiles à soulager. Ces souffrances sont évaluées ainsi par le médecin et l'équipe soignante multidisciplinaire et correspondent à ce qui est exprimé dans la demande anticipée d'AMM.

D'après les travaux de la psychiatre Mona Gupta et ses collègues (2017), « la souffrance survient lorsqu'une personne interprète son expérience comme une menace à son intégrité » (Gupta *et al.*, 2017, p. 7). La souffrance ne se réduit pas aux symptômes physiques ou psychiques, puisqu'ils s'influencent l'un l'autre (Gupta *et al.*, 2017). La compréhension de la souffrance nécessite donc la considération de l'ensemble de ses composantes : physique (ex. : la douleur), psychologique (ex. : l'anxiété), émotionnelle (ex. : la tristesse), sociale (ex. : l'isolement social et la perte de proches amis) et existentielle (ex. : la perte de sens).

Ce qu'il importe de souligner, au regard de l'expérience de la souffrance en contexte d'inaptitude, est que *les raisons qui poussent les personnes qui anticipent une perte d'aptitude à vouloir obtenir l'AMM ne sont pas nécessairement les mêmes que celles des personnes qui souffrent de cancers en phase terminale et qui sont, jusqu'ici, les principales bénéficiaires de l'AMM*<sup>45</sup>. Pour les personnes qui anticipent l'inaptitude, la souffrance n'est pas seulement physique ou psychique, elle peut aussi être existentielle.

Dans certains cas, en effet, *ce qui est refusé par la personne, c'est la condition de démence et d'inaptitude elle-même*, indépendamment de la souffrance occasionnée. Une étude qualitative a été conduite par Vincent Thériault auprès de huit personnes

---

<sup>45</sup> Comme le note la CSFV, « [a]u Québec 78 % des personnes souffraient de cancer [...] Au Canada et dans les autres pays où l'AMM est permise par la loi, le cancer constitue aussi la condition médicale la plus courante [...] » (CSFV, 2019, p. 35-36).

ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer au Québec<sup>46</sup>. L'ensemble de ces huit personnes étaient favorables à l'idée de pouvoir éventuellement recevoir l'AMM lorsqu'elles seraient à un stade plus avancé de leur maladie. Ce qui est intéressant dans cette étude, c'est de voir que *leur choix n'était pas seulement motivé par leur peur de souffrir*. Il était aussi motivé par les nombreux deuils et pertes qu'elles anticipaient : pertes de leur personnalité, de leur identité, de leurs souvenirs, de leur indépendance, de leurs relations les plus précieuses (Thériault, 2019, en cours).

À ce sujet, comme le soulignait dans son rapport le Groupe d'experts de la Société royale du Canada (2011), pour certaines personnes, l'idée de se retrouver dans un état comateux, ou encore dans une condition si grave qu'elles seraient soumises à une sédation palliative continue, est inconcevable et va à l'encontre de leur conception de ce qui représente une fin de vie digne, et cela, même si ces états (coma ou sédation palliative continue) ne sont pas associés à une grande souffrance physique ou psychique (puisqu'elles auraient perdu la conscience). On peut lire dans ce rapport que « [l]es patients ne demandent pas une aide au suicide ou une euthanasie seulement parce qu'ils souffrent, mais également *parce qu'ils jugent que leur situation est une atteinte à leur dignité* » (2011, p. 112; nous soulignons). On pourrait d'ailleurs comprendre ce sentiment d'avoir une atteinte portée à son intégrité et à sa dignité comme une souffrance existentielle et psychologique, renvoyant par exemple à l'idée, pour certaines personnes, de voir leurs intérêts critiques brimés, floués.

Dans son mémoire « Besoins de personnes en fin de vie et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir : onze entretiens », Catherine Perron (2018) souligne également que, pour les participants âgés de son étude, c'est la souffrance morale et psychologique associée aux pertes vécues qui semble la plus éprouvante. Elle écrit :

L'impact social de ces pertes, l'atteinte à l'image et à l'estime de soi, sont les lieux où se manifestent les blessures les plus profondes. C'est là où l'aide médicale à mourir se présente pour eux comme une alternative raisonnable de traitement (Perron, 2018, p. 117).

Dans le but d'inclure les différents types de souffrances dont les personnes malades peuvent faire l'expérience, la recommandation 9 parle de souffrances physiques, psychiques ou existentielles constantes et importantes.

---

<sup>46</sup> La recherche a fait l'objet d'une conférence au Groupe d'experts en janvier 2019, et l'article scientifique qui présente ses résultats est actuellement en rédaction. Il s'agit d'une recherche qualitative, ce qui explique le faible nombre de personnes interviewées.

## 6.6.2. UNE DEUXIÈME PRÉCISION : LA TRAJECTOIRE DE FIN DE VIE

A. B. est à l'aube de ses 80 ans et souffre d'une forme d'arthrose érosive incurable qui la plonge dans une souffrance intolérable. Elle communique à son médecin traitant son souhait de recevoir l'AMM. Ce dernier juge effectivement que la condition de cette dernière satisfait au critère de mort naturelle dans un délai raisonnablement prévisible. Un second médecin juge cependant qu'il reste probablement à A. B. plus de temps avant que sa mort ne se situe dans un délai qui n'est pas trop éloigné. Un troisième médecin est alors consulté. Bien que ce dernier partage l'avis du premier et juge que A. B. devrait être admissible à l'AMM, le critère de mort raisonnablement prévisible étant imprécis et laissant place à l'interprétation, il craint que son jugement puisse être remis en question et qu'il puisse être poursuivi en justice. Il revient donc sur son jugement. A. B. trouve la force d'aller en cour dans l'espoir de garantir au médecin qui lui administrerait l'AMM une protection juridique.

Le juge alors chargé de l'affaire donne l'interprétation suivante du critère de mort raisonnablement prévisible :

Those words are modified by the phrase “taking into account all of their medical circumstances, without a prognosis necessarily having been made as to the specific length of time that they have remaining.” This language reveals that natural death need not be imminent and that what is a reasonably foreseeable death is a person-specific medical question (ONSC, 2017, par. 79).

À l'article 26 de la LCSFV, il est précisé que les conditions d'admissibilité à l'AMM incluent le fait d'être en « fin de vie ». Cependant, l'expression « fin de vie » contenue dans la LCSFV est vague et imprécise. Comme il a été souligné dans le rapport triennal de la CSFV, dont il est question ci-après, il n'existe pas de définition claire de la notion de « fin de vie » de la LCSFV (CSFV, 2019, p. 65). Les citoyens doivent pouvoir, à la lecture même des services de soins de santé, comprendre clairement à quoi s'attendre. Comme l'écrivent Jocelyn Downie et Jennifer A. Chandler (2018),

[I]e sens approximatif de certains termes de la loi canadienne sur l'aide médicale à mourir expose la population à un éventail de risques. On pourrait notamment déterminer l'admissibilité à cette aide de façon trop large ou trop étroite, et l'accès au processus pourrait varier arbitrairement selon l'interprétation de la loi faite par les différents évaluateurs et prestataires (Downie et Chandler, 2018, p. 4).

Le Groupe d'experts rappelle que la CSFV a aussi souligné dans son rapport triennal que 51 % des personnes qui ont été déclarées non admissibles à l'AMM l'ont été parce qu'elles n'étaient pas considérées comme « en fin de vie ». La Commission a reconnu que cela rejoignait les préoccupations soulevées dans la population quant à l'interprétation de cette notion de « fin de vie » (CSFV, 2019, p. 65). Aussi, le Groupe d'experts considère que les citoyens québécois auraient avantage à être mieux informés concernant la définition et la portée de cette notion de « fin de vie » utilisée comme condition d'admissibilité à l'AMM en vertu de l'article 26 de la LCSFV et, par la même occasion, à être mieux informés quant à l'effet que pourrait avoir l'utilisation du concept de « trajectoire de fin de vie » qui y est associé, bien qu'il n'apparaisse pas dans la LCSFV. Le Groupe d'experts demande au gouvernement québécois de mieux informer les citoyens au sujet de l'AMM et de ses conditions d'admissibilité ainsi que de clarifier la définition et la portée de la notion de « fin de vie ».

Afin d'apporter plus de précisions à cet égard, le gouvernement fédéral a déjà offert, dans un glossaire, un document officiel, une interprétation du critère de mort naturelle raisonnablement prévisible<sup>47</sup>. Dans la perspective d'améliorer constamment la pratique

---

<sup>47</sup> Dans le document officiel de l'Institut de recherche en politiques publiques, intitulé « Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation » (mars 2018), Jocelyn Downie et Chandler proposent l'interprétation suivante du critère de mort raisonnablement prévisible :

La « mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » ne signifie pas que l'admissibilité est limitée aux maladies mortelles, qu'une personne est « en phase terminale » ou « en fin de vie », que la mort est imminente ou qu'elle est attendue dans les six mois suivants. La proximité temporelle, c'est-à-dire l'imminence de la mort naturelle, peut suffire à conclure que celle-ci est raisonnablement prévisible. Toutefois, cette proximité n'est pas indispensable pour établir la prévisibilité raisonnable. En effet, il n'est pas nécessaire que le personnel médical ou infirmier ait prédit ou puisse prédire le temps qu'il reste à vivre au patient. De même, une cause prévisible de mort naturelle peut également constituer une condition suffisante pour conclure au caractère raisonnablement prévisible de la mort, mais elle n'est pas nécessaire pour en arriver à cette conclusion. Autrement dit, la mort naturelle devient raisonnablement prévisible si les conditions de « mort prévisible dans un délai qui n'est pas trop éloigné » ou de « cause prévisible de mort naturelle » sont remplies, mais il n'est pas nécessaire que toutes deux soient remplies pour que le patient réponde aux critères d'admissibilité (Downie et Chandler, 2019).

Au Canada, la Canadian Association of Maid Assessors and Providers a aussi donné une interprétation du critère de mort naturelle raisonnablement prévisible (2019). De plus, dans une lettre à une citoyenne, Margo Ménard, mère de Sébastien, un jeune homme atteint de la sclérose en plaques qui a eu recours à l'euthanasie en Suisse en 2017, n'ayant pas été jugé admissible à l'AMM au Québec, l'honorable ministre de la Justice et procureure générale du Canada à l'époque, Jody Wilson-Raybould, précise que « [I]l

et de garantir un traitement équitable à chacun, le Groupe d'experts est d'avis qu'il **serait utile que le gouvernement du Québec procède à un exercice analogue à celui réalisé par le gouvernement fédéral, afin de permettre une interprétation large et libérale du critère de fin de vie ainsi que l'harmonisation de cette interprétation avec les dispositions de la loi fédérale.**

Pour rappel, dans son rapport triennal, la CSFV a aussi noté que cette harmonisation importait pour l'avenir de l'AMM au Québec (CSFV, 2019, p. 54). Lever les ambiguïtés possibles relativement à l'interprétation du critère de fin de vie permettrait de réduire les disparités de traitement régionales et interindividuelles<sup>48</sup>.

La LCSFV est encore jeune. Le Collège des médecins du Québec et la Commission sur les soins de fin de vie reconnaissent que la pratique, qui en était encore à ses balbutiements il y a de cela quatre ans, a évolué rapidement depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Le critère de fin de vie est désormais interprété de manière adaptée à la trajectoire propre au patient et à ses circonstances uniques. C'est cette souplesse de l'approche québécoise, telle qu'elle est pratiquée dans les faits depuis les dernières années, que reflète l'expression « trajectoire de fin de vie ». D'ailleurs, en ce sens, les ordres professionnels concernés au Québec se sont déjà concertés et entendus au sujet de règles de pratique qui traduisent *une interprétation large et libérale du critère de la notion de fin de vie*. Le guide du CMQ intitulé *L'aide médicale à mourir : guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques* (2017) donne aux membres des ordres

---

critère exigeant que la mort naturelle d'une personne soit raisonnablement prévisible a été soigneusement conçu de façon à fournir aux médecins et aux infirmiers praticiens la plus grande latitude possible lors de l'évaluation des circonstances médicales globales d'un patient et n'impose aucune exigence particulière relativement au pronostic ou à la proximité de la mort. Ainsi, il élargit l'admissibilité de façon à inclure aussi bien les patients atteints de maladies mortelles qui évoluent rapidement et de façon linéaire, telles que celles ayant un pronostic de six mois ou moins, que les personnes dont l'état s'aggrave de façon imprévisible sur une plus longue période [...] » Il y est aussi précisé que « l'admissibilité est évaluée au cas par cas en tenant compte de la spécificité propre à la situation de chacun » (correspondance entre Margo Ménard et la ministre Judy Wilson-Raybould, janvier 2018).

<sup>48</sup> On peut cependant rappeler que le critère de mort raisonnablement prévisible fait aussi l'objet de controverses, notamment juridiques. Il est contesté devant les tribunaux à l'heure actuelle dans l'affaire Gladu et Truchon, le jugement étant en délibéré. Dans cette affaire, les demandeurs demandent à la cour que soient déclarés inconstitutionnels des articles des lois sur l'aide médicale à mourir, soit les critères de « fin de vie » et de « mort raisonnablement prévisible ». \*Note au lecteur et à la lectrice: le jugement a été rendu en septembre 2019, alors que le présent Rapport était en révision. Il n'a pas été possible d'en tenir compte.

professionnels une interprétation médicale qui concilie le sens des deux notions de fin de vie et de mort raisonnablement prévisible (CMQ, 2017, p. 18).

## 6.7. Les exclusions

### 6.7.1. LES PERSONNES QUI ONT SUBI UN ACCIDENT SOUDAIN ET IMPRÉVU

La recommandation 3 faite par le Groupe d'experts, selon laquelle une demande anticipée d'AMM ne pourrait être rédigée qu'à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable, entraîne l'exclusion des personnes devenues inaptes à la suite d'un accident soudain et imprévu. Ces accidents sont cependant courants. Par exemple, le traumatisme craniocérébral et l'AVC endommagent le cerveau et sont susceptibles de causer des séquelles graves et permanentes qui entraînent l'inaptitude. L'exclusion des personnes dont la perte d'aptitude est imprévue et soudaine est-elle justifiée?

Le Groupe d'experts a jugé que les objections à la demande anticipée d'AMM étaient suffisamment sérieuses pour que soit recommandé l'encadrement de sa mise en œuvre. Le critère d'obtention de diagnostic de maladie grave et incurable qui entraînera l'inaptitude permet aux personnes qui rédigent une demande anticipée d'AMM d'exercer un consentement anticipé de la manière la plus libre et éclairée possible. Il permet également de réduire les risques associés à l'anticipation et à la projection dans le temps : les personnes qui font une demande anticipée d'AMM connaissent la maladie dont elles sont affectées, le pronostic, peuvent discuter avec leur médecin et leur entourage des mesures à prendre et peuvent renouveler, au besoin, leurs volontés.

En conséquence de l'exigence d'avoir reçu un diagnostic de maladie grave et incurable qui entraînera l'inaptitude avant de pouvoir rédiger une demande anticipée d'AMM, toutes les personnes qui sont victimes d'un accident soudain et imprévu (AVC ou traumatisme craniocérébral) et qui sont, par le fait même, dans l'impossibilité de remplir cette exigence, se verront dans l'impossibilité de recevoir l'AMM, même si les conséquences de leur accident sont graves et irrémédiables et que les atteintes dont elles souffrent les placent dans une situation de déclin avancé et irréversible, leur occasionnant des souffrances constantes et intolérables.

Le Groupe d'experts a longuement discuté de la possibilité de permettre la demande anticipée en l'absence de diagnostic préalable, afin de permettre aux personnes d'exprimer leur souhait de recevoir l'AMM si, d'aventure, elles étaient victimes d'un tel accident soudain et imprévu et qu'il en résultait des séquelles graves et irréversibles entraînant l'inaptitude. La grande majorité des membres du Groupe d'experts ont conclu qu'élargir l'admissibilité à l'AMM dans ce contexte était prématuré.

Les personnes qui font l'expérience d'un accident soudain et imprévu sont-elles laissées à elles-mêmes? Elles ne le sont pas. Il est en effet essentiel de rappeler ici que, même si ces personnes ne seraient pas admissibles à l'AMM, il existe déjà un mécanisme qui permet de répondre en bonne partie à leurs besoins. En effet, les personnes qui font l'expérience d'un accident inattendu ayant causé des dommages irréversibles au cerveau peuvent avoir rédigé leurs DMA, et avoir refusé la réanimation, la ventilation, l'hydratation artificielle, l'alimentation artificielle ou les traitements de dialyse. Le refus de traitements permet aux citoyens de se protéger contre l'acharnement thérapeutique et de signaler leur volonté de ne pas être artificiellement maintenus en vie ou réanimés. Dans bien des cas, le refus de soins permet à une personne ayant subi un accident grave d'éviter de revenir à la vie ou de recouvrer la conscience tout en demeurant inapte de manière permanente et irréversible. Cela lui permet aussi d'éviter de persister, de nombreuses années, dans un état végétatif où seul son corps biologique est en vie<sup>49</sup>. Le Groupe d'experts ne saurait trop recommander aux citoyens de rédiger leurs DMA et de discuter avec leurs proches, leurs soignants, voire leur notaire, des soins qu'ils souhaitent recevoir ou non s'ils connaissent une perte d'aptitude.

Cependant, avant de l'élargir à d'autres situations, le Groupe d'experts recommande au gouvernement d'élargir l'AMM aux personnes inaptes qui ont reçu un diagnostic et qui sont donc en position de bien soupeser les options qui se présentent à elles. Le Groupe d'experts, en ce sens, souscrit à une logique gradualiste. Selon les leçons qui seront tirées de l'élargissement de l'AMM aux personnes inaptes, les besoins en matière d'accès à l'AMM des autres catégories de personnes vulnérabilisées, et considérées comme inaptes, pourront être envisagés.

### 6.7.2. LE CONSENTEMENT POUR AUTRUI

Lorsqu'une personne a rédigé des DMA, ces dernières doivent être respectées. En l'absence de DMA, qui est une situation très courante, le consentement substitué est

---

<sup>49</sup> Tous les accidents qui endommagent durablement le cerveau, causant une perte d'aptitude, n'entraînent évidemment pas une perte de conscience ou un coma irréversible. En ce sens, on doit reconnaître que les DMA, qui permettent à une personne de refuser des soins, ne répondent pas nécessairement aux besoins ou volontés des personnes qui subiraient un accident les rendant inaptes, mais n'affectant pas leur conscience, et qui auraient souhaité ne pas vivre dans une telle condition, de manière prolongée.

possible dans certaines situations, notamment lorsqu'il s'agit de signaler un refus de soins. C'est à l'article 15 du *Code civil du Québec* que le législateur introduit le consentement substitué, qui s'applique lorsque le majeur est inapte à consentir à ses soins et qu'il y a absence de DMA. Par exemple, dans le cas d'une personne âgée qui est au stade avancé de la maladie d'Alzheimer et qui contracte une pneumonie, le médecin peut, en l'absence de DMA enregistrées, demander à la personne autorisée en vertu de l'article 15 du *Code civil du Québec* quels auraient été les souhaits de cette personne.

Jusqu'ici, le consentement substitué est autorisé pour signaler un arrêt ou un refus de traitements visant à prolonger la vie (il est possible, pour un tiers, de consentir pour autrui à l'arrêt ou au refus de traitements). Si le consentement pour autrui est possible pour un arrêt ou un refus de traitements, devrait-il aussi être possible pour l'AMM? Si l'on reprend l'exemple hypothétique de Margo, dont il était question au précédent chapitre, est-ce qu'en l'absence d'une demande anticipée d'AMM, un membre de la famille de Margo (qui, rappelons-nous, a contracté une pneumonie et qui, sans soins, risque de mourir) pourrait consentir à ce que lui soit donnée l'AMM? Est-ce que consentir pour autrui au refus de traitements est plus moralement justifiable que consentir pour autrui à l'AMM? Qu'est-ce qui permet de justifier que le premier est permis et couramment pratiqué, entraînant le plus souvent la mort de la personne malade (tel est du moins généralement l'objectif), et que le deuxième demeure interdit? Ces questions sont difficiles.

Les résultats de recherches actuelles nous invitent, pour l'instant, à trancher en faveur du maintien de l'interdiction de l'exercice du consentement pour autrui relativement à l'administration de l'AMM. Par exemple, une étude récente qui a été conduite par Gina Bravo et son équipe au sujet de la capacité qu'ont les proches aidants à évaluer avec exactitude la souffrance et les volontés des personnes malades qu'ils accompagnent, montre que leur capacité à faire une telle évaluation est extrêmement faible (Bravo *et al.*, 2018b). Il semble qu'il serait très difficile pour un proche de déterminer si la personne malade qu'il côtoie pourrait envisager de mettre un terme à ses jours ou de continuer de vivre. Il faut rappeler, à cet égard, que la charge mentale des proches aidants est le plus souvent envahissante, qu'un taux très élevé d'aidants se retrouvent en situation d'épuisement extrême, de détresse psychologique, de désarroi, au point de tomber eux-mêmes malades. Cela est susceptible d'embrouiller leur jugement relativement aux proches malades qu'ils soutiennent quotidiennement en fin de vie, et de teinter le regard qu'ils portent sur eux. S'ils paraissent souvent les mieux placés pour les connaître, décoder leurs signaux de douleur, rapporter leur vécu et transmettre leurs volontés, ils sont aussi eux-mêmes vulnérabilisés, fragilisés par leur lourde responsabilité.

Rappelons ici, enfin, que la valeur primordiale sur laquelle repose la justification de la reconnaissance des demandes anticipées d'AMM, et qui en est en quelque sorte la prémisse, est *le respect du droit à l'autodétermination de la personne*. En ce sens, **il demeure crucial, pour le Groupe d'experts, que ce soit bien la personne elle-même qui exprime son souhait de recevoir ou de refuser des soins. Autrui n'a pas à choisir pour la personne malade; il doit limiter son rôle à celui de porte-voix des demandes de cette personne, dans le respect de ses dernières volontés.**

Sur la question du consentement pour autrui en matière d'AMM, le Groupe d'experts a donc tranché : son interdiction devrait être maintenue lorsqu'il s'agit d'AMM. La personne qui souhaite obtenir cette intervention, dans l'éventualité de sa perte d'aptitude, doit rédiger une demande anticipée d'AMM et s'assurer de la faire verser au registre créé à cet effet ainsi qu'à son dossier médical. Il est de la responsabilité de chacun, soucieux du respect de ses volontés, de rédiger ses volontés.

## RECOMMANDATION 11

Que le recours au consentement pour autrui ne soit pas autorisé pour demander l'AMM au nom d'une personne inapte. Le rôle du tiers désigné se limite à attirer l'attention sur l'existence de la demande anticipée d'AMM.

### 6.7.3. LES PERSONNES QUI N'ONT JAMAIS ÉTÉ APTES

Une déficience intellectuelle de naissance ou un trouble de santé mentale grave peuvent faire qu'une personne n'aura jamais été, au cours de sa vie, jugée apte à consentir à ses soins de santé (par exemple, vaccins, antibiotiques, transfusions de sang, chirurgies). Dans pareille situation, la capacité à consentir à l'AMM est probablement absente. Le seul diagnostic de déficience intellectuelle ne doit pas pour autant entraîner la présomption d'inaptitude de la personne, et rien ne justifie la stigmatisation sociale dont sont trop souvent victimes aussi bien les personnes ayant une déficience intellectuelle que les personnes qui vivent avec un trouble de santé mentale.

Les personnes qui vivent avec un problème de santé mentale ou une déficience intellectuelle font couramment l'expérience de la stigmatisation et de la marginalisation : le diagnostic qui figure à leur dossier médical les suit jusque dans les cabinets des médecins et conditionne trop souvent la réception de leurs demandes ainsi que le degré de crédibilité accordé à leurs témoignages, à l'expression de leurs besoins, volontés, souffrances (voir les travaux sur les injustices épistémiques en santé de Havi Carel et Ian James Kidd, 2017). Les personnes qui vivent avec l'un de ces diagnostics sont en effet plus rapidement considérées comme inaptes à consentir à un soin

proposé, et leur refus de soins est plus susceptible d'être interprété comme le reflet de leur inaptitude. Pourtant, les troubles de santé mentale et déficiences intellectuelles sont diversifiés, leurs manifestations singulières, et le degré de gravité des difficultés d'adaptation varie aussi bien d'une personne à l'autre que d'une période à l'autre de la vie d'une même personne.

Le médecin qui rencontre une personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble de santé mentale ne doit pas exclure d'entrée de jeu la demande d'AMM de cette personne. L'évaluation de l'aptitude de la personne doit se faire de manière à établir la capacité de la personne à faire un choix libre et éclairé. Rappelons ici toute l'importance d'éviter, pendant la démarche d'évaluation de l'aptitude des personnes malades ou des personnes en situation de handicap, de renforcer les « processus d'étiquetage social » (*labeling process*). Ces processus sociaux, qui ont été définis par les sociologues (voir par exemple Goffman, 1963), renvoient au phénomène par lequel une personne est étiquetée d'un diagnostic qu'elle porte ensuite comme un fardeau et qui conditionne le regard que portent les autres sur elle, y compris les professionnels de la santé, la stigmatisant et la réduisant à ce diagnostic.

À cet égard, la Cour suprême du Canada a rappelé qu'il était essentiel d'éviter toute généralisation en cette matière. L'arrêt *Starson c. Swayze* est instructif à cet égard (CSC, 2003). Le professeur Starson, un diplômé en ingénierie, faisant couramment l'expérience de symptômes associés au trouble bipolaire, fait l'objet d'hospitalisations répétées en psychiatrie. Lors d'un de ses nombreux séjours à l'aile psychiatrique, les médecins lui proposent de le traiter par une combinaison de plusieurs médicaments, alliant neuroleptiques, psychorégulateurs, anxiolytiques et médicaments antiparkinsoniens.

Le professeur Starson reconnaît qu'il a des problèmes d'adaptation. Mais il estime que ces traits qui le caractérisent ne sont pas les symptômes d'une « maladie ». Ils sont constitutifs de son identité. Ayant déjà subi les effets secondaires des traitements psychiatriques qui lui sont proposés pour le soigner, il refuse de s'y soumettre à nouveau. Il soutient que ces médicaments ralentissent son cerveau et affectent son intelligence, lui qui, passionné de physique et plus brillant que la moyenne, ne se reconnaît plus sans ces capacités cognitives exceptionnelles. Face à ce refus de traitement, l'un des médecins qui le traitent, le Dr Swayze, juge néanmoins que le professeur Starson n'a pas l'aptitude de prendre une décision concernant ses soins de santé, en raison de ses troubles mentaux.

L'affaire est portée devant les tribunaux, et le professeur Starson obtient gain de cause. La Cour suprême du Canada établit que le patient, malgré ses troubles mentaux, est apte à prendre une décision concernant son traitement médical et qu'il est en droit de le refuser. La Cour établit aussi que la présomption d'aptitude du patient n'est pas renversée par la preuve, que le patient comprend les renseignements pertinents à l'égard de sa prise de décision, qu'il est capable d'en évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles et, finalement, que rien dans les faits ne justifie son inaptitude (CSC, 2003, par. 78, 92, 101 et 106).

Cette décision est en droite ligne avec la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations unies (ONU, 2007), adoptée en 2006 et ouverte à la signature en 2007, qui fait la promotion de l'autonomie décisionnelle et de l'autonomie de toutes les personnes en situation de handicap. La Convention précise, à son article 12, que la « [r]econnaissance de la personnalité juridique [doit être accordée aux personnes handicapées] dans des conditions d'égalité »<sup>50</sup>. Selon le Comité *ad hoc* sur les soins de

---

<sup>50</sup> L'article 12 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* se lit comme suit :  
« Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.
3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.
4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.
5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens. »

fin de vie de l'Association des médecins psychiatres du Québec (2015), « pour s'assurer de respecter l'autonomie de la personne tout en la protégeant, il faut que l'évaluation de l'inaptitude soit ciblée, individualisée et adaptée afin de déterminer les mesures de protections appropriées » (2015, p. 37).

***Compte tenu de la lourde histoire de stigmatisation, de discrimination, de marginalisation, d'oppression, de violence et d'abus de diverses natures de ces catégories de la population, il importe d'accorder à toutes les personnes qui vivent avec le diagnostic d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble de santé mentale un traitement égalitaire de leur demande d'AMM.***

La personne qui vit avec un trouble de santé mentale ou un diagnostic de déficience intellectuelle doit être traitée et accueillie par le personnel soignant du système de santé et de services sociaux avec le même respect que celui accordé à tous. Toutes les personnes aptes, qu'elles aient ou non un trouble de santé mentale ou une déficience intellectuelle, doivent pouvoir être admissibles à l'AMM, et leur diagnostic ne doit pas être un obstacle à la reconnaissance de leurs droits.

Cela étant dit, les personnes qui n'ont jamais pu, par le passé, exprimer leurs volontés ou rédiger une demande anticipée d'AMM, ne devraient pas se voir donner l'AMM. En effet, si ces personnes n'ont jamais pu demander elles-mêmes ce traitement, et confirmer qu'elles y consentaient de manière libre et éclairée, de manière aussi bien contemporaine qu'anticipée, la possibilité qu'elles soient manipulées et abusées, de manière fatale, est trop élevée. L'AMM requiert absolument le consentement libre et éclairé, qu'il soit donné au moment présent ou de manière anticipée.

## RECOMMANDATION 12

Que l'égalité des droits de la personne qui vit avec une déficience intellectuelle ou un trouble de santé mentale soit respectée. Les demandes de ces personnes doivent être évaluées en fonction de leur aptitude à faire une demande anticipée d'AMM et à consentir à l'AMM et non en fonction de leur diagnostic.

### 6.8. Le soutien à la création d'outils de mesure de l'aptitude

La réalité complexe à laquelle sont confrontés les professionnels chargés de confirmer l'aptitude d'un patient à consentir de manière libre et éclairée aux soins qui lui sont proposés se doit d'être mieux comprise et étudiée. En effet, une étude démontre que près de 50 % des patients qui seraient inaptes à consentir à un soin ne seraient pas reconnus comme tels par l'équipe soignante à la suite d'une évaluation clinique standard (Kerrigan *et al.*, 2014). Si les risques courus à la suite de la réception de certains soins (par exemple, un vaccin) sont plus négligeables, « le caractère irréversible

de [la] décision [en faveur de l'AMM] encourage une démarche clinique étoffée » (Roy-Desruisseaux *et al.*, 2015, p. 41) et un processus d'évaluation de l'inaptitude très rigoureux.

De l'avis du Groupe d'experts, de meilleurs outils d'évaluation de l'aptitude permettraient de mieux rendre compte des capacités à consentir à l'AMM de certaines catégories de la population qui ont, trop longtemps, été jugées d'emblée inaptes. En ce sens, la création de tels outils représente l'une des voies à suivre si l'on entend respecter l'autonomie de toutes les personnes, favoriser l'expression de leurs décisions, préférences et intérêts. C'est aussi essentiel afin d'aider les professionnels de la santé à développer, d'une part, leur sensibilité et ouverture à la différence et à décoder, d'autre part, l'expression des volontés de personnes vulnérabilisées par le handicap, la déficience intellectuelle ou le trouble de santé mentale. Une évaluation plus adéquate et juste de l'aptitude de ces personnes permettra également de mieux les protéger de situations possibles d'abus, d'exploitation de leur vulnérabilité et de paternalisme.

Dans cette lignée, le Groupe d'experts souligne l'importance de promouvoir la création d'outils d'évaluation de l'aptitude plus précis et favorisant, d'une part, l'expression des volontés de toutes les personnes et, d'autre part, la compréhension de ces volontés par les professionnels de la santé. Il recommande au gouvernement de soutenir et de financer davantage la recherche sur l'évaluation de l'aptitude. Plus particulièrement, il recommande la création d'outils d'évaluation spécialisés ainsi que la mise sur pied de formations complètes et à jour destinées aux professionnels de la santé qui soutiennent et soignent ces personnes.

## RECOMMANDATION 13

Que soient financées des études visant la création d'outils d'aide à la mesure de l'évaluation de l'aptitude à rédiger des demandes anticipées d'AMM et que soient élaborées des directives à suivre claires en la matière.

### 6.9. Les autres conditions pour favoriser une mise en œuvre harmonieuse des recommandations du Groupe d'experts

#### 6.9.1. L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS DE QUALITÉ ACCESSIBLES ET ADAPTÉS AUX PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE

Dans le but d'assurer des soins de qualité dans un contexte de vieillissement de la population, le gouvernement québécois a élaboré des politiques qui visent, notamment,

l'amélioration de l'accès et de la prestation de soins palliatifs, dont la *Politique en soins palliatifs de fin de vie* de 2004. Cette volonté de fournir aux Québécois dans le besoin des soins palliatifs de qualité a été réitérée par la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité en 2012.

Depuis l'entrée en vigueur de la LCSFV, on reconnaît que l'ensemble des Québécois ont droit de recevoir des soins de fin de vie : « Toute personne en soins palliatifs et de fin de vie est en droit de recevoir des services de qualité, au moment opportun, et adaptés à ses besoins, ses préférences et ses valeurs, dans le respect de sa volonté » (MSSS, 2015, p. 19)<sup>51</sup>. Un document produit par l'Organisation mondiale de la Santé (2018) rappelle dans la même lignée que « l'instauration précoce des soins palliatifs réduit le nombre d'hospitalisations superflues et le recours aux services de santé »<sup>52</sup>. Les soins palliatifs doivent être offerts dès que possible et quelquefois en même temps que l'annonce du diagnostic de la maladie qui est susceptible d'entraîner l'invalidité, et ce, afin d'offrir un suivi adapté à la personne qui en est atteinte, ainsi qu'à ses proches, dans toutes les sphères de sa vie qui seront affectées par l'évolution de la maladie. Cependant, force est de constater qu'en la matière, nous sommes encore loin du but.

En effet, au Québec, en 2012, de 5 à 15 % seulement des besoins étaient comblés (Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, 2012). Les données les plus récentes montrent que l'accès aux soins palliatifs est toujours inégal selon les régions et les types de clientèles. Dans son rapport, la Commission sur les soins de fin de vie constate d'ailleurs le faible nombre d'unités de soins palliatifs spécialisées (CSFV, 2019).

---

<sup>51</sup> De plus, on note que le fort pourcentage d'utilisation des urgences et le pourcentage élevé de recours à des actes interventionnistes et à l'hospitalisation dans le dernier mois de vie confirment que les soins palliatifs ne sont pas commencés au moment opportun et démontrent le besoin d'améliorer la coordination et la continuité des soins palliatifs (Tremblay, 2018). Cet état de fait ne peut et ne doit évidemment pas servir à justifier la restriction de l'accès à l'AMM pour la population qui souhaiterait la recevoir. On est cependant sérieusement en droit de remettre en doute le libre choix du soin pour la population : « Étant donné l'imprévisibilité du décès des personnes souffrant de maladies évolutives, dans le cas des soins palliatifs, les soins retardés sont nettement des soins refusés » (Association canadienne de soins palliatifs et Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, 2015, p. 5).

<sup>52</sup> Trop souvent, les personnes en fin de vie n'ont pas accès aux soins palliatifs ou n'y ont accès que très tardivement dans le parcours de la maladie, soit peu de temps avant le décès. L'admission tardive en unité ou en maison de soins palliatifs empêche certaines personnes de bénéficier d'une approche palliative à un moment plus adéquat dans la trajectoire de soins (Assemblée nationale, 2012). L'Agence de la santé publique du Canada souligne d'ailleurs que les personnes atteintes de démence sont moins susceptibles d'être aiguillées vers des équipes de soins palliatifs, se font prescrire moins de médicaments utilisés en soins palliatifs et ont plus de mal à accéder aux soins de fin de vie que celles qui ont d'autres maladies limitant l'espérance de vie (Agence de la santé publique du Canada, 2019, p. 39).

Dans le cadre du mandat donné au Groupe d'experts, deux idées relativement à l'offre de soins palliatifs méritent d'être retenues. Premièrement, le manque de prise en charge de plusieurs symptômes ressentis par les personnes qui vivent une perte d'aptitude et d'autonomie peut accentuer leur intensité. On peut remarquer, chez elles, une augmentation de l'agitation, de la douleur et des états dépressifs (Institut canadien d'information sur la santé, 2018).

Deuxièmement, l'exercice d'un choix libre et éclairé par une personne suppose qu'elle a accès à un éventail d'options, parmi lesquelles choisir. Sans la présence de diverses options, le choix posé par une personne en est difficilement un. Par exemple, en l'absence de ressources adaptées pour la fin de vie, une personne qui a un pronostic de vie de plus de trois mois, qui est en perte d'autonomie et qui n'est plus capable de retourner vivre chez elle pourrait songer à recevoir l'AMM. Elle pourrait privilégier une autre option si elle savait qu'elle pourrait recevoir des soins palliatifs adaptés et de qualité lui permettant de mourir à domicile. Évidemment, l'inverse est aussi vrai : des contraintes limitant l'accessibilité à l'AMM peuvent condamner des personnes à des soins palliatifs qu'elles n'auraient pas souhaités dans d'autres circonstances. Il importe donc de rappeler l'importance de pouvoir présenter à toutes les couches de la population en fin de vie un éventail d'options de soins, parmi lesquelles les plus adaptées pourront être choisies, privilégiées<sup>53</sup>.

---

<sup>53</sup> Il serait aussi important de rappeler, dans cette perspective, que la formation des professionnels de la santé aussi bien en matière d'AMM qu'en matière de soins palliatifs est nécessaire. Une formation en soins palliatifs aux étudiants en médecine, et à toutes les autres personnes prodiguant des soins de santé, pourrait aider à aplanir les obstacles relatifs à l'accès aux soins palliatifs pour toutes les catégories de clientèles. En effet, comme le notent des chercheurs cités dans le dernier rapport du Conseil des académies canadiennes, « [I]es obstacles à l'accès incluent les problèmes de formation et d'éducation chez les professionnels de la santé, notamment le manque de formation adéquate en soins palliatifs au Canada » (Stonebridge, cité dans Conseil des académies canadiennes, 2018, p. 30). Par exemple, certains professionnels de la santé, des patients et leurs proches ne considèrent pas que les personnes souffrant de démence peuvent faire partie de la clientèle de soins palliatifs (Tanuseputro *et al.*, cité dans Agence de la santé publique du Canada, 2019), alors que ces personnes pourraient en bénéficier grandement. La formation sur l'approche palliative et les soins de fin de vie des différents intervenants (ex. : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, juristes, intervenants spirituels) est donc nécessaire pour répondre aux différents besoins complexes et variés de la population québécoise et particulièrement de celle plus vulnérable (CSFV, 2019; Fillion, 2017). Ces différents intervenants constituent les « maillons essentiels pour l'offre liée aux [soins palliatifs de fin de vie], à la fois auprès des personnes, de leur famille et de leurs proches et en interdisciplinarité » (CSFV, 2019, p. 70).

## RECOMMANDATION 14

Que les efforts présentement consentis par le gouvernement en matière de soins palliatifs soient accentués et que les mesures nécessaires soient prises afin que des soins palliatifs de qualité et en quantité suffisante soient offerts partout au Québec, tant en établissement qu'à domicile, aux personnes qui en ont besoin, y compris les personnes inaptes et les proches aidants.

### 6.9.2. LE SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS QUI ACCOMPAGNENT LES PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE

Les proches aidants font partie de la clientèle en soins de fin de vie et sont des acteurs clé de soutien de première ligne du réseau de la santé et des services sociaux. Ils jouent un rôle essentiel dans l'offre de soins et de services et contribueraient à 80 % au maintien à domicile (RANQ, 2018). Un quart de la population québécoise serait proche aidante (RANQ, 2018). Selon l'Institut de la statistique du Québec (2015), la majorité des proches aidants âgés de 15 ans et plus sont des femmes. Chez les hommes comme chez les femmes, plus du tiers des proches aidants âgés de 15 à 64 ans soutiennent plus d'une personne en perte d'autonomie. Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ, 2018, p. i) définit les proches aidants comme ceci :

Personnes qui assurent volontairement des soins et des services sans rémunération à une personne de leur entourage ayant une ou des incapacités temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillissement, etc.) et pour laquelle elles ont un lien affectif (père, mère, conjoint, enfant, frère, sœur, voisin, ami, etc.).

Plusieurs proches aidants ne se considèrent pas comme tels. Par exemple, un conjoint peut trouver tout à fait normal de prendre soin de sa conjointe. De ce fait, ces proches aidants ne sont pas pris en compte dans les statistiques (RANQ, 2018). Néanmoins, on a constaté que bon nombre d'entre eux exécutaient des tâches de nature « professionnelle », comme l'administration de médicaments dans un papillon sous-cutané, l'installation de cathéters vésicaux et les soins de stomie ou de trachéostomie (Roy et D'Anjou, 2013). Ces services qui suppléent au manque de personnel professionnel sont effectués gratuitement, et on ne tient souvent pas compte de la capacité d'apprentissage du proche aidant, de sa maîtrise des compétences, de son consentement éclairé ou de celui de la personne aidée (Chalifoux, Boulet et Riopel, 2015, p. 37).

Depuis 2018, les proches aidants sont reconnus au Québec par la *Loi sur les normes du travail*. Environ 52,1 % des proches aidants consacrent plus de huit heures par jour à un proche victime d'un AVC (Yu *et al.*, 2013). Les proches aidants vivent une grande

pression physique et émotionnelle (Aoun *et al.*, 2017), qui n'est pas sans avoir de répercussions néfastes sur plusieurs plans : physique (ex. : fatigue), psychologique (ex. : stress, dépression, épuisement), social (ex. : diminution de la socialisation et des activités de loisirs) et financier (ex. : pertes de revenus, difficultés financières à cause des coûts des soins) (L'appui pour les proches aidants d'aînés, 2016; RANQ, 2018; Institut de planification des soins, 2015).

Le proche aidant doit souvent faire de lourds sacrifices financiers ayant des conséquences néfastes pour la personne aidée (L'Appui pour les proches aidants d'aînés, 2016). Les proches aidants de personnes atteintes de démence ont 45 % de risque de présenter une détresse psychologique, alors que le risque diminue à 25 % pour les proches qui s'occupent d'un aîné qui ne manifeste pas de démence (Institut canadien d'information sur la santé, 2018). Le tiers des aidants éprouvent de la détresse et un plus grand besoin de soutien (Institut canadien d'information sur la santé, 2018). Ils pourraient présenter plusieurs facteurs de risque de détresse suicidaire (Viau-Quesnel et Teadale, 2019). Lorsque le proche aidant est lui-même âgé et en mauvaise santé, ses risques de décéder avant la personne aidée augmentent de 63 % au cours des trois premières années de la prise en charge (Association des proches aidants de la Capitale-Nationale, 2019). Une étude actuellement en cours au Québec et dirigée par la Professeure Sophie Éthier présente également des résultats préliminaires troublants sur la maltraitance envers les proches aidants qui provient de la personne aidée, de l'entourage, des établissements du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que d'autres établissements (Larochelle, 2019).

Le caractère indispensable du soutien à offrir aux proches aidants est fréquemment rappelé (Institut canadien d'information sur la santé, 2018; Institut de planification des soins, 2015). Comme l'écrit la Fédération des mouvements personne d'abord du Québec, « les aidants naturels ne pourront pas seuls, supporter le poids de l'accompagnement dans les soins de fin de vie pas plus qu'ils ne peuvent le faire tout au long de la maladie » (FMPDAQ, 2013, p. 6). En effet, leur rôle est crucial lorsqu'il s'agit d'accompagnement des personnes inaptes qui ont fait une demande anticipée d'AMM. Le proche aidant est une source d'information inestimable pour les médecins et l'équipe multidisciplinaire qui auront à traiter une demande anticipée d'AMM : il connaît la personne malade, ses valeurs les plus profondes, ce qui comptait pour elle et sa fin de vie. Il peut témoigner de ce qu'elle aurait souhaité ne pas subir. Le proche aidant est aussi susceptible d'être le tiers désigné par la personne qui fait la demande anticipée d'AMM. Reconnaître au proche aidant un statut officiel et lui fournir le soutien économique, social et professionnel essentiel à la réalisation de sa mission, comptent

parmi les conditions favorables au succès de la révision de la LCSFV proposée par le Groupe d'experts.

## 6.10. Conclusion

L'exercice du consentement anticipé relatif à la demande d'AMM permet à une personne de s'assurer du respect de son autodétermination au-delà de la perte à laquelle sa maladie la condamnera inéluctablement. La perte de son aptitude à consentir à l'AMM ne doit pas entraîner la perte de son droit à s'autodéterminer, à choisir par elle-même les termes selon lesquels se déroulera la dernière étape de sa vie. La personne qui exprime son consentement anticipé à l'AMM planifie une fin de vie la plus près possible de sa conception de son identité et de ce que supposent la préservation de l'intégrité de sa personne et la dignité de sa fin de vie. C'est ce principe de respect de l'autodétermination de la personne, consacré par les chartes canadienne et québécoise, qui est au fondement des recommandations formulées dans ce sixième chapitre par le Groupe d'experts.

En fonction de sa réflexion de fond au sujet des implications du droit à l'autodétermination, et de l'exercice qu'il est possible d'en faire dans une perspective de compassion et de protection des plus vulnérables, le Groupe d'experts formule la recommandation suivante : les personnes dont la demande d'AMM a déjà été acceptée par deux médecins devraient conserver leur droit de la recevoir, et cela, même si elles devaient perdre leur aptitude à y consentir dans l'intervalle de temps qui sépare l'acceptation de leur demande et la réception du soin.

Le Groupe d'experts est aussi d'avis que les personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie grave et incurable entraînant l'inaptitude devraient pouvoir signifier, au moyen d'une demande anticipée d'AMM enregistrée, leurs dernières volontés en matière de fin de vie et consentir à l'avance à l'administration d'une AMM lorsque des circonstances bien définies sont réunies.

Ainsi, lorsque le moment sera jugé le plus opportun pour envisager l'application de la demande anticipée d'AMM, les autres conditions d'admissibilité devraient être les mêmes que celles qui sont appliquées aux personnes aptes à consentir à l'AMM. La personne devenue inapte serait majeure et atteinte d'une maladie grave et incurable. La souffrance physique, psychique ou existentielle qu'elle éprouve serait constante et importante, et en partie objectivable par l'équipe multidisciplinaire qui la soigne et les proches qui l'accompagnent, le cas échéant. La personne en perte d'aptitude n'étant plus en mesure de témoigner elle-même de cette souffrance, elle aurait pu exprimer, dans son formulaire de demande anticipée d'AMM, sa conception d'une mort digne. Elle

aurait aussi pu y rappeler les valeurs qui sont les siennes et qui donnent un sens à son existence ou, encore, ce qui, pour elle, représente une souffrance insupportable. Enfin, au moment de recevoir l'AMM, sa condition laisserait penser que sa trajectoire de fin de vie est bien entamée.

D'après cette logique de prolongement du respect des choix posés de manière autonome par une personne, les recommandations du Groupe d'experts excluent de l'administration de l'AMM les personnes qui n'ont jamais été capables de signifier leur volonté de la recevoir. En effet, si l'on permettait que l'AMM soit pratiquée sur des personnes dont on ignore les volontés, on exposerait ces personnes au danger de se voir donner la mort, sans leur accord. Les recommandations excluent également les personnes qui perdraient leur aptitude de manière soudaine et imprévue, des suites d'un accident, et qui n'ont donc pas pu rédiger une demande anticipée de manière pleinement libre et éclairée. Le Groupe d'experts estime en effet que l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable représente le critère qui favorise le plus l'exercice d'un consentement anticipé libre et éclairé : la personne ne rédige alors pas une demande anticipée de façon très abstraite, en imaginant une multiplicité de scénarios de fin de vie hypothétiques, qui surviendraient dans un horizon de temps indéfini. Elle rédige sa demande alors qu'elle a un diagnostic, possiblement un pronostic, et qu'elle peut s'informer des caractéristiques des différentes phases de sa maladie et des options qui s'offrent à elle. Elle est assurée, également, d'avoir un suivi médical et d'être prise en charge par un personnel soignant qui saura l'accompagner et la soutenir dans sa prise de décisions, au besoin.

Bien que les personnes qui n'ont jamais été aptes et celles dont l'inaptitude survient sans avertir, des suites d'un accident soudain et imprévu, ne soient pas jugées admissibles à l'AMM, elles ne sont pas pour autant abandonnées à leur propre sort. Les soins de fin de vie, incluant les soins palliatifs, ainsi que le refus de traitements au moyen du formulaire de DMA déjà prévu par la LCSFV leur sont toujours accessibles.

Le Groupe recommande d'ailleurs au gouvernement de lancer des campagnes de sensibilisation à travers le Québec afin de mieux informer les citoyens relativement à leurs droits en santé, de les encourager à remplir, selon leurs souhaits, leur formulaire de DMA (pour signaler leur refus de soin) et de les informer quant à l'existence des soins palliatifs et de l'AMM.

D'autres conditions qui favoriseraient un déploiement plus efficace du registre des demandes anticipées d'AMM devront aussi être considérées, si cette modification à la LCSFV voit effectivement le jour. Par exemple, il sera essentiel d'accentuer les efforts présentement consentis au Québec pour que des soins palliatifs de qualité et adaptés

aux personnes en situation d'inaptitude soient offerts à tous ceux qui en ont besoin et d'assurer aux professionnels de la santé des formations de qualité en matière de soins de fin de vie. Il sera tout aussi crucial de reconnaître la lourde charge que les proches aidants portent sur leurs épaules quotidiennement en accompagnant les personnes en situation d'inaptitude qui ont rédigé une demande anticipée d'AMM et de leur offrir le soutien nécessaire.

## Conclusion générale du Rapport

Dans les sociétés démocratiques, marquées par la pluralité des conceptions de la vie bonne, les questions relatives à la fin de vie et à l'aide à mourir sont parmi les plus délicates. Le Québec a néanmoins démontré dans la dernière décennie qu'il est possible d'en débattre de façon à la fois rationnelle et respectueuse.

Aux yeux de certains citoyens, les conditions d'admissibilité à l'AMM actuellement prescrites par la LCSFV (être majeur, apte, atteint d'une maladie grave et incurable, souffrant et en fin de vie) sont trop restrictives et empêchent injustement certaines personnes de s'en prévaloir. Mais pour d'autres citoyens, ces conditions sont, au contraire, insuffisamment restrictives.

Par exemple, pour certains citoyens, respecter la dignité humaine impliquerait l'interdiction absolue de l'aide médicale à mourir, quelles que soient les conditions sous lesquelles la personne qui en fait la demande se trouve.

D'autres citoyens, en revanche, sont d'avis que l'aide médicale à mourir devrait pouvoir être donnée aux personnes affligées d'une maladie dégénérative grave, irrémédiable et souffrante, et qui en ont fait la demande de manière libre et éclairée, et cela, même si elles ne sont pas encore en fin de vie. À la lumière de cette perspective, les personnes qui, comme Sue Rodriguez, Gloria Taylor et Kathleen Carter, sont affectées d'une maladie progressivement invalidante et laissant présager une mort caractérisée par de grandes souffrances, devraient pouvoir bénéficier de cette aide médicale à mourir, et cela, même si elles ne sont pas encore en fin de vie. Et cela, tant qu'elles ont formulé la demande de manière libre et éclairée, et qu'elles sont aptes à reconfirmer et réitérer leur volonté en ce sens, et ce, jusqu'au dernier moment.

Enfin, pour d'autres groupes de citoyens, c'est le suicide assisté qui devrait être permis aux personnes qui en font la demande parce qu'elles considèrent que leur vie est accomplie (comme le prévoit par exemple la loi néerlandaise), ou encore, aux personnes qui vivent un trouble de santé mentale très grave, récurrent et récalcitrant à la médication, et qui estiment que leurs souffrances psychologiques sont intolérables.

Les nombreuses questions relatives à l'AMM et à ses conditions d'admissibilité comptent parmi les plus difficiles qu'une société peut se poser. Il est toujours risqué de s'aventurer sur les terrains juridique, clinique et éthique qui sous-tendent les enjeux qu'elles soulèvent. Les réponses à ces questions varieront, selon les valeurs que souhaite se donner une société et les principes qu'elle choisit de prioriser.

Proposer les réponses qui soient les plus justes, inclusives, égalitaires, et qui reflètent en même temps la compassion envers autrui, la sensibilité vis-à-vis de sa vulnérabilité, et le respect de ses choix personnels (aussi différents soient-ils), obligeait le Groupe d'experts à conduire la réflexion la plus informée et approfondie possible. Il convenait d'étudier la notion même d'inaptitude, le concept de consentement libre et éclairé, ses fondements philosophiques et juridiques, tout comme ceux relatifs à l'exercice anticipé du consentement. Il était tout aussi important de s'intéresser aux pratiques d'autres pays qui ont déjà légalisé l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté. Enfin, il était essentiel d'identifier et d'analyser les différents enjeux éthiques et cliniques que peut poser l'exercice du consentement anticipé, et les risques pratiques que peut représenter une telle pratique.

Les recommandations proposées dans le présent Rapport traduisent le souci qu'a eu le Groupe d'experts de respecter l'autonomie des citoyens qui ont la malchance de se voir diagnostiqué d'une maladie grave et incurable qui entrainera éventuellement une perte d'aptitude sur le plan cognitif, et qui souhaiteraient que cette inaptitude ne les prive pas de l'admissibilité à l'AMM. Ces recommandations traduisent aussi une sensibilité par rapport à la réalité et aux difficultés vécues par le personnel soignant et les proches aidants qui accompagnent les patients gravement malades et souffrants à travers la dernière étape de leurs vies. Elles tiennent compte des préoccupations des médecins qui ont à pratiquer l'AMM et elles sont conformes à l'esprit de la présente loi québécoise qui encadre cette pratique.

En résumé, la prudence recommandait d'adopter une fois de plus l'approche gradualiste adoptée par le Québec jusqu'ici, en permettant d'abord que l'AMM puisse être accordée à des personnes inaptes lorsque des conditions précises sont réunies: lorsqu'elles sont dans une trajectoire de fin de vie et que leur maladie les condamne à des souffrances importantes et constantes, lorsqu'elles en ont fait une demande anticipée, pleinement libre et informée et approuvée par deux médecins, après avoir reçu le diagnostic d'une maladie grave et incurable.

Le Groupe d'experts est conscient des critiques, émanant de groupes issus de la société civile, qui remettent en question l'acceptabilité sociale même de l'AMM. Il est aussi conscient des pressions sociales très fortes qui existent, et qui se font entendre encore davantage depuis les derniers mois, en faveur de l'élargissement de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude à y consentir. Lors de la conduite de ses travaux, le Groupe d'experts ne cherchait cependant pas à satisfaire les demandes d'un groupe social ou d'un autre, mais à formuler les recommandations qui traduiraient le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence.

Selon les leçons qui pourront être tirées de cette première expérience, d'autres scénarios pourront être envisagés. Les réponses ici proposées ne présentent donc pas la fin du questionnement, mais bien sa poursuite. Ces réflexions comptent comme l'une des pierres à l'édifice de l'encadrement légal de la pratique de l'aide médicale à mourir, qui inspirera, possiblement, d'autres sociétés à travers le monde.

## RÉFÉRENCES

### RÉFÉRENCES JURIDIQUES

#### LÉGISLATION ET RÈGLEMENTATION

##### Textes constitutionnels

Canada, 1982 – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la Loi constitutionnelle de 1982 [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, c. 11 (R.-U.)].

Québec, 1975 – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ, c. C-12.

##### Textes québécois

C.c.B.C. – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Code civil du Bas-Canada, L'Acte concernant le Code civil du Bas Canada*, S.P.C. 1865, c. 41.

C.c.Q. – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Code civil du Québec*, RLRQ, c. CCQ-1991.

LCSFV – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001.

LSSSS – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ, c. S-4.2.

Québec, 1970 – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi sur l'assurance maladie*, RLRQ, c. 29.

Québec, 2002 – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Code de déontologie des médecins*, RLRQ, c. M-9, r. 17.

Québec, 2017 – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi visant à lutter contre la maltraitance envers les aînés et toute autre personne majeure en situation de vulnérabilité*, RLRQ, c. L-6.3.

##### Textes fédéraux

C.cr. – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Code criminel*, L.R.C. (1985), c. C-46.

*Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, projet de loi n° C-14 (sanctionné – 17 juin 2016), 1<sup>ère</sup> sess., 42<sup>e</sup> légis. (Can.).

### Textes internationaux

Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (1975). *Déclaration des droits des personnes handicapées*. Genève: Assemblée générale de l'Organisation des Nations unies, 3 pages: [[En ligne](#)].

ONU, 1948 – ORGANISATION DES NATIONS UNIES. *Déclaration universelle des droits de l'homme*, Rés. 217 A (III), Doc. Off., A.G.N.U. 3<sup>e</sup> sess. suppl. No.13, Doc. N.U. A/810 (1948).

ONU, 2007 – ORGANISATION DES NATIONS UNIES. *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, Doc. N.U. A/RES/61/106 (2007) : [[En ligne](#)].

### Textes de provinces canadiennes

Nouvelle-Ecosse, 1989 – GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE. *Hospitals Act*, R.S.N.S., 1989, c. 208.

### Textes américains

Californie, 2015 – GOUVERNEMENT DE LA CALIFORNIE. *End of Life Option Act*, Cal. S. 128 (Act no. 1.85), § 443 (2015).

Colorado, 2017 – GOUVERNEMENT DU COLORADO. *Colorado End of Life Options Act*, Colo. Rev. Stat., § 25-48-103 (2017).

District de Columbia, 2016 – GOUVERNEMENT DU DISTRICT DE COLUMBIA. *D.C. Death with Dignity Act*, D.C. Laws, § 21-182 (2016), sec. 2 (15) (A).

Etats-Unis, 1990 – GOUVERNEMENT DES ÉTATS-UNIS. *Patient Self Determination Act of 1990*, H.R. 4449, 101st Congress (1990).

Hawaï, 2018 – GOUVERNEMENT DE HAWAÏ. *Our Care, Our Choice Act*, Haw. HB2739 (2018).

Oregon, 1997 – GOUVERNEMENT DE L'OREGON. *Oregon Death with Dignity Act*, Or. Rev. Stat., § 127.805 (1997).

Vermont., 2013 – GOUVERNEMENT DU VERMONT. *Patient Choice and Control at End of Life Act*, Vt. V.S.A. ch. 113, § 5283 (2013).

Washington, 2009 – GOUVERNEMENT DE WASHINGTON. *Washington Death with Dignity Act*, Wash. RCW, § 70.245.020 (2009).

## Textes d'autres pays

Australie, 2017 – GOUVERNEMENT DE L'AUSTRALIE. Australie, *Voluntary Assisted Dying Act 2017*, Victoria, 5 décembre 2017.

Belgique, 2002 – GOUVERNEMENT DE LA BELGIQUE. Belgique, *Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie*, 22 juin 2002.

Colombie, 2014 – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE. Colombie, *Loi 1733 de 2014 sur les soins palliatifs*, 8 septembre 2014.

Colombie, 2015 – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE. Colombie, *Résolution 1216 de 2015*, 20 avril 2015.

Luxembourg, 2009 – GOUVERNEMENT DU LUXEMBOURG, *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*, 16 mars 2009.

Pays-Bas, 2001 – GOUVERNEMENT DES PAYS-BAS. Pays-Bas, *Loi du 12 avril 2001 sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide*, 26 avril 2001.

Suisse, 1937 – GOUVERNEMENT DE LA SUISSE. Suisse, *Code pénal suisse du 21 décembre 1937*.

---

## **JURISPRUDENCE**

### Jurisprudence canadienne

BCSC, 2012 – BRITISH COLUMBIA SUPREME COURT. *Carter v. Canada (Attorney General)*, 2012 BCSC 886.

CSC, 1980 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Hopp c. Lepp*, [1980] 2 R.C.S. 192.

CSC, 1988 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30.

CSC, 1993 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Rodriguez c. Colombie Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519.

CSC, 1997 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Godbout c. Longueuil (ville)*, [1997] 3 R.C.S. 844.

CSC, 2003 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Starson c. Swayze*, 2003 CSC 32.

CSC, 2015 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5.

OAC, 1990 – ONTARIO COURT OF APPEAL. *Malette v. Shulman*, (1990) 37 O.A.C. 281.

ONSC, 2016a – ONTARIO SUPERIOR COURT OF JUSTICE. *A.B. v. Canada (Attorney General)*, 2016 ONSC 1571.

ONSC, 2016b – ONTARIO SUPERIOR COURT OF JUSTICE. *A.B. v. Canada (Attorney General)*, 2016 ONSC 1912.

ONSC, 2017 – ONTARIO SUPERIOR COURT OF JUSTICE. *A.B. v. Canada (Attorney General)*, 2017 ONSC 3759.

QCCA, 1994 – COUR D'APPEL DU QUÉBEC. *Institut Philippe-Pinel de Montréal c. A.G.*, [1994] R.J.Q. 2523 (C.A.).

QCCA, 1996 – COUR D'APPEL DU QUÉBEC. *M.-W. (J.) c. C.-W. (S.)*, [1996] R.J.Q. 229 (C.A.).

QCCA, 2004 – COUR D'APPEL DU QUÉBEC. *M.B. c. Centre hospitalier Pierre-le-Gardeur*, [2004] R.J.Q. 792 (C.A.).

QCCA, 2007 – COUR D'APPEL DU QUÉBEC. *Lacasse c. Lefrançois*, 2007 QCCA 1015.

QCCA, 2010 – COUR D'APPEL DU QUÉBEC. *Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) - Hôpital Notre-Dame c. G.C.*, 2010 QCCA 293.

QCCA, 2015 – COUR D'APPEL DU QUÉBEC. *F.D. c. Centre universitaire de santé McGill, (Hôpital Royal-Victoria)*, 2015 QCCA 1139.

QCCS, 1991 – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Institut Philippe-Pinel c. Blais*, [1991] R.J.Q. 1969 (C.S.).

QCCS, 1992a – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Manoir de la Pointe Bleue c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.).

QCCS, 1992b – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.).

QCCS, 2014 – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Centre de santé et de services sociaux Pierre-Boucher c. Van Landschoot*, 2014 QCCS 4284.

QCCS, 2019 – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *R. c. Cadotte*, 2019 QCCS 1987.

#### Jurisprudence américaine

MT, 2009 – SUPREME COURT OF MONTANA. *Baxter v. State*, 2009 MT 449.

U.S., 1990 – UNITED STATES SUPREME COURT. *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 497 U.S. 261 (1990).

N.J., 1985 – THE SUPREME COURT OF NEW JERSEY. *Matter of Conroy*, 98 N.J. 321 (1985).

### Jurisprudence étrangère

C.C.C., 1997 – COUR CONSTITUTIONNELLE DE COLOMBIE. *Décision C-239*, Cour constitutionnelle, Colombie, 1997.

C.C.C., 2014 – COUR CONSTITUTIONNELLE DE COLOMBIE. *Décision T-970*, Cour constitutionnelle, Colombie, 2014.

## RAPPORTS GOUVERNEMENTAUX ET AUTRES DOCUMENTS PRODUITS PAR DES ORGANISATIONS

Académie Suisse des Sciences Médicales (2018a), *Attitude face à la fin de vie et à la mort*, 40 pages: [[En ligne](#)].

Académie Suisse des Sciences Médicales (2018b), *Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*, 37 pages: [[En ligne](#)].

Académie Suisse des Sciences Médicales (2019), *La capacité de discernement dans la pratique médicale*, 30 pages: [[En ligne](#)].

Agence de la Santé publique du Canada (2019). *Une stratégie sur la démence pour le Canada: ensemble nous y aspirons*. Ottawa.

Association Des Groupes D'Intervention En Défense De Droit En Santé Mentale Du Québec (AGIDD-SMQ) (2013). « Mémoire sur le projet de loi 52: Loi concernant les soins de fin de vie », *Commission de la santé et des services sociaux*. Montréal, 21 pages.

Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer (2017). *Cadre pancanadien de recherche sur les soins palliatifs et de fin de vie*. Toronto : ACRC : [[En ligne](#)].

American Psychiatric Association (APA). *DSM-5: Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd.). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson SAS. 1083 p.

L'Appui pour les proches aidants d'ânés (2016). *Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012*. Montréal, Québec, 28 pages: [[En ligne](#)].

Association canadienne de soins palliatifs (2016). *L'approche palliative intégrée : aller de l'avant*: [[En ligne](#)].

Association canadienne de soins palliatifs et Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada (2015). *Cadre national « Aller de l'avant » : Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative* : [[En ligne](#)].

- Association des proches aidants de la Capitale-Nationale (2017). *Sondage automne 2017. Résultats et rapports*: [\[En ligne\]](#).
- Association médicale mondiale (1964). *Déclaration d'Helsinki, Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains*, adoptée par la 18e Assemblée générale, Helsinki: [\[En ligne\]](#).
- Barreau du Québec (2015). « *Les soins de fin de vie (dans la foulée de la récente décision de la Cour suprême)* », Service de la formation continue, vol. 402, Montréal: Les éditions Yvon Blais.
- Centers for Disease Control and Prevention, U.S. Department of Health and Human Services (2015). « Report to congress on traumatic brain injury in the United States: epidemiology and rehabilitation », *National Center for Injury Prevention and Control*, 72 pages: [\[En ligne\]](#).
- Code de Nuremberg (1947). *Trials of War Criminals before the Nuremberg Military Tribunals under Control Council Law. 2(10)* [\[En ligne\]](#).
- Collège des médecins du Québec (2008). *Pour des soins appropriés au début, tout au long et en fin de vie. Rapport du groupe de travail en éthique clinique*, 50 pages: [\[En ligne\]](#).
- Collège des médecins du Québec (2009). *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie - Document de réflexion*, 9 pages: [\[En ligne\]](#).
- Collège des médecins du Québec (2013). *Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir*, 34 pages: [\[En ligne\]](#).
- Collège des médecins du Québec (2018). *Le médecin et le consentement aux soins*, 79 pages: [\[En ligne\]](#).
- Comité de juristes experts (2013a). *Rapport du Comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité*, 450 pages: [\[En ligne\]](#).
- Comité de juristes experts (2013b). *Rapport du Comité de juristes experts sur la mise en œuvre des recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question de mourir dans la dignité : résumé*, 15 pages: [\[En ligne\]](#).
- Comité externe sur les options de réponse législative à *Carter c. Canada* (2015). *Consultations sur l'aide médicale à mourir - Résumé des résultats et des principales constatations - Rapport final*. Ottawa: Gouvernement du Canada, 490 pages: [\[En ligne\]](#).
- Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (2016). *L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient*, Parlement du Canada, 67 pages. [\[En ligne\]](#).

- Comité national d'éthique sur le vieillissement (2018). *Les soins palliatifs : pour vivre ensemble avec dignité le temps qu'il reste. Avis du comité national d'éthique sur le vieillissement*. Québec, 85 pages: [[En ligne](#)].
- Comité national sur le vieillissement et les changements démographiques (2010). *Comité national d'éthique sur le vieillissement et les changements démographiques à l'étude de la question du droit de mourir dans la dignité*, Québec, 47 pages: [[En ligne](#)].
- Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (2015). *Brochure à l'intention du corps médical*, Belgique, 2 pages: [[En ligne](#)].
- Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (2018). *Huitième rapport années 2016-2017*, Belgique, 70 pages: [[En ligne](#)].
- Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de l'application de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (2018), *Cinquième rapport*, Luxembourg, 52 pages: [[En ligne](#)].
- Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (2017). *Rapport 2016*, Pays-Bas, 55 pages: [[En ligne](#)].
- Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (2018). *Code d'euthanasie*, Pays-Bas, 55 pages: [[En ligne](#)].
- Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (2019), *Rapport 2018*, Pays-Bas, avril 2019, 83 pages: [[En ligne](#)].
- Commission spéciale pour mourir dans la dignité (2010). *L'humanisation des soins, une question de dignité. Montréal: Association du Québec pour l'intégration sociale*, 15 pages: [[En ligne](#)].
- Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité (2012). *Commission spéciale – Mourir dans la dignité : rapport*, 180 pages: [[En ligne](#)].
- Commission sur les soins de fin de vie (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec : du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, 107 pages: [[En ligne](#)].
- Conseil des académies canadiennes (2018a). *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*, 275 pages: [[En ligne](#)].
- Conseil des académies canadiennes (2018b). *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*, 227 pages: [[En ligne](#)].

- Conseil des académies canadiennes (2018c). *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*, 243 pages: [\[En ligne\]](#).
- Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec (COPHAN) (2013). *Loi concernant les soins de fin de vie, Projet de loi no 52. Commission de la santé et des services sociaux*, Montréal, 11 pages.
- Fundacion Pro Derecho a Morir Dignamente (DMD Colombia) (2017). « Constitutional Court Colombia affirms right to euthanasia for youngsters », *The World Federation of Right to Die Societies*: [\[En ligne\]](#).
- Éducaloi (2019). « L'inaptitude », *Éducaloi*. [\[En ligne\]](#).
- Fédération des mouvements personnes d'abord du Québec (FMPDAQ) (2013). *Dans le respect des droits, de l'équité et du libre choix jusqu'à la fin*, 8 pages: [\[En ligne\]](#).
- Fédération québécoise des sociétés Alzheimer (2018). *Rapport annuel 2017-2018*, 28 pages: [\[En ligne\]](#).
- Gouvernement des Pays-Bas (2015), Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek Artsenversie [Traitement de la demande écrite d'euthanasie : version médecin], La Haye, décembre 2015, 9 pages: [\[En ligne\]](#).
- Gouvernement du Canada (2016). *Contexte législatif: aide médicale à mourir (projet de loi C-14)*, 58 pages: [\[En ligne\]](#).
- Gouvernement du Québec [Hivon, V., et G. Barrette] (2014). *Projet de loi n° 52: Loi concernant les soins de fin de vie*, Assemblée nationale du Québec, Québec: Éditeur officiel du Québec.
- Gouvernement du Québec [Hivon, V] (2013). *Projet de loi n° 52 : Loi concernant les soins de fin de vie*, Assemblée nationale du Québec, Québec: Éditeur officiel du Québec.
- Gouvernement de Victoria (2019). *Voluntary Assisted Dying: Guidance for Health Practitioners*, Department of Health and Human Services, 87 pages: [\[En ligne\]](#).
- Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir (2015). *Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir : rapport final*, 77 pages: [\[En ligne\]](#).
- Institut canadien d'information sur la santé (2018). *Accès aux soins palliatifs au Canada*. Ottawa: ICIS. 71 pages: [\[En ligne\]](#)
- Institut national de santé public du Québec (2012). *Évolution des hospitalisations attribuables aux traumatismes craniocérébraux d'origine non intentionnelle au Québec*. Québec: Gouvernement du Québec, 32 pages: [\[En ligne\]](#).

- Institut national de santé public du Québec (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Québec: Gouvernement du Québec, 43 pages: [[En ligne](#)].
- Institut de la statistique du Québec (2004). *Perspectives de la population du Québec 1996-2051*, 11 pages.
- Institut de la statistique du Québec (2017). *Le bilan démographique du Québec*, 176 pages: [[En ligne](#)].
- Lambert, P., et M. Lecomte. (2000). *État de situation des soins palliatifs au Québec - Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*. Québec, Association québécoise des soins palliatifs, 467 pages: [[En ligne](#)].
- L'Appui pour les proches aidants d'aînés (2016). « Portrait statistique des proches aidants de personnes de 65 ans et plus au Québec, 2012 ». Montréal, Québec.
- Léger (2019). *L'aide médicale à mourir dans les cas de maladie de type Alzheimer au stade avancé – L'opinion des Canadiens : rapport d'un sondage exclusif réalisé pour Capsana*, 9 pages: [[En ligne](#)].
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec, 98 pages: [[En ligne](#)].
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie : Plan de développement 2015-2020*, 63 pages: [[En ligne](#)].
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). *Soins palliatifs et de fin de vie : cadre de référence sur le développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie*, 14 pages: [[En ligne](#)].
- Ministre de la Santé et Ministre de la Sécurité sociale, Gouvernement du Grand-Duché du Luxembourg (2010). *L'euthanasie et l'assistance au suicide, Loi du 16 mars 2009, 25 questions, 25 réponses*, 57 pages: [[En ligne](#)].
- Ogilvie, K.K., et R. Oliphant. (2016). *Medical Assistance in Dying: A Patient-Centered Approach. Report of the Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying*. Ottawa: The House of Commons, 70 pages: [[En ligne](#)].
- Organisation Mondiale de la santé (2018). « Soins palliatifs: principaux faits », Genève (Suisse): [[En ligne](#)].
- Organisation Mondiale de la santé (2019). « La démence », Genève (Suisse): [[En ligne](#)].
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2013). *L'intervention sociale individuelle en santé mentale dans une perspective professionnelle – Énoncé de position*, Montréal, 44 pages: [[En ligne](#)]

- Partenariat canadien pour le rétablissement de l'AVC (2019). [[En ligne](#)]
- Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) (2018). «Directives médicales anticipées». [[En ligne](#)].
- Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) (2018). *Valoriser et épauler les proches aidants, ces alliés incontournables pour un Québec équitable*. Stratégie nationale de soutien aux proches aidants. Montréal, Québec, 41 pages: [[En ligne](#)].
- Roy-Desruisseaux, J., et al. [Association des médecins psychiatres du Québec] (2015). *Document de réflexion : enjeux cliniques et éthiques en soins de fin de vie*. Comité ad hoc sur les soins de fin de vie de l'Association des médecins psychiatres du Québec, avec la collaboration de F. Primeau, 64 pages: [[En ligne](#)].
- Statistique Canada (2019). *Espérance de vie et autres éléments de la table de mortalité, Canada, toutes les provinces excepté l'Île-du-Prince-Édouard*, tableau 13-10-0114-01, Ottawa, Ontario: [[En ligne](#)].
- Société Alzheimer Canada (2018). *Les chiffres sur la maladie au Canada*: [[En ligne](#)].
- Société Alzheimer de Québec. *Qu'est-ce que la maladie d'Alzheimer ?* (2019). [[En ligne](#)]
- Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) (2019). « À propos », Société québécoise de la déficience intellectuelle: [[En ligne](#)].
- Société québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI) (2018). *Présentation de la Société québécoise de la déficience intellectuelle au Groupe d'Experts sur l'application de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes et les directives médicales anticipées*. Montréal: [[En ligne](#)].
- Société royale du Canada (2011). *Groupe d'experts de la Société royale du Canada – Prise de décisions en fin de vie: rapport*, 138 pages: [[En ligne](#)].
- Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) et World Health Organization (WHO) (2014). « Global Atlas of Palliative Care at the End of Life », *Worldwide Palliative Care Alliance et World Health Organization*, 111 pages: [[En ligne](#)].

#### ARTICLES DE JOURNAUX ET ENTREVUES

- Lagacé, P. (2019). « Sandra Demontigny [[Entrevue](#)] », *Deux hommes en or*, Télé-Québec, 25 janvier.

- Larochelle, R. (2019). « Une réalité invisible. Les proches aidants vivent aussi de la maltraitance révèle une étude dirigée par Sophie Éthier. », *ULaval nouvelles*. [[En ligne](#)].
- Naud, A. (2016). « Protéger la dignité: Pourquoi les médecins participent-ils à l'aide médicale à mourir? », *Santé Inc.* [[En ligne](#)].
- Paquet, D. (2017). « 1991, Mourir dans la dignité », *Le journal de Québec*. [[En ligne](#)].
- Todd, D. (2015). « The Story at the heart of Friday's Supreme Court Ruling on Assisted Suicide », *Vancouver Sun*. [[En ligne](#)].

#### OUVRAGES ET ARTICLES SCIENTIFIQUES

- Adams, J.H., *et al.* (2011). « Neuropathological Findings in Disabled Survivors of a Head Injury », dans *Journal of Neurotrauma*. 28(5): 701-709.
- Albrecht, G.L., et P. J. Devlieger. (1999) « The Disability Paradox: High Quality of Life Against All Odds », dans *Social Science & Medicine*. 48(8): 977-988.
- Aoun, S., *et al.* (2017). « Identifying and Addressing the Support Needs of Family Caregivers of People with Motor Neurone Disease Using the Carer Support Needs Assessment Tool », dans *Palliative & Supportive Care*. 15(1): 32-43.
- Bateman, D.R., *et al.* (2017). « Categorizing Health Outcomes and Efficacy of Health Apps for Persons with Cognitive Impairment: A Systematic Review », dans *Journal of Medical Internet Research*. 19(8).
- Beauchamp, T.L., et J.F. Childress. (2008). *Principes de l'éthique biomédicale* (5e éd.). Paris: Les Belles Lettres. 645 p.
- Bernier, L., et C. Régis. (2017). « Regard critique sur le régime québécois des directives médicales anticipées comme véritable consécration de l'autonomie », dans *Revue générale de droit médical*. 62: 35-64.
- Bielska, I.A., H. Ouelette-Kuntz, et D. Hunte. (2012). « Utilisation d'enquêtes nationales pour la surveillance de la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle au Canada », dans *Maladies chroniques et blessures au Canada*. 32(4): 216-222.
- Blondeau, D., *et al.* (2009). « Attitudes of Quebec Doctors Toward Sedation at the End of Life: An exploratory Study », dans *Palliative and Supportive Care*. 7(3): 331-337.
- Blondeau, D., et M. L'Heureux. (2014). « Position sur la pratique de la sédation palliative-Maison Michel-Sarrazin », dans *Bulletin du Réseau des soins palliatifs du Québec*. 22(1): 3-7.

- Boller, F., et T. Botez-Marquard. (2005). *Neuropsychologie clinique et neurologie du comportement*. Montréal: Presses de l'Université de Montréal. 850 p.
- Boulet, D. (2012). « Les soins de santé pour le majeur inapte : ce que la Loi ne dit pas », dans *La protection des personnes vulnérables*. Cowansville: Éditions Yvon Blais. 252 p.
- Bravo, G., et al. (2018a). « Are Informal Caregivers of Persons with Dementia Open to Extending Medical Aid in Dying to Incompetent Patients? Findings from a Survey Conducted in Quebec, Canada », dans *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 32: 247-254.
- Bravo, G., et al. (2018b). « Effects of Advance Care Planning on Confidence in Surrogates' Ability to Make Healthcare Decisions Consistent with Older Adults' Wishes: Findings from a Randomized Controlled Trial », dans *Patient Education and Counseling*. 101: 1256-1261.
- Bravo, G., M. Sene, et M. Arcand. (2017). « Surrogate Inaccuracy in Predicting Older Adults' Desire for Life-sustaining Interventions in the Event of Decisional Incapacity: Is it Due in Part to Erroneous Quality-of-life Assessments?», dans *International Psychogeriatrics*. 29(7): 1061-1068.
- Bristo, M., et R.L. Burgdorf Jr. (1998). « Assisted Suicide: A disability perspective », dans *Issues in Law & Medicine*. 14(3): 28.
- Buchanan, A. (1988). « Advance Directives and the Personal Identity Problem », dans *Philosophy & Public Affairs*. 17(4): 277-302.
- Carr, A. et al. (2007). *The Handbook Of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice*. East Sussex (GB) and New York (USA): Routledge. 992 p.
- Carter, R.M., et B. Rodgeron. (2018). « Medical Assistance in Dying: Journey to Medical Self-Determination », dans *Alberta Law Review*. 55 (3): 777–804.
- Chalifoux, D. et al. (2015). *Vers la reconnaissance d'un statut légal pour les proches aidants*. Montréal: Institut de planification des soins et Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal.
- Davis, A. (2004). « Commentary: A Disabled Person's Perspective on Euthanasia », dans *Disability Studies Quarterly*. 24(3): [\[En ligne\]](#).
- de Boer, M.E., et al. (2010). « Advance Directives in Dementia: Issues of Validity and Effectiveness », dans *International Psychogeriatrics*. 22(2): 201-208.
- de Boer, M.E. et al. (2011). « Advance Directives for Euthanasia in Dementia: How Do They Affect Resident Care in Dutch Nursing Homes? Experiences of Physicians and Relatives », dans *Journal of the American Geriatrics Society*. 59(6): 989-996.

- Demarco, J.P., et S.H. Lipuma. (2016). « Dementia, Advance Directives, and Discontinuity of Personality », dans *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 25: 674-685.
- Des Aulniers, L., et B.J. Lapointe. (2018). *Le choix de l'heure. Ruser avec la mort?* Montréal : Éditions Somme toute. 295 pages.
- Desbiens, J.-F. (2016). « Intégration précoce d'une approche de soutien auprès d'une clientèle atteinte de cancer du poumon », dans *Journée scientifique de la Maison Michel-Sarrazin*: [\[En ligne\]](#).
- Downie, J., et J.A. Chandler. (2018). « Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation », *Rapport de l'Institut de Recherches en Politiques Publiques*, 38: [\[En ligne\]](#).
- Dresser, R., et J.A. Robertson. (1989). « Quality of Life and Non-Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach », dans *Law, Medicine & Health Care*. 17(3): 234-244.
- Dresser, R., et P.J. Whitehouse. (1994). « The Incompetent Patient on the Slippery Slope », dans *Hastings Center Report*. 24(4): 6-12.
- Dresser, R. (1994). « Advance Directives Implications for Policy », dans *Hastings Center Report*. 24(6): S2-S5.
- Dresser, R. (2003). « Precommitment: A Misguided Strategy for Securing Death with Dignity », dans *Texas Law Review*. 81(7): 1823-1847.
- Dresser, R. (2014). « Pre-emptive Suicide, Precedent Autonomy and Preclinical Alzheimer Disease », dans *Journal of Medical Ethics*. 40(8): 550-551.
- Dresser, R. (2014). « Toward a Humane Death with Dementia », dans *Hastings Center Report*. 44(3): 38-40.
- Dworkin, R. (1993). *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York: Alfred A. Knopf. 288 pages.
- Dworkin, R. (2004). « Ronald Dworkin Replies », dans J. Burley (dir.), *Dworkin and his Critics: with Replies by Dworkin*. New York: WileyBlackwell, p. 339-395.
- Dworkin, R. et al. (2003). « Suicide assisté: le mémoire des philosophes », dans *Raisons politiques*. 11: 29-57.
- Scarlett-May, F. (2018). *Le droit à l'autodétermination de la personne – Essai en faveur du renouvellement des pouvoirs de la personne sur son corps*. Paris: IRJS Éditions. 567 p.
- Fillion, L., et al. (2017). « Vers l'amélioration des services et des soins palliatifs de fin de vie : Adapter et implanter des programmes de soutien en milieu de travail et

- évaluer leur effet sur la satisfaction, le sens au travail et le bien-être des infirmières (SATIN II) », *Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité du travail (IRSSST)* (Rapport de recherche no R-948). Montréal, Canada: [\[En ligne\]](#).
- Firlik, A.D. (1991). « A Piece of my Mind. Margo's Logo », dans *Journal of the American Medical Association*. 265(2): 201.
- Foessel, M. (2011). « Kant ou les vertus de l'autonomie », dans *Études*. 414(3): [\[En ligne\]](#).
- Gagnon, P. *et al.* (2015). « A Cognitive-Existential Intervention to Improve Global and Quality of Life in Cancer Patients: A Pilot Study », dans *Palliative Support Care*. 13(4): 981-990.
- Gaille, M. (2011). « Décidera bien qui décidera le dernier ! Vulnérabilité effective et bonne décision en contexte hospitalier », dans *Raison Publique*. 14: 139-155.
- Gauthier, S. *et al.* (2013). « Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease: Past, Present and Future Ethical Issues », dans *Progress in Neurobiology*. 110: 102-113.
- Giroux, D. (2011). L'évaluation de l'aptitude à gérer ses biens et sa personne chez une clientèle âgée atteinte de déficits cognitifs : un outil d'évaluation. *Thèse de doctorat*. Québec: Université Laval. [\[En ligne\]](#).
- Goyette, C. (2018). *L'expérience de la présence chez les infirmières en soins palliatifs : une analyse phénoménologique interprétative. Thèse de doctorat*. Montréal : Université du Québec à Montréal. [\[En ligne\]](#).
- Gupta, M., *et al.* (2017). *Exploration de la souffrance psychique dans le cadre d'une demande d'aide médicale à mourir*. Montréal: Département de psychiatrie, CHUM et CRCHUM. [\[En ligne\]](#)
- Kidd, I.J., et H. Carel. (2017). «Epistemic Injustice and Illness», dans *Journal of Applied Philosophy*. 34 (2):172–90.
- Khader, S.J. (2011). *Adaptative Preferences and Women's Empowerment*. Oxford: Oxford University Press.
- Kerrigan, S. *et al.* (2014). « Mental Incapacity in Patients Undergoing Neuro-Oncologic Treatment: A Cross-sectional Study », dans *Neurology*. 83(6): 537-41.
- Kittay, E.F. (2011). « The Ethics of Care, Dependence, and Disability », dans *An International Journal of Jurisprudence and Philosophy of Law*. 24(1): 49-58.
- Kouri, R.P., et S. Philips-Nootens. (2017) *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins* (4<sup>e</sup> éd.). Cowansville: Éditions Yvon Blais. 936 pages.

- Kübler, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Éditions Labor et Fides. 239 pages.
- Laverdière, C., et D. Lussier. (2005). « What Health Care Providers Learn as Caregivers », dans *Journal of Clinical Oncology*. 23(22): 5260-5262.
- Marchand, M. (2017). *L'aide médicale à mourir au Québec. Pourquoi tant de prudence*. Montréal: Éditions Liber.
- Mackowiak, M.-A., et F. Pasquier. (2015). « Démences vasculaires », dans B. Dubois, et A. Michon (dirs), *Démences*. Paris: Doin, p. 391-399.
- Maclure, J., et I. Dumont. (à paraître). « Objection de conscience et aide médicale à mourir: une étude qualitative auprès de médecins québécois », dans *Revue canadienne de bioéthique*.
- Marcoux, H. (2003). « L'intensité des soins en fin de vie : une décision partagée », dans *Le médecin du Québec*. 38(8): 81-87.
- Menzel, P. T., et B. Steinbock. (2013). « Advance Directives, Dementia, and Physician-Assisted Death », dans *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 41(2): 484-500.
- Miller, D.G., R. Dresser, et S.Y.H. Kim. (2019). « Advance Euthanasia Directives: A Controversial Case and its Ethical Implications », dans *Journal of Medical Ethics*, 45(2), p. 84-89.
- Nussbaum, M.C. (2001). «Adaptative Preferences and Women's Options», dans *Economics and Philosophy*. 17(67).
- Partington M., et al. (2000). « Genes on the X Chromosome are Important in Undiagnosed Mental Retardation », dans *American Journal of Medical Genetic*. (92): 57-61.
- Pelleboer-Gunnink, H.A., et al. (2017). « Mainstream Health Professionals' Stigmatising Attitudes Towards People with Intellectual Disabilities: A Systematic Review », dans *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5): 411-434.
- Perron, C. (2018). *Besoins de personnes en fin de vie et leurs perceptions de l'aide médicale à mourir: onze entretiens. Mémoire de maîtrise*. Saint-Jérôme : Université du Québec en Outaouais. 186 pages. [\[En ligne\]](#).
- Pillai, J.A., et al. (2016). « Impact of Alzheimer's Disease, Lewy Body and Vascular Co-Pathologies on Clinical Transition to Dementia in a National Autopsy Cohort », dans *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 42(1-2): 106-116.
- Rousseau, J.-J. ([1762] 1963). *Du contrat social ou principe du droit politique*. Paris: Union Générale d'Éditions. 373 pages. [\[En ligne\]](#).

- Roy, C. (2014). *La contribution des aides-soignants et des proches aidants aux soins infirmiers : Cadre de référence à l'intention des directrices, directeurs et des responsables des soins infirmiers (2e éd.)*. Westmount: Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 49 pages.
- Taylor, C. (2018 [1989]). *Les sources du moi* (trad. Charlotte Melançon). Paris: Éditions du Seuil. 912 pages.
- Temel J.S., et al. (2010). « Early Palliative Care for Patients with Metastatic non-small-cell lung cancer », dans *New England Journal of Medicine*. 363(8): 733-742.
- Tessier, D. (2016). *La dépression suite à un traumatisme cranio-cérébral: la contribution de la douleur, des comorbidités et des blessures aux autres parties du corps. Thèse de doctorat*. Québec: Université Laval. 140 pages. [[En ligne](#)]
- Tremblay, M. (2018). « Obstacles aux soins palliatifs », *Communication présentée au Congrès de l'association québécoise des soins palliatifs*. Drummondville: Québec. [[En ligne](#)].
- Truchon, C., et al. (2016). *Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un traumatisme craniocérébral modéré-grave: processus de développement et recommandations cliniques: rapport*. Québec. Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). [[En ligne](#)].
- Viau-Quesnel, C., et A. Teasdale-Dubé. (2019). « Détresse suicidaire chez les proches aidants », *Communication présentée au 87e Congrès de l'ACFAS*. Gatineau: Québec.
- Williams, B. (1973). *Problems of the Self*. Cambridge: Cambridge University Press. 276 pages.
- Wolff, J. (2012). « Dementia, Death and Advance Directives », dans *Health Economics, Policy and Law*. 7(4): 499-506.

