

L'ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Groupe de travail du comité d'experts sur les
demandes anticipées d'AMM

L'ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM

LE CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES

180, rue Elgin, bureau 1401, Ottawa (Ontario) Canada K2P 2K3

Avis : Le projet sur lequel porte ce rapport a été entrepris avec l'approbation du conseil d'administration du Conseil des académies canadiennes (CAC). Les membres du conseil d'administration sont issus de la Société royale du Canada (SRC), de l'Académie canadienne du génie (ACG) et de l'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS), ainsi que du grand public. Les membres du comité d'experts responsables du rapport ont été choisis par le CAC en raison de leurs compétences spécifiques et dans le but d'obtenir un éventail équilibré de points de vue.

Ce rapport a été préparé pour le Gouvernement du Canada en réponse à une demande soumise par la ministre de la Santé et ministre de la Justice et procureure générale du Canada. Les opinions, constatations et conclusions présentées dans cette publication sont celles des auteurs, à savoir Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, et ne reflètent pas nécessairement les points de vue des organisations où ils travaillent, ou auxquelles ils sont affiliés, ou de l'organisme commanditaire, Santé Canada et le ministère de la Justice Canada.

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN: 978-1-926522-57-9 (livre électronique) 978-1-926522-56-2 (livre)

Le rapport peut être cité comme suit :

Conseil des académies canadiennes, 2018. *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*. Ottawa (ON): Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, Conseil des académies canadiennes.

Avis de non-responsabilité : Au meilleur de la connaissance du CAC, les données et les informations tirées d'Internet qui figurent dans le présent rapport étaient exactes à la date de publication du rapport. En raison de la nature dynamique d'Internet, des ressources gratuites et accessibles au public peuvent subséquemment faire l'objet de restrictions ou de frais d'accès, et l'emplacement des éléments d'information peut changer lorsque les menus et les pages Web sont modifiés.

© 2018 Conseil des académies canadiennes

Imprimé à Ottawa, Canada



Canada Cette évaluation a été rendue possible grâce
au soutien du gouvernement du Canada

Le Conseil des académies canadiennes

Le Conseil des académies canadiennes (CAC) est un organisme indépendant à but non lucratif qui soutient des évaluations spécialisées indépendantes, étayées scientifiquement et faisant autorité, qui alimentent l'élaboration de politiques publiques au Canada. Dirigé par un conseil d'administration et conseillé par un comité consultatif scientifique, le CAC a pour champ d'action la *science* au sens large, ce qui englobe les sciences naturelles, les sciences humaines et sociales, les sciences de la santé, le génie et les lettres. Les évaluations du CAC sont effectuées par des comités pluridisciplinaires indépendants d'experts provenant du Canada et de l'étranger. Ces évaluations visent à cerner des problèmes nouveaux, des lacunes de nos connaissances, les atouts du Canada, ainsi que les tendances et les pratiques internationales. Ces études fournissent aux décideurs gouvernementaux, aux universitaires et aux parties prenantes l'information de grande qualité dont ils ont besoin pour élaborer des politiques publiques éclairées et innovatrices.

Tous les rapports d'évaluation du CAC sont soumis à un examen formel. Ils sont publiés en français et en anglais, et mis à la disposition du public sans frais. Des fondations, des organisations non gouvernementales, le secteur privé et tout palier de gouvernement peuvent soumettre au CAC des questions susceptibles de faire l'objet d'une évaluation. Le CAC bénéficie aussi du soutien de ses trois académies membres fondatrices :

La Société royale du Canada (SRC)

Fondée en 1882, la SRC comprend des académies des arts, des lettres et des sciences, ainsi que le tout premier organisme canadien de reconnaissance multidisciplinaire destiné à la nouvelle génération d'intellectuels canadiens, le Collège de nouveaux chercheurs et créateurs en art et en science. La SRC a pour mission de reconnaître l'excellence dans le savoir, la recherche et les arts, de conseiller les gouvernements et les organismes ainsi que de promouvoir une culture du savoir et de l'innovation au Canada et en partenariat avec d'autres académies nationales dans le monde.

L'Académie canadienne du génie (ACG)

L'ACG est l'organisme national par l'entremise duquel les ingénieurs les plus chevronnés et expérimentés du Canada offrent au pays des conseils stratégiques sur des enjeux d'importance primordiale. Fondée en 1987, l'ACG est un organisme indépendant, autonome et à but non lucratif. Les Fellows de l'ACG sont nommés et élus par leurs pairs en reconnaissance de leurs réalisations exceptionnelles et de leurs longs états de service au sein de la profession.

d'ingénieur. Au nombre d'environ 740, les Fellows de l'ACG s'engagent à faire en sorte que les connaissances expertes en génie du Canada soient appliquées pour le plus grand bien de tous les Canadiens.

L'Académie canadienne des sciences de la santé (ACSS)

L'ACSS souligne l'excellence en sciences de la santé en nommant des membres reconnus pour leurs réalisations exceptionnelles en sciences de la santé au Canada et pour leur volonté de servir le public canadien. L'Académie produit des évaluations pertinentes, étayées et impartiales et recommande des solutions stratégiques et pratiques au regard de questions touchant la santé des Canadiens. Fondée en 2004, l'ACSS compte aujourd'hui 670 membres et nomme de nouveaux membres chaque année. L'organisme est dirigé par un conseil des gouverneurs, dont les membres sont bénévoles, et un conseil de direction.

www.sciencepourlepublic.ca

[@scienceadvice](#)

Comité d'experts sur l'aide médicale à mourir

Guidé par son comité consultatif scientifique, son conseil d'administration et des académies, le CAC a constitué le comité d'experts sur l'aide médicale à mourir pour entreprendre ce projet. Chacun de ces spécialistes a été choisi pour son expertise, son expérience et son leadership éprouvé dans des domaines pertinents pour ce projet.

Hon. Marie Deschamps, C.C., Ad. E. (présidente du comité d'experts), Ex-juge de la Cour suprême du Canada et professeure associée, Université McGill (Montréal, Qc) et Université de Sherbrooke (Sherbrooke, Qc)

Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures

Dawn Davies (présidente du groupe de travail), professeure agrégée, Département de pédiatrie, Université d'Ottawa, médecin en soins psychiatriques, maison Roger Neilson/Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (Ottawa, Ont.)

Gail Beck, O.Ont., directrice clinique, Programme de psychiatrie juvénile, Centre de santé mentale Royal Ottawa (Ottawa, Ont.)

Carrie Bourassa, titulaire de la Chaire de recherche sur la santé des Autochtones et des gens du Nord, Health Science North Research Institute, et directrice scientifique, Institut de la santé des Autochtones – Institut de recherche en santé du Canada (Sudbury, Ont.)

Franco A. Carnevale, professeur, École Ingram des sciences infirmières, Université McGill (Montréal, Qc)

Joanna Chung, psychologue, programme de psychologie médicale et programme d'hématologie, d'oncologie et de greffes de moelle osseuse, BC Children's Hospital (Vancouver, C.-B.)

Joan Gilmour, professeure, Osgoode Hall Law School, Université York (Toronto, Ont.)

Hon. Stephen Goudge, c.r., O.Ont., avocat, cabinet Paliare Roland (Toronto, Ont.)

Mary Ellen Macdonald, professeure agrégée, Faculté de médecine dentaire, Université McGill (Montréal, Qc)

Jean-Pierre Ménard, Ad. E., avocat, Ménard, Martin, Avocats (Montréal, Qc)

Cheryl Milne, directrice générale, David Asper Centre for Constitutional Rights, Faculté de droit, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Ubaka Ogbogu, professeur adjoint, Faculté de droit et Faculté de pharmacie et de sciences pharmaceutiques, Université de l'Alberta (Edmonton, Alb.)

Bryan Salte, registraire associé et conseiller juridique, College of Physicians and Surgeons of Saskatchewan (Saskatoon, Sask.)

Kimberley Widger, professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto; associée de recherche en sciences infirmières, Équipe de soins pédiatriques avancés, Hospital for Sick Children (Toronto, Ont.)

Randi Zlotnik Shaul, directrice du Département de bioéthique, Hospital for Sick Children (Toronto, Ont.)

Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM

Jennifer L. Gibson (présidente du groupe de travail), titulaire de la chaire en bioéthique de la Financière Sun Life; directrice, Joint Centre for Bioethics, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Benjamin L. Berger, professeur, Osgoode Hall Law School, Université York (Toronto, Ont.)

Martha Donnelly, gérontopsychiatre, professeure agrégée émérite, Département de psychiatrie, Université de la Colombie-Britannique (Vancouver, C.-B.)

Alika Lafontaine, chef médical du Nord (Programme de santé autochtone), Alberta Health Services; professeur adjoint de médecine clinique, anesthésiologie et médecine de la douleur, Université de l'Alberta; directeur médical, Alignment by Design Labs (Grand Prairie, Alb.)

Trudo Lemmens, professeur et titulaire de la chaire Scholl en droit et politiques de la santé, Faculté de droit, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Susan MacDonald, professeure agrégée, médecine et médecine familiale, Université Memorial de Terre-Neuve (St. John's, T.-N.-L.)

Sheila A.M. McLean, professeure émérite, droit et éthique de la médecine, Université de Glasgow (Glasgow, Écosse)

Dorothy Pringle, O.C., MACSS, professeure émérite, Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Patricia (Paddy) Rodney, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, et professeure adjointe, W. Maurice Young Centre for Applied Ethics, Université de la Colombie-Britannique (Vancouver, C.-B.)

Harvey Schipper, professeur de médecine et professeur auxiliaire de droit, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Samir Sinha, titulaire de la chaire Peter et Shelagh Godsoe de gériatrie et directeur du Département de gériatrie, Sinai Health System et University Health Network; professeur agrégé de médecine, médecine familiale et communautaire, et politique, gestion et évaluation de la santé, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Tim Stainton, professeur, School of Social Work, Université de la Colombie-Britannique (Vancouver, C.-B.)

Ross Upshur, professeur, Département de médecine familiale et communautaire et Dalla Lana School of Public Health, Université de Toronto; codirecteur, Lunenfeld Tanenbaum Research Institute; directeur scientifique, Bridgepoint Collaboratory for Research and Innovation, Sinai Health System (Toronto, Ont.)

Agnes van der Heide, professeure et chercheuse, Centre médical de l'Université Erasmus de Rotterdam (Rotterdam, Pays-Bas)

Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué

Kwame McKenzie (président du groupe de travail), président-directeur général, Wellesley Institute; professeur de psychiatrie, Université de Toronto; directeur médical, équité en santé, Centre for Addiction and Mental Health; commissaire, Commission ontarienne des droits de la personne (Toronto, Ont.)

Melissa K. Andrew, professeure agrégée de médecine (gériatrie), Université Dalhousie et Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse (Halifax, N.-É.)

Jennifer A. Chandler, titulaire de la chaire de recherche Bertram Loeb, professeure titulaire, Centre de droit, éthique et politique de la santé, Faculté de droit, Université d'Ottawa (Ottawa, Ont.)

Pierre Deschamps, C.M., membre du groupe de recherche en santé et droit, Université McGill (Montréal, Qc)

Jocelyn Downie, C.M., MSRC, MACSS, professeure-chercheuse, facultés de droit et de médecine, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

Martin Drapeau, professeur de psychologie du counselling et de psychiatrie, Université McGill (Montréal, Qc)

Colleen M. Flood, MSRC, MACSS, directrice, Centre de droit, politique et éthique de la santé; professeure et titulaire de la chaire de recherche en droit et politiques de la santé, Université d'Ottawa (Ottawa, Ont.)

Arthur W. Frank, MSRC, professeur émérite, Département de sociologie, Université de Calgary (retraité) (Calgary, Alb.); professeur II, Université spécialisée VID (Oslo, Norway)

K. Sonu Gaind, chef de la psychiatrie et directeur médical de la santé mentale, hôpital Humber River; professeur agrégé, Université de Toronto, membre du conseil d'administration, Association mondiale de psychiatrie (Toronto, Ont.)

Mona Gupta, professeure adjointe et psychiatre, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) (Montréal, Qc)

Scott Y.H. Kim, chercheur principal, Département de bioéthique, National Institutes of Health (Bethesda, MD)

Brian L. Mishara, directeur, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide, enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE), Université du Québec à Montréal (Montréal, Qc)

Tanya Park, professeure adjointe, Faculté des sciences infirmières, Université de l'Alberta (Edmonton, Alb.)

Suzanne Stewart, directrice du Waakebiness-Bryce Institute for Indigenous Health, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Le CAC souhaite aussi remercier **Yves Beauchamp**, vice-principal (administration et finances), Université McGill (Montréal, Qc), pour son précieux apport.

Message des présidents

L'aide médicale à mourir (AMM) fait l'objet d'un débat public au Canada depuis plus de 50 ans. En 2015, la Cour suprême du Canada a ouvert un nouveau chapitre de ce débat avec l'arrêt *Carter*, lequel a été suivi 18 mois plus tard de l'adoption du projet de loi C 14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. Ce changement sans précédent au paysage juridique — acclamé par certains et rejeté par d'autres — traduit l'évolution des discussions sur la mort qui est unique au Canada. Les travaux du comité d'experts sur l'aide médicale à mourir, constitué par le Conseil des académies canadiennes (CAC), constituent une poursuite de cette discussion.

Nous nous sentons privilégiés d'avoir pu, au cours des 18 derniers mois, œuvrer au sein de ce comité, qui réunissait plus de 40 experts du Canada et d'ailleurs, de provenance disciplinaire et professionnelle diverse, alors que 35 autres experts nationaux et internationaux ont agi comme examinateurs indépendants. Le comité d'experts a effectué une évaluation indépendante fondée sur les données probantes de l'état des connaissances sur les trois domaines concernés par la Loi : l'AMM pour les mineurs matures, demandes anticipées d'AMM et l'AMM se rapportant à des situations où un trouble mental est le seul problème médical invoqué. Les trois rapports reflètent le vaste éventail de connaissances, d'expérience et de points de vue rencontré au sein des professions de la santé, des diverses disciplines universitaires, des groupes de défense, des aînés autochtones et des régions dans lesquelles l'AMM est autorisée.

Le comité d'experts n'aurait pas pu mener sa tâche à bien sans la disponibilité et le dévouement de nombreuses personnes. Nous aimerions tout d'abord remercier les membres du comité eux-mêmes, dont la détermination et la contribution d'expert exceptionnelles ont garanti une évaluation équitable des renseignements. Nous souhaiterions également exprimer notre gratitude aux examinateurs, dont les commentaires détaillés et constructifs ont amélioré l'étendue et la qualité de chacun des rapports. Un merci particulier aux 59 groupes et organismes de tout le Canada concernés par l'AMM ou qui y participent, qui ont répondu à notre appel à contribution et nous ont transmis des données probantes, des commentaires et des récits pour enrichir les travaux du comité. Enfin, au nom des membres du comité d'experts, nous tenons à remercier le personnel du CAC, qui, sous la direction d'Eric Meslin, président-directeur général du CAC, a travaillé avec acharnement pour apporter son expertise de la recherche, son professionnalisme et son dévouement immenses ainsi que sa bonne humeur au projet.


Ces rapports correspondent un moment particulier de l'histoire du Canada et de l'évolution de la pensée et de la pratique concernant l'AMM, et à une étendue et une disponibilité particulières des données probantes sur le sujet. Nous invitons la population canadienne et les parlementaires à s'engager dans une vaste discussion sur l'AMM dans les semaines et les mois qui suivront leur publication. Nous espérons que les rapports favoriseront cette discussion.

Merci de nous avoir permis d'œuvrer au sein du comité.



Marie Deschamps, C.C., Ad. E.

Présidente, comité d'experts sur l'aide médicale à mourir



Dawn Davies

Présidente, groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures



Jennifer L. Gibson

Présidente, groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM



Kwame McKenzie

Président, groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué

Message du président-directeur général

Chaque évaluation du Conseil des académies canadiennes (CAC) porte sur un sujet majeur tant pour le commanditaire qui l'a demandée et que pour les personnes qui attendent les constatations du comité d'experts. Toutes nos évaluations sont uniques en leur genre, mais lorsque la ministre de la Santé et la ministre de la Justice nous ont transmis leurs questions à propos de l'aide médicale à mourir (AMM), nous avons su que nous étions sur le point d'exécuter l'un de nos mandats les plus délicats. Pour d'évidentes raisons, les sujets politiques concernant la façon dont les gens vivent et meurent sont particulièrement complexes parce qu'ils touchent les concepts fondamentaux de la dignité humaine, de l'autonomie, de la liberté et de la souffrance; qu'ils nous rappellent les discussions et débats de longue date sur les droits des patients et les devoirs des cliniciens; et qu'ils mettent en évidence la diversité des normes sociales et des points de vue culturels. La tâche est particulièrement ardue quand il s'agit de l'AMM pour les mineurs matures, des demandes anticipées d'AMM et de l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué, car l'expérience nationale et internationale est limitée et les publications disponibles ne permettent pas de dresser un portrait complet de la manière dont l'AMM est vécue par les patients, les familles, les communautés et les professionnels de la santé.

Cette évaluation a exigé de la précision, de la sensibilité et du discernement pour déterminer ce qu'on sait et de ce qu'il reste à savoir. Bien qu'aucune évaluation ne puisse réunir toutes les perspectives possibles, le CAC était conscient qu'il devait rassembler une expertise considérable pour ce projet : il a donc invité des spécialistes du domaine clinique, juridique et réglementaire; il est allé chercher des universitaires et des praticiens faisant autorité en droit, en médecine, en soins infirmiers, en santé mentale, en bioéthique, en anthropologie et en sociologie; et a fait appel à des aînés autochtones. Le CAC a constitué un comité de 43 experts canadiens et étrangers regroupant l'ensemble des connaissances et des expériences requises pour répondre aux questions des commanditaires.

La direction des experts a été confiée à l'honorable Marie Deschamps, présidente du comité, et à trois présidents de groupe de travail : Dawn Davies, Jennifer Gibson et Kwame McKenzie. Je suis reconnaissant aux quatre présidents de leur dévouement et de leur détermination à faire en sorte que les rapports reflètent les opinions considérées et les délibérations des membres du comité. J'ai particulièrement aimé la détermination des membres du comité, qui ont tous offert bénévolement temps et énergie pour cette tâche importante.

Je tiens également à remercier sincèrement les trois académies — la Société royale du Canada, l'Académie canadienne du génie et l'Académie canadienne des sciences de la santé — pour leur soutien et leur aide d'expert; le conseil d'administration et le comité consultatif scientifique du CAC pour leurs conseils et leurs commentaires; et notre personnel dévoué pour son travail acharné en soutien au comité d'experts.

Enfin, j'aimerais remercier la ministre de la Santé et la ministre de la Justice d'avoir confié au CAC la responsabilité de réaliser une évaluation de cette importance pour le Canada et pour les Canadiens. Les résultats des travaux du comité d'experts sont désormais entre les mains du gouvernement du Canada, conformément à son souhait, et seront largement diffusés. Nous espérons que cette évaluation éclairera les discussions politiques et le débat public au Canada et à l'étranger.



Eric M. Meslin, Ph.D., MACSS

Président-directeur général, Conseil des académies canadiennes

Remerciements

Durant ses délibérations, le comité d'experts s'est tourné vers un grand nombre de personnes et d'organismes qui lui ont fourni des données probantes, de l'information et une aide précieuses pour l'élaboration des rapports. Le comité souhaite remercier les personnes suivantes d'avoir participé à la première réunion de planification : Jeff Blackmer, Association médicale canadienne; Jennifer A. Chandler, Université d'Ottawa; Dawn Davies, Université de l'Alberta; Jocelyn Downie, C.M., MSRC, MACSS, Université Dalhousie; Catherine Frazee, O.C., Université Ryerson; Jennifer L. Gibson, Université de Toronto; Jean Gray, C.M., MACSS, Université Dalhousie; Douglas Ruth, FACG, Université du Manitoba; Janet Storch, Université de Victoria; et Randi Zlotnik Shaul, Hospital for Sick Children.

Un merci particulier aux aînés Dot Beaucage-Kennedy, Jacqui Lavalley, Betty McKenna, Roberta Price et Ted Quewezance pour avoir fait part de leur savoir et de leur sagesse au comité d'experts.

Le comité d'experts aimerait également remercier les personnes et organismes suivants : David J. Wright, Université McGill, qui lui a si généreusement transmis ses connaissances; Félix Hébert, Mary Shariff et Daniel Weinstock pour leur expertise juridique; Metamorfose Vertalingen et Textualis pour les services de traduction; et les organismes qui ont répondu à l'appel à contribution.

Personnel responsable du projet au Conseil des académies canadiennes

Équipe de l'évaluation : Tijs Creutzberg, directeur des évaluations
Janet W. Bax, directrice de projet
Jill Watkins, directrice de proje
Erin Bassett, associée de recherche
Jennifer Bassett, associée de recherche
Amanda Bennett, associée de recherche
Rebecca Chapman, associée de recherche
Madison Downe, coordonnatrice de projet
Andrea Hopkins, coordonnatrice et planificatrice
principale d'évaluations
Teresa Iacobelli, associée de recherche
Matthew Ivanowich, chercheur
Anita Melnyk, associée de recherche

Avec la participation de : Jonathan Harris, associé de recherche, CCA
Marc Dufresne, conception graphique, CCA

et : Jody Cooper, révision du texte anglais
Clare Walker, révision du texte anglais
François Abraham, traducteur agréé,
Communications Léon inc., traduction anglais-français

Examen du rapport

Ces rapports ont été examinés, à l'état d'ébauche, par les personnes mentionnées ci-dessous. Celles-ci ont été choisies par le CAC pour refléter une diversité de points de vue et de domaines de spécialisation.

Ces examinateurs ont évalué l'objectivité et la qualité du rapport. Leurs avis — qui demeureront confidentiels — ont été pleinement pris en considération par le comité d'experts, et un grand nombre de leurs suggestions ont été incorporées dans les rapports. Nous n'avons pas demandé à ces personnes d'approuver les conclusions du rapport, et elles n'ont pas vu la version définitive du rapport avant sa publication. Le groupe de travail du comité d'experts et le CAC assument l'entière responsabilité du contenu définitif de ce rapport.

Le CAC tient à remercier les personnes suivantes d'avoir bien voulu examiner le rapport :

Examineurs du rapport sur l'AMM pour les mineurs matures

Priscilla Alderson, professeure émérite en études des enfants, University College London (Londres, Royaume-Uni)

Cécile Bensimon, directrice, Affaires éthiques et professionnelles, Association médicale canadienne (Ottawa, Ont.)

Marie-Claude Grégoire, FRCPC, médecin, Perioperative Anesthesiology Clinical Trials Group (PACT), IWK Health Centre; professeure adjointe, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

Irma Hein, psychiatre pour enfants et adolescents; chercheure principale, Centre universitaire de psychiatrie infantile et adolescente de Bascule (Amsterdam, Pays-Bas)

Stan Kutcher, MACSS, professeur de psychiatrie, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

Aria Laskin, avocat (Vancouver, C.-B.)

Constance MacIntosh, professeure associée et professeure de droit récipiendaire de la bourse Vicomte-Bennett, Schulich School of Law, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

Chantelle Richmond, professeure et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en santé et environnement autochtones, Université Western (London, Ont.)

Erica K. Salter, professeure associée en éthique de la santé et en pédiatrie, Université de Saint-Louis (Saint-Louis, Mo.)

Hal Siden, directeur médical, Canuck Place Children's Hospice et B.C. Children's Hospital (Vancouver, C.-B.)

Sigrid Sterckx, professeure d'éthique et de philosophie sociale et politique, Université de Gand (Gand, Belgique)

Examineurs du rapport sur les demandes anticipées d'AMM

B. Lynn Beattie, professeure émérite, Département de médecine, Université de la Colombie-Britannique (Vancouver, C.-B.)

Gina Bravo, professeure, Université de Sherbrooke (Sherbrooke, Qc)

Catherine Frazee, O.C., professeure émérite, Université Ryerson (Toronto, Ont.)

Linda Ganzini, professeure de psychiatrie et de médecine, Université de la santé et des sciences de l'Oregon (Portland, OR)

Chris Gastmans, professeur, Université KU Leuven (Louvain, Belgique)

Rosie Harding, titulaire d'une chaire en droit et société, Birmingham Law School, Université de Birmingham (Birmingham, Royaume-Uni)

Philip Hébert, professeur émérite, Département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Janet Storch, professeure émérite, Université de Victoria (Victoria, C.-B.)

Tamara Sussman, professeure associée, Université McGill (Montréal, Qc)

Nele van den Noortgate, chef, Département de gériatrie, Université de Gand (Gand, Belgique)

Eric Wasylenko, directeur médical, Éthique et politique du système de santé, Conseil de qualité de la santé de l'Alberta; professeur clinique associé, division de médecine palliative, Département d'oncologie, Cumming School of Medicine, Université de Calgary (Calgary, Alb.)

Examineurs du rapport sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué

Kenneth Chambaere, professeure adjoint, Groupe de recherche sur la fin de vie, Université Vrije et Université de Gand (Bruxelles et Gand, Belgique)

Marianne Dees, chercheure principale, Département de soins primaires et communautaires, Institut des sciences de la santé Radboud, Centre médical de l'Université Radboud (Nimègue, Pays-Bas)

Judy Illes, MSRC, MACSS, professeure de neurologie et titulaire de la Chaire de recherche du Canada en neuroéthique, Université de la Colombie-Britannique (Vancouver, C.-B.)

Rod McCormick, professeur et titulaire d'une chaire de recherche, Université Thompson Rivers (Kamloops, C.-B.)

Bregje Onwuteaka-Philipsen, professeure en recherche sur la fin de vie, Département de santé publique et du travail, Centre médical de l'Université d'Amsterdam (Amsterdam, Pays-Bas)

Elizabeth Peter, professeure, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing et Joint Centre for Bioethics, Université de Toronto (Toronto, Ont.)

Geoffrey Reaume, professeur associé, Programme d'études supérieures sur les handicaps critiques, Université York (Toronto, Ont.)

Tom Shakespeare, professeur de recherche sur les handicaps, Université d'East Anglia (Norwich, Royaume-Uni)

Scott Theriault, chef adjoint, Département de psychiatrie, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

Amy Zarzeczny, professeure associée, Université de Regina (Regina, Sask.)

Un merci particulier à **David Orentlicher**, cabinet d'avocat Cobeaga, professeur de droit et codirecteur, Université du Nevada – Las Vegas, École de droit William S. Boyd (Las Vegas, NV), et à **Joris Vandenbergh**, psychiatre, Centre hospitalier universitaire UZ Leuven et professeur, Université KU Leuven (Louvain, Belgique).

Supervision de l'examen du rapport

La procédure d'examen du rapport a été supervisée, au nom du conseil d'administration par trois membres du comité consultatif scientifique du CAC. L'examen du rapport sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué a été supervisé par **David Castle**, vice-recteur à la recherche, Université de Victoria; le rapport sur les demandes anticipées d'AMM par **Malcolm King, MACSS**, professeur, Université de la Saskatchewan; et le rapport sur l'AMM pour les mineurs matures par **Stuart MacLeod, MACSS**, professeur de pédiatrie (émérite), Université de la Colombie-Britannique.

Leur rôle était de veiller à ce que le comité d'experts prenne en considération de façon entière et équitable les avis des examinateurs. Le conseil d'administration du CAC n'autorise la publication du rapport d'un comité d'experts qu'une fois que la personne chargée de superviser l'examen du rapport confirme que le rapport satisfait bien aux exigences du CAC. Le CAC remercie MM. Castle, King, et MacLeod d'avoir supervisé consciencieusement l'examen du rapport.

Liste des sigles et abréviations utilisés dans les rapports

AMM	aide médicale à mourir
AMM-TM-SPMI	aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué
CAMAP	Canadian Association of AMM Assessors and Providers
CAYAC	Child and Youth Advisory Council (Alberta Children's Hospital)
CCRC	Coalition canadienne pour les droits des enfants
CDE	Convention relative aux droits de l'enfant
CDPH	Convention relative aux droits des personnes handicapées
CFCEE	Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (Belgique)
CMQ	Collège des médecins du Québec
CNCE	Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation (Luxembourg)
CSMC	Commission de la santé mentale du Canada
CTSM	Centre de toxicomanie et de santé mentale
DAE	directives anticipées d'euthanasie
DSM-5	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^e édition
EAS	euthanasie et aide au suicide
IRER	immigrants, réfugiés, groupes ethnoculturels et racialisés
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (Association psychiatrique néerlandaise)
PCSP	Programme canadien de surveillance pédiatrique
PPS	planification préalable des soins
RTE	Regionale Toetsingcommissies Euthanasie (Comités régionaux d'examen)
SCMSP	Société canadienne des médecins de soins palliatifs
SCP	Société canadienne de pédiatrie
SLK	Levenseindekliniek (clinique de fin de vie, Pays-Bas)
SPP	soins palliatifs pédiatriques
VVP	Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (Association flamande de psychiatrie)

Table des matières

1	Introduction.....	1
1.1	Mandat du comité d'experts	2
1.2	Portée	4
1.3	Le comité d'experts	4
1.4	Terminologie.....	5
1.5	Données probantes étudiées	6
1.6	Comment lire ce rapport.....	13
2	L'AMM au Canada : facteurs historiques et contemporains	15
2.1	Comment en sommes-nous arrivés là?	16
2.2	Mise en œuvre de l'AMM au Canada	22
2.3	Prestation des soins de santé au Canada.....	29
2.4	Prise de décision concernant les soins de santé	33
2.5	Résumé du chapitre	36
3	Demandes anticipées d'aide médicale à mourir : contexte et concepts	37
3.1	Qu'est-ce qu'une demande anticipée d'AMM?	39
3.2	Comprendre l'intérêt et l'inquiétude suscités par les demandes anticipées d'AMM.....	43
3.3	Le consentement et la prise de décision dans les soins de santé au Canada.....	47
3.4	Concepts clés concernant les demandes anticipées d'AMM.....	53
3.5	Résumé du chapitre	63
4	Problèmes et incertitude entourant les demandes anticipées d'AMM : trois scénarios.....	65
4.1	Trajectoires des maladies ou des états de santé affectant la capacité décisionnelle	67
4.2	Scénario 1 : Demandes anticipées faites lorsque le patient est admissible à l'AMM	69
4.3	Scénario 2 : Demandes anticipées formulées après le diagnostic, mais avant l'admissibilité à l'AMM	72
4.4	Scénario 3 : Demandes anticipées rédigées avant un diagnostic	81
4.5	Résumé de l'incertitude entourant l'administration des demandes anticipées d'AMM.....	88
4.6	Résumé du chapitre	92

5	Données probantes tirées des pratiques connexes au Canada et à l'étranger	93
5.1	Législation sur les directives anticipées au Canada.....	95
5.2	Conflits découlant de l'utilisation des directives anticipées au Canada	102
5.3	Données probantes sur l'utilisation des directives anticipées au Canada	107
5.4	Aperçu des directives anticipées d'euthanasie dans d'autres pays	117
5.5	Directives anticipées d'euthanasie : comment fonctionnent-elles dans la pratique?	132
5.6	Euthanasie sur les patients sans capacité décisionnelle : études de cas aux Pays-Bas.....	139
5.7	Résumé du chapitre	146
6	Autorisation ou interdiction des demandes anticipées d'AMM : facteurs à considérer	147
6.1	Possibles conséquences de l'autorisation ou de l'interdiction des demandes anticipées d'AMM.....	149
6.2	Possibles mesures de protection concernant les demandes anticipées d'AMM	163
6.3	Résumé du chapitre	180
7	Conclusion	183
7.1	Réponse au mandat	184
7.2	Réflexions finales	193
	Références	195
	Appendice A.....	235

1

Introduction

- Mandat du comité d'experts
- Portée
- Le comité d'experts
- Terminologie
- Données probantes étudiées
- Comment lire ce rapport

1 Introduction

Le Canada est devenu l'un des rares pays à autoriser une certaine forme d'aide médicale à mourir (AMM). Dans sa décision dans le cas *Carter c. Canada* en 2015, la Cour suprême du Canada a jugé qu'une interdiction absolue de l'aide d'un médecin pour mourir était injustifiée (CSC, 2015). Ce jugement qui fait date a été suivi de l'adoption du projet de loi C-14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. La Loi modifie le *Code criminel* afin d'intégrer une disposition concernant l'AMM dans certaines circonstances (GC, 2016).

Cependant, l'adoption de la Loi et la pratique de l'AMM au Canada n'ont pas réglé le débat public. Parmi les points qui font encore l'objet de différends se trouvent les critères d'admissibilité et les garanties procédurales dans la loi, notamment les critères statuant que les personnes âgées de moins de 18 ans ne sont pas admissibles à l'AMM et qu'il n'est pas possible pour une personne de consentir à l'AMM par demande anticipée, et le fait que les personnes présentant une demande lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué ne répondent souvent pas aux critères d'admissibilité (p. ex. la mort naturelle doit être raisonnablement prévisible). Le Parlement a exigé des études indépendantes portant sur la question de l'interdiction ou de l'autorisation de l'AMM aux personnes appartenant aux catégories mentionnées ci-dessus (paragraphe 9.1 de la Loi).

Pour répondre à leurs obligations, les ministres de la Santé et de la Justice, au nom de Santé Canada et du ministère de la Justice du Canada (les commanditaires), ont demandé au Conseil des académies canadiennes (CAC) de réaliser des examens indépendants fondés sur les données probantes de l'état des connaissances sur l'AMM dans ces trois domaines (mineurs matures, demandes anticipées et demandes lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué). Les examens ont été lancés lors d'une annonce publique faite en décembre 2016.

1.1 MANDAT DU COMITÉ D'EXPERTS

L'objectif des examens, ici appelés *rapports*, était de recueillir et d'analyser l'information et les données probantes concernant les trois domaines afin d'éclairer un débat national au sein de la population canadienne et entre la population et les décideurs. Les commanditaires ont donc demandé au CAC de répondre aux questions générales suivantes :

Question principale

De quelles données probantes disposons-nous et que nous indiquent-elles relativement aux demandes d'aide médicale à mourir (AMM) faites par des mineurs matures, aux demandes anticipées et aux demandes se rapportant à des situations où la maladie mentale est le seul problème médical invoqué, compte tenu du contexte clinique, juridique, culturel, éthique et historique qui existe au Canada?

Sous-questions générales

Quelles implications pourraient avoir les trois situations liées à l'AMM pour les personnes visées et les autres personnes touchées, telles que les membres de leurs familles, les fournisseurs de soins et les professionnels de la santé?

*Quelles pourraient être les conséquences pour la société de permettre ou d'interdire les demandes d'AMM associées aux trois domaines examinés?**

Quels risques et quelles mesures de protection pourraient être considérés dans l'examen de ces trois domaines d'AMM?

Quelles sont les lacunes pertinentes dans les connaissances et les recherches nationales et internationales dans ces trois domaines d'AMM?

*P. ex., les stratégies de prévention du suicide et d'intervention médicale en matière de suicide; la disponibilité et l'efficacité des soins palliatifs et des services de santé et de soutien offerts aux personnes souffrant de démence ou d'un trouble de santé mentale; les risques pour les populations vulnérables; la discrimination et la stigmatisation associées à l'âge chronologique, à la démence et aux maladies connexes, et à la maladie mentale; les risques d'incitation.

Le mandat comprenait également des sous-questions propres à chaque domaine :

Demandes d'AMM faites par des mineurs matures :

Quelle influence l'âge chronologique d'une personne a-t-il sur sa capacité juridique de demander l'AMM ou d'y consentir?

Quelles considérations particulières s'appliquent aux demandes d'AMM faites par des mineurs matures (par exemple, un mineur mature par rapport à un adulte, ou une demande d'AMM par rapport aux autres décisions relatives aux soins de santé)?

Demandes anticipées d'AMM :

En quoi une demande anticipée d'AMM et les directives médicales anticipées sont-elles semblables ou différentes en vertu des régimes provinciaux/territoriaux actuels?

*Quelles considérations particulières doivent être prises en compte selon le moment où une demande anticipée est faite?****

*** C'est-à-dire : 1) avant le diagnostic; 2) après le diagnostic, mais avant le début des souffrances reliées à la maladie; 3) après que tous les critères d'admissibilité et les garanties procédurales ont été respectés, sauf les exigences du délai de carence de 10 jours et d'une nouvelle confirmation immédiatement avant la prestation de l'AMM.

Demandes d'AMM où la maladie mentale est le seul problème médical invoqué :***

Quelle influence les différentes formes de maladie mentale ont-elles sur la capacité juridique d'une personne de demander l'AMM ou d'y consentir?

*Quelles considérations particulières s'appliquent aux demandes faites par des personnes atteintes d'une maladie mentale (y compris par des mineurs matures) et où la maladie mentale est le seul problème médical invoqué?*****

*** Pour plus de précision, l'étude concerne les demandes se rapportant à des situations où la maladie mentale est le seul problème médical invoqué, mais non les cas où une personne atteinte d'une maladie mentale serait déjà admissible en vertu de la loi actuelle.

**** Dans les communautés et les établissements.

1.2 PORTÉE

Les rapports se penchent sur les questions du mandat. Ils se concentrent sur ce qu'on sait et ce qu'on ne sait pas au sujet de l'AMM en ce qui concerne les demandes de mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué. Toutefois, ils ne formulent pas de recommandation à l'intention des gouvernements. Il est aussi important de noter qu'ils n'évaluent pas les dispositions de la loi canadienne sur l'AMM, celle-ci devant être officiellement examinée cinq ans après son adoption (se reporter à l'article 10 de la Loi). Enfin, les rapports n'analysent pas non plus les arguments juridiques et les données probantes en faveur ou en défaveur de l'AMM en général.

1.3 LE COMITÉ D'EXPERTS

Pour répondre à son mandat, le CAC a constitué un comité multidisciplinaire de 43 experts canadiens et étrangers réparti en trois groupes de travail. Chacun de ces groupes de travail s'est concentré sur l'un des trois domaines. Les experts provenaient du milieu universitaire, clinique, juridique et réglementaire et des disciplines de la médecine, des soins infirmiers, du droit, de la bioéthique, de la psychologie, de la philosophie, de l'épidémiologie, de l'anthropologie et de la sociologie. Chacun d'eux est intervenu à titre bénévole et a agi à titre de personne informée plutôt que comme représentant d'une communauté, d'une

discipline, d'un organisme ou d'une région en particulier. Le comité d'experts s'est réuni en personne six fois entre mai 2017 et juillet 2018 en divers lieux du Canada. Ses membres se sont rencontrés en plénière et au sein de leurs groupes de travail respectifs pour délibérer sur les données probantes.

Le comité d'experts a aussi organisé trois séances parallèles pour discuter d'aspects du mandat portant sur plusieurs domaines. Au cours de ces séances, il a examiné les déterminants sociaux de la santé concernant les trois domaines, la relation entre les demandes anticipées et le trouble mental et l'intersection entre le trouble mental et les mineurs matures. Les résultats de ces séances ont éclairé les trois rapports. Les groupes de travail et les divers sous-groupes ont également tenu des discussions par téléconférence lorsque c'était nécessaire pour faire avancer les rapports entre les réunions en personne.

1.4 TERMINOLOGIE

Aide médicale à mourir

Aux fins des rapports, et conformément à la législation fédérale, le comité d'experts utilise le terme *aide médicale à mourir* (AMM), qui aux termes de la loi signifie :

Selon le cas, le fait pour un médecin ou un infirmier praticien :

- (a) d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort;
- (b) de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort.

(GC, 2016)

Les données probantes collectées contiennent souvent d'autres termes et expressions, comme *euthanasie*, *aide au suicide*, *suicide avec l'aide d'un médecin* ou *aide d'un médecin pour mourir*. Lorsqu'ils renvoient aux données probantes provenant d'autres États, les rapports utilisent la terminologie commune à l'État concerné. Un tableau de la terminologie juridique avec notes sur l'usage courant dans d'autres régions se trouve à l'appendice A.

Mineur mature

Un *mineur* est une personne n'ayant pas atteint l'âge de la majorité (18 ou 19 ans selon la province ou le territoire). Un *mineur mature* est un mineur qui possède la capacité de comprendre et d'apprécier la nature et les conséquences d'une décision. L'usage que le comité d'experts fait des autres termes et de nuances concernant les mineurs, comme *enfants*, *adolescents*, *jeunes* et *adultes*, est expliqué dans le rapport *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*.

Demandes anticipées d'AMM et directives anticipées

Le comité d'experts définit une *demande anticipée d'AMM*, comme une demande d'AMM formulée préalablement à la perte de la capacité à prendre de décisions et visant à être exécutée dans les situations décrites dans la demande après que la personne a perdu cette capacité.

Il faut distinguer les demandes anticipées d'AMM des *directives anticipées* réglementées à l'échelle provinciale et territoriale, qui sont des documents « permettant à un individu en mesure de prendre des décisions de désigner une personne pour prendre des décisions au sujet des soins de santé en son nom ou d'indiquer le type de traitement à accepter ou à refuser, s'il y a lieu, ou les deux » [traduction libre] dans le cas où l'individu perdrait sa capacité de décision (Gilmour, 2017). Ce rapport étudie en détail la possible relation entre les demandes anticipées d'AMM et les directives anticipées.

Trouble mental et maladie mentale

La loi sur l'AMM et le mandat du comité d'experts emploient le terme *maladie mentale*. Cependant, le groupe de travail a décidé d'utiliser *trouble mental* par souci de cohérence avec la pratique clinique et juridique. C'est également le terme choisi par les deux principaux systèmes de classification psychiatrique : la *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexe (ICD-10)* de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2008) et le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 5^e édition (*DSM-5*) de l'American Psychiatric Association (APA, 2013).

1.5 DONNÉES PROBANTES ÉTUDIÉES

Le CAC dispose d'une méthode bien établie pour réunir des experts et évaluer les données probantes. Tout au long de l'évaluation, le comité d'experts a dû définir l'éventail de connaissances et de données probantes correspondant au mandat et examiner et interpréter ces données sous forme de constatations. Il reconnaît toutefois que les expériences sont limitées, car peu d'États autorisent une forme ou une autre d'AMM et encore moins autorisent l'AMM dans les trois domaines étudiés.

Étant donné la nature complexe et interdisciplinaire des domaines, le comité d'experts a reconnu l'importance d'interpréter les données probantes de façon large et a inclus des données empiriques telles que la recherche examinée par les pairs et la documentation parallèle, des données normatives comme l'argumentation bioéthique et d'autres formes de données probantes telles que les expériences vécues. À cette fin, il a recensé et évalué les renseignements contenus, entre autres, dans les publications examinées par les pairs des disciplines de la

santé, de l'éthique, des sciences sociales, des sciences humaines et du droit; les normes et lignes directrices professionnelles; les textes réglementaires, législatifs et de conformité; les documents de politique; et les reportages.

Les membres du comité ont utilisé divers moyens pour déterminer les données probantes. Par exemple, ils ont tiré parti de leur expertise disciplinaire respective pour cerner les renseignements importants dans leur domaine, effectué des recherches dans les publications et examiné les réponses à l'appel à contribution lancé par le CAC (section 1.5.1). La collecte de données probantes a aussi inclus des conversations avec des aînés autochtones (section 1.5.2). Les recherches dans les publications ont été réalisées au moyen de termes de recherche reflétant la diversité de la terminologie relative à l'AMM au pays et à l'étranger (appendice A) et des concepts et pratiques connexes. Il s'agissait de recherches itératives, éclairées par les délibérations du comité d'experts et comprenant l'examen des publications citées dans les articles et rapports pertinents.

Le comité d'experts reconnaît que l'évaluation des données probantes de sources aussi diverses se heurte à un certain nombre de difficultés et de limites. En plus de la qualité et de la disponibilité variables de la recherche, les disciplines peuvent également différer dans les normes qu'elles appliquent en matière de données probantes et dans les méthodes d'établissement de ces normes. Il a donc été important pour le comité de prendre en considération la valeur et la qualité des données issues des normes de chacune des disciplines.

Le comité d'experts a également admis que les différents types de données probantes ne sont pas nécessairement comparables et ne peuvent pas être classés selon un ordre de crédibilité unique. L'argumentation éthique, la recherche médicale empirique, le savoir traditionnel et les expériences vécues, par exemple, apportent chacun aux questions touchant l'AMM une compréhension, une perspective et une nuance qu'aucun autre type de renseignements ne peut procurer seul. En outre, le comité admet qu'il est impossible de régler toutes les questions importantes grâce à la recherche empirique; dans certains cas, une anecdote véhiculant une signification par l'expérience vécue ou un argument fondé sur la logique peut être plus pertinent.

Dans la mesure où les données probantes le permettaient, le comité d'experts a également étudié la façon dont la loi sur l'AMM concernant les trois domaines pouvait influencer sur divers groupes de personnes. Ses délibérations ont donc tenu compte du sexe, de la race, de l'ethnicité, des aptitudes, du statut socioéconomique et d'autres facteurs influençant les déterminants de la santé, y compris l'accès aux soins et la prestation des services.

Les rapports constituent une synthèse des connaissances accessibles au comité d'experts par le biais des publications universitaires et politiques, de l'appel à contribution lancé par le CAC et de son expertise interdisciplinaire et professionnelle diversifiée. Les constatations du comité fournissent une appréciation de ce qu'on sait actuellement de l'AMM en ce qui concerne les trois domaines étudiés. Elles apportent également un éclairage sur les valeurs qui sous-tendent la politique sur l'AMM au Canada, notamment sur le point auquel les différences dans ces valeurs peuvent entraîner des différences d'interprétation des données probantes. Le texte final est le produit du travail collectif déployé pour exploiter ces apports probants et évaluatifs afin de répondre aux questions du mandat. Chaque rapport traduit le point de vue général des membres du groupe de travail qui l'a produit, même si l'unanimité n'a pas été possible sur tous les éléments. Dans certains cas, même après prise en compte des données disponibles et discussions au sein du comité d'experts, ces derniers n'ont pu s'entendre et des différences notables d'opinion ont subsisté, ce qui reflète la nature complexe et conflictuelle des questions examinées. Dans ces situations, les rapports reflètent le désaccord.

1.5.1 Appel à contribution

Dans le cadre de sa collecte de données probantes, le comité d'experts a lancé en juillet 2017 un appel à contribution d'une période de trois mois. En plus de demander une collaboration écrite à plus de 500 groupes et organismes touchés par l'AMM, ou y participant, partout au Canada, le comité a également diffusé l'appel en ligne à l'intention des organismes intéressés. Précisément, le comité demandait aux organismes : (i) de décrire leurs principaux problèmes en ce qui a trait aux demandes d'AMM dans les trois domaines étudiés; et (ii) de lui faire connaître les renseignements — ou de lui fournir les liens vers ces renseignements — qu'ils souhaitaient voir examinés par le comité. Le CAC a reçu 59 présentations d'organismes extrêmement divers : groupes de défense et du milieu de la médecine, des soins infirmiers, de la pharmacie, du travail social, du droit et de la religion (encadré 1.1).

Les réponses ont été transmises aux membres du comité d'experts et examinées afin d'y définir les éléments touchant les trois domaines. L'appel à contribution a également permis de déterminer un éventail de données probantes, notamment des lignes directrices professionnelles et codes de déontologie, d'autres articles examinés par les pairs, des sondages auprès des membres d'organes professionnels et des témoignages à propos d'expériences vécues, auxquelles le comité n'avait pas eu accès ou qu'il n'avait pas cernées. Lorsqu'elles étaient pertinentes, ces sources ont été incluses dans le corpus de données probantes évalué par le comité.

Encadré 1.1**Organismes ayant répondu à l'appel à contribution du CAC**

- Alberta College of Social Workers
- Alliance catholique canadienne de la santé
- Alliance des chrétiens en droit
- Alliance évangélique du Canada
- Alzheimer Society of British Columbia
- Alzheimer Society of Nova Scotia
- Armée du Salut
- Association canadienne de protection médicale
- Association canadienne pour l'intégration communautaire
- Association canadienne pour la santé mentale
- Association des infirmières et infirmiers praticiens du Canada
- Association des psychiatres du Canada
- Association du barreau canadien
- Association for Reformed Political Action
- Association médicale canadienne
- Association médicale du Québec
- Association nationale des organismes de réglementation de la pharmacie
- Association of Registered Nurses of British Columbia
- Autisme Canada
- British Columbia College of Social Workers
- British Columbia Humanist Association
- Canadian Association of AMM Assessors and Providers
- Canadian Physicians for Life
- CARP
- Centre de toxicomanie et de santé mentale
- Christian Medical and Dental Society of Canada
- Coalition canadienne pour les droits des enfants
- Collectif des médecins contre l'euthanasie
- Collège des médecins du Québec
- College of Licensed Practical Nurses of Manitoba
- College of Registered Nurses of Manitoba
- College of Registered Psychiatric Nurses of Manitoba
- Covenant Health
- Dépendances et santé mentale d'Ontario
- Dying with Dignity Canada
- Empowerment Council
- Fédération canadienne des sociétés de médecins catholiques
- Fédération des ordres des médecins du Canada
- Infirmières et infirmiers en santé communautaire du Canada
- Institut de planification des soins
- La Ligue Catholique des Droits de l'Homme
- Manitoba Provincial AMM Clinical Team
- Nova Scotia College of Pharmacists
- Nurse Practitioner Association of Manitoba
- Ontario Psychiatric Association

suite à la page suivante

- Ontario Shores Centre for Mental Health Sciences
- Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario
- Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario
- Ottawa Catholic Physicians' Guild
- REAL Women of Canada
- Right to Die Society of Canada
- Société canadienne des médecins de soins palliatifs
- St. Joseph's Health Care London
- The Hospital for Sick Children
- Toronto Catholic Doctors' Guild
- Toujours Vivant-Not Dead Yet
- University Health Network
- University of Toronto Joint Centre for Bioethics AMM Implementation Task Force, AMM Advance Request Working Group
- West Coast Assisted Dying

1.5.2 Cercle des aînés autochtones

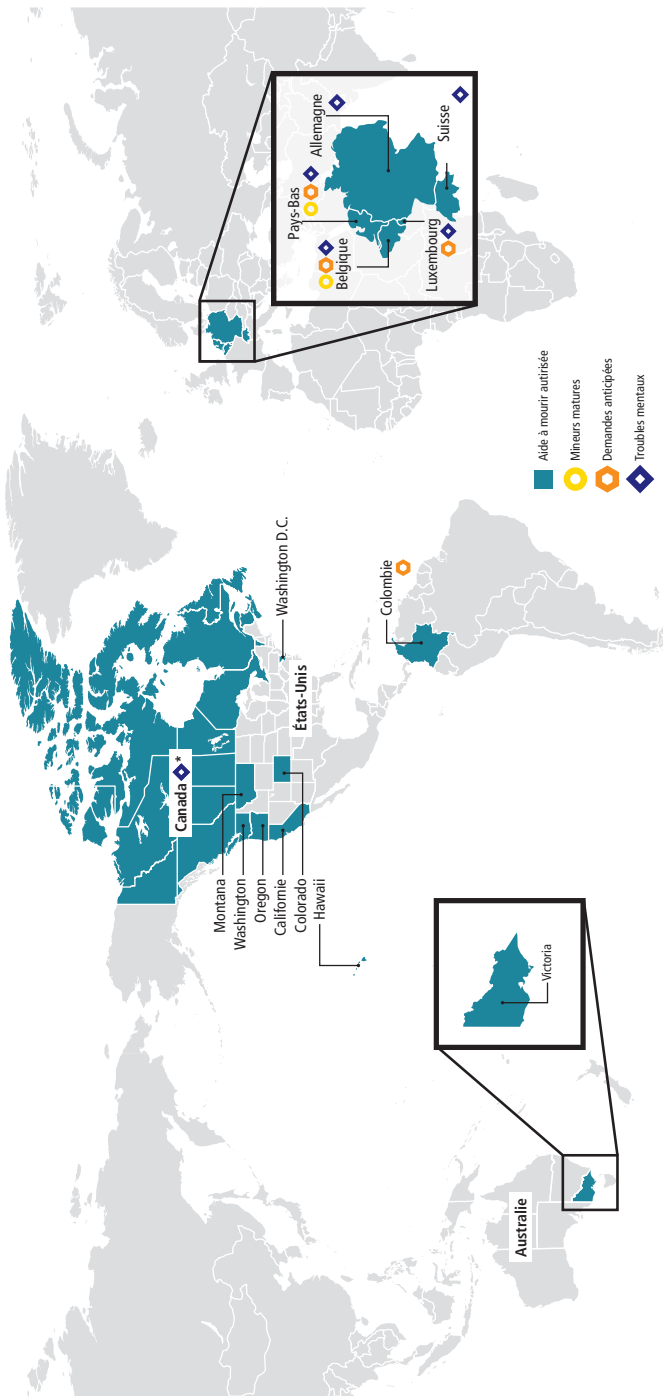
Un cercle des aînés autochtones, animé par des membres autochtones du comité d'experts, s'est réuni en février 2018 pour fournir le point de vue des peuples autochtones au sujet de l'AMM, surtout en ce qui concerne les trois domaines étudiés. Six aînés métis et des Premières Nations de la Colombie-Britannique, de la Saskatchewan, du Manitoba et de l'Ontario ont fait profiter au comité de leur savoir sur l'attitude, les pratiques, les problèmes et les préoccupations des Autochtones concernant la fin de vie. Ils ont notamment déclaré avoir le sentiment que c'était la première fois que les Autochtones étaient interrogés sur la question de l'AMM. Le comité d'experts reconnaît que le cercle des aînés autochtones avait une portée et une représentation limitées et qu'il ne constituait pas une consultation des peuples autochtones au sujet de l'AMM, ce qui rend les connaissances extrêmement lacunaires.

1.5.3 Expérience internationale

Le comité d'experts a étudié les expériences et les données probantes d'autres pays autorisant une certaine forme d'aide à mourir. Lorsque l'accès aux documents pertinents était entravé par des raisons de langue, des traducteurs professionnels ont été engagés.

L'aide à mourir est légale ou partiellement décriminalisée dans un petit nombre d'États¹ (figure 1.1); ceux qui l'autorisent ont établi des critères d'accès et des mesures de protection. Le comité a examiné et évalué de façon critique les données internationales à la lumière de l'environnement des soins de santé du Canada, de la géographie et de l'histoire uniques à notre pays et du contexte politique et social actuel dans lequel se déroule le débat sur l'AMM.

1 Dans ce contexte, *État* regroupe les notions de pays, d'État (p. ex. des États-Unis), de province et de territoire.



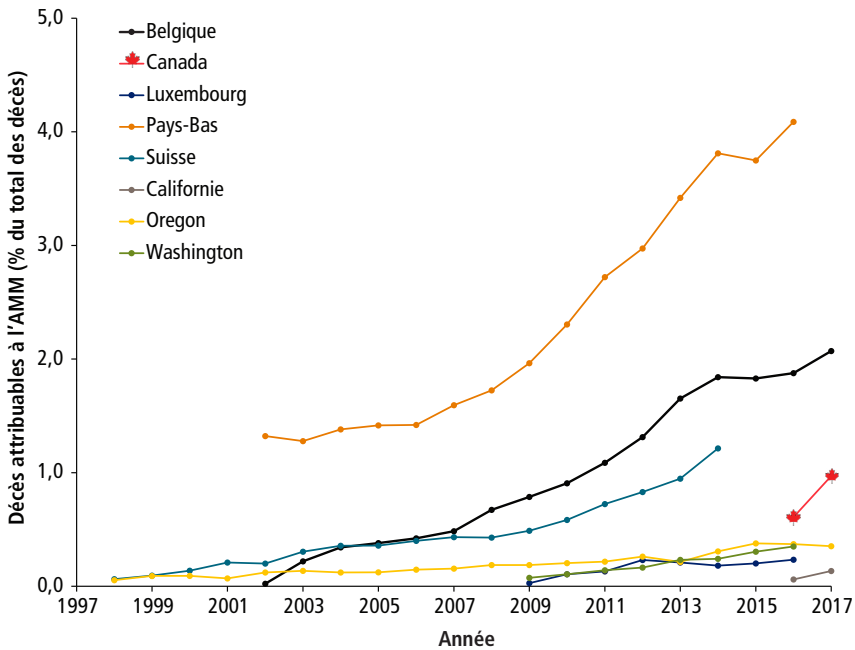
Sources des données : Bruns, 2016; GC, 2016; Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. de la CA, 2015; Gouv. du CO, 2016; Gouv. de la Colombie, 2015; Gouv. du DC, 2016; Gouv. de l'Allemagne, 1998; Gouv. de HI, 2018; Gouv. du GDL, 2009; Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. de l'OR, 1997; Gouv. de la Suisse, 1942; Gouv. de Victoria, 2017; Gouv. du VI, 2013; Gouv. de WA, 2009; Supreme Court of the State of Montana, 2009

Figure 1.1 États autorisant une certaine forme d'aide médicale à mourir

La figure représente ce que le comité d'experts savait de l'aide à mourir dans le monde, d'après les connaissances accessibles au moment de la rédaction du rapport. Les mécanismes juridiques permettant l'aide à mourir (p. ex. par la loi ou par une décision d'un tribunal), la forme d'aide à mourir autorisée (p. ex. autoadministration ou administration par un médecin d'une substance létale) et les critères d'admissibilité (p. ex. maladie en phase terminale ou âge minimal) varient d'un État à l'autre. Pour en savoir plus, voir l'appendice A. Les symboles correspondent au type d'aide médicale à mourir autorisé (aux mineurs matures, par demande anticipée ou lorsque le trouble mental est le seul problème médical invoqué) dans l'État.

* Pour accéder à l'aide à mourir au Canada, y compris lorsqu'on souffre d'un trouble mental, la mort doit être raisonnablement prévisible, mais cette exigence n'existe pas en Belgique, au Luxembourg ou aux Pays-Bas.

Le taux de recours à l'AMM varie considérablement d'une région à l'autre, et même à l'intérieur d'une même région. Dans les États des États-Unis qui n'autorisent que l'autoadministration chez les patients ayant reçu un diagnostic de maladie terminale, la proportion des décès attribuables au suicide avec l'aide d'un médecin demeure inférieure à 1 % (figure 1.2). Le comité d'experts relève que les procédures de collecte et de communication des données varient sensiblement entre les États et à l'intérieur des États. Les données probantes détaillées provenant de l'étranger et l'examen de ces données se trouvent dans le corps des rapports.



Source des données : Belgique (CFCEE, 2004, 2006, 2008, 2010, 2012, 2014, 2016, 2018; SB, 2018); Canada (GC, 2017a, 2017b, 2018b; StatCan, 2018); Luxembourg (CNCE, 2017; Gouv. du GDL, 2018); Pays-Bas (RTE, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012b, 2013, 2014a, 2015d, 2016c, 2017d; CBS, 2018; RTE, 2018b); Suisse (Gouv. de la Suisse, 2018b, 2018a); Californie (Gouv. de la CA, 2017, 2018); Oregon (Gouv. de l'OR, 2018a, 2018b); Washington (Gouv. de WA, 2018b, 2018c)

Figure 1.2

Décès assistés déclarés en pourcentage du total des décès par an et par État

Tous les États dans lesquels une certaine forme d'aide à mourir est autorisée ne déclarent pas publiquement le nombre de décès par ce moyen chaque année; les données présentées dans la figure sont les meilleures disponibles à ce jour. Il est à noter que les pratiques concernant l'aide à mourir varient d'un État des États-Unis à l'autre; les données propres à un État sont présentées lorsqu'elles sont accessibles.

1.5.4 Lacunes de connaissances

Les données probantes directes sur l'aide médicale à mourir dans les trois domaines se limitent à la documentation publiquement accessible des quelques pays qui autorisent l'AMM pour les mineurs matures, par demande anticipée ou lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué. Cependant, pour nombre des questions et problèmes que le comité d'experts a définis pour ces domaines, on dispose d'une base de données probantes s'étendant souvent sur de multiples disciplines, comme le droit, l'éthique, la médecine, les soins infirmiers, la psychologie, la psychiatrie et la sociologie. Cette base de données est la source principale des renseignements évalués par le comité. Néanmoins, des lacunes de connaissances subsistent; le comité les a relevées et prises en compte dans ses constatations.

1.6 COMMENT LIRE CE RAPPORT

Ce rapport est l'un des trois rapports connexes qui se penchent collectivement sur les données probantes concernant l'aide médicale à mourir : *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*. Bien que chacun de ces rapports ait été rédigé par un groupe de travail différent du comité d'experts, tous trois ont été élaborés en parallèle et profitent des discussions communes entre les groupes de travail.

Les rapports peuvent donc être lus indépendamment les uns des autres ou comme un corpus unique. Conformément à ce principe, les trois rapports ont en commun leurs deux premiers chapitres : le chapitre 1, *Introduction*, et le chapitre 2, *L'AMM au Canada : facteurs historiques et contemporains*. Ces deux chapitres fournissent des renseignements et le contexte communs aux trois rapports. Les chapitres qui suivent constituent le cœur de l'évaluation du domaine. Les chapitres 3 à 5 présentent le contexte, les questions et les données probantes pour le domaine concerné. Le chapitre 6 renferme un examen des effets, des implications et des mesures de protection possibles. Enfin, chaque rapport se conclut par un chapitre 7 qui résume les réponses aux questions du mandat le concernant.

2

L'AMM au Canada : facteurs historiques et contemporains

- **Comment en sommes-nous arrivés là?**
- **Mise en œuvre de l'AMM au Canada**
- **Prestation des soins de santé au Canada**
- **Prise de décision concernant les soins de santé**
- **Résumé du chapitre**

2 L'AMM au Canada : facteurs historiques et contemporains

La décriminalisation partielle de l'aide médicale à mourir au Canada est la conséquence d'une série de contestations juridiques et de changements sociétaux et technologiques, du travail de groupes de défense et d'universitaires et de débats menés au sein de la population et des professionnels, dont certains ont été amorcés il y a plus de 50 ans. Le comité d'experts comprend que l'AMM est un sujet profondément personnel pour lequel les données probantes peuvent être interprétées de façon différente, et que l'opinion qu'on peut avoir de la nécessité que la pratique inclue les mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué dépend de son expérience de vie, de ses valeurs et de ses croyances. De plus, les membres du comité, quelle que soit leur expertise disciplinaire, admettent que des considérations cliniques, éthiques, légales et sociétales peuvent s'affronter. Ce chapitre dresse le contexte du débat actuel sur l'AMM au Canada tout en tenant compte du fait que le débat continuera à évoluer.

Le chapitre commence par un aperçu des tournants de l'histoire, ainsi que de certaines réalités contemporaines de la prestation des soins de santé dans un pays culturellement diversifié et immense. Les trois domaines partagent également plusieurs notions : consentement éclairé, capacité à prendre des décisions et pouvoirs de décision; chacune d'elles est examinée dans le contexte de l'AMM au Canada. Devant l'étendue et la complexité des questions, ce chapitre cherche à procurer au lecteur un point de départ à la réflexion concernant l'AMM commun aux trois domaines. Il n'a pas pour but de représenter un examen définitif et exhaustif du contexte historique, social et politique de l'AMM au Canada.

2.1 COMMENT EN SOMMES-NOUS ARRIVÉS LÀ?

Le débat public au Canada à propos de la prise de décision en fin de vie remonte à plus d'un demi-siècle. Les avancées technologiques et les interventions médicales permettant de prolonger la vie ont déclenché des discussions sur leur utilisation ou leur retrait au sein des patients, des familles, des cliniciens et des établissements. Citant Smith et Nickel (2003), Arnup (2018) souligne que les soins de santé au Canada dans les années d'après-guerre étaient axés sur l'utilisation des nouvelles technologies et que l'important était de sauver des vies, « on se souciait peu de la dignité, du soulagement de la douleur et de la qualité des soins » [traduction libre] du mourant. À la fin des années 1960, cependant, les mouvements pour les soins palliatifs et les centres de soins palliatifs ont commencé à voir le jour, selon l'idée qu'il fallait offrir aux patients

en fin de vie une attention clinique égale — quoique d'un genre différent —, même lorsqu'il n'était pas possible de les guérir (Mount, 1976; Saunders, 2001; Arnup, 2018). Des cas fortement médiatisés, comme celui de Karen Ann Quinlan aux États-Unis, ont attiré l'attention du public sur le débat concernant l'arrêt des traitements et la qualité de vie en fin de vie (Martin, 2016).

En 1982, la Commission de réforme du droit du Canada publia un document de travail suivi en 1983 par un rapport complet intitulé *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement* (CRDC, 1982, 1983). La Commission recommandait de ne pas décriminaliser ou légaliser l'euthanasie ou l'aide au suicide, mais de clarifier les droits juridiques d'un patient à refuser les traitements et d'un médecin d'interrompre des traitements devenus inutiles sur le plan thérapeutique et qui ne sont plus dans l'intérêt primordial du patient (CRDC, 1983). Neuf ans plus tard, le jugement rendu dans le cas de Nancy B. à Québec affirmait le droit d'un patient capable à refuser un traitement nécessaire au maintien de la vie, même si cette décision menait à la mort (CSQ, 1992).

2.1.1 Sue Rodriguez remet en question la prohibition de l'aide au suicide au Canada

Au début des années 1990, Sue Rodriguez, une femme atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA), s'adressa à la Cour suprême de la Colombie-Britannique pour qu'elle déclare inconstitutionnelle la prohibition de l'aide au suicide dans le *Code criminel*. Cette dernière ayant rejeté sa demande, elle se tourna vers la Cour d'appel provinciale, où elle n'eut pas plus de succès, et puis vers la Cour suprême du Canada (CSC, 1993).

Les droits constitutionnels essentiels touchés par l'interdiction de l'aide au suicide étaient l'article 7 et le paragraphe 15(1) de la *Charte canadienne des droits et libertés* (GC, 1982). L'article 7 stipule que « Chacun a droit à la vie, à la liberté et la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale ». Le paragraphe 15(1) affirme quant à lui que « [...] tous ont droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, indépendamment de toute discrimination, notamment des discriminations fondées sur la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques ». Si les mesures prises par les gouvernements sont assujetties à ces dispositions, en vertu de l'article 1 de la Charte, elles peuvent restreindre ces droits dans les limites « raisonnables », « par une règle de droit » et la justification de cette restriction doit pouvoir « se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique ». Sue Rodriguez prétendait qu'elle serait incapable de mettre fin à ses jours sans aide quand elle n'aurait plus la capacité de profiter de la vie à cause de sa maladie. Elle affirmait que puisque le suicide était légal en vertu

du *Code criminel*, interdire l'aide au suicide introduisait une discrimination à l'égard des personnes souffrant d'un handicap physique les rendant incapables de mettre fin à leurs jours (CSC, 1993).

Le 30 septembre 1993, la Cour suprême du Canada jugea, à une majorité de cinq contre quatre, que la prohibition de l'aide au suicide était conforme aux principes de justice fondamentale et qu'à ce titre, elle ne violait pas l'article 7 de la Charte. Elle conclut également qu'une violation du paragraphe 15(1) de cette même Charte se justifiait « dans le cadre d'une société libre et démocratique » et jugea que la prohibition était constitutionnelle (CSC, 1993).

2.1.2 Débat public, considération et étude

Le débat sur le choix en fin de vie ne s'arrêta pas après l'arrêt *Rodriguez*. À la suite d'une série d'articles sur le suicide assisté et l'euthanasie publiés en 1993 par l'Association médicale canadienne, le Sénat du Canada nomma en 1994 un comité spécial « afin d'examiner les dimensions juridiques, sociales et éthiques de l'euthanasie et de l'aide au suicide et de faire rapport à ce sujet » (CSSEAS, 1995). Le comité entendit les témoignages et examina les lettres et mémoires provenant des quatre coins du Canada pendant 14 mois avant de publier un rapport final en 1995, dans lequel la majorité de ses membres recommandant de ne pas modifier le statut juridique de l'euthanasie et de l'aide au suicide au Canada (CSSEAS, 1995).

Les affaires criminelles rapportées par les médias canadiens dans les années 1990, comme celles de Robert Latimer en Saskatchewan et du Dr Maurice Généreux en Ontario, relancèrent le débat public et privé (voir Deschamps, 2017 pour un examen de ces affaires). Les Canadiens étaient également informés des cas internationaux hautement publicisés, comme ceux du Dr Jack Kevorkian aux États-Unis (Martin, 2016). De plus, les groupes de défense, tels que Dying with Dignity Canada et son homologue québécoise l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, faisaient campagne pour le choix en fin de vie au Canada. Enfin, dans le milieu clinique, des discussions avaient lieu sur les pratiques adéquates en matière de soins de fin de vie et d'élaboration de politiques (p. ex. CMFC, 2012; AMC, 2014).

Des études portant sur l'euthanasie et l'aide au suicide réalisées par les universitaires canadiens provenant d'un éventail de disciplines — dont le droit, la bioéthique, la philosophie et l'histoire — (p. ex. Somerville, 2001; Downie, 2004; Dowbiggin, 2005; Sumner, 2011) vinrent éclairer les points de vue sur la pratique. En 2011, la Société royale du Canada publia un examen multidisciplinaire sur la prise de décisions en fin de vie qui incluait la recherche sur l'aide à mourir (SRC, 2011).

Ces dernières décennies, les tentatives législatives pour modifier le *Code criminel* afin d'autoriser l'euthanasie ou l'aide au suicide dans des circonstances limitées ont échoué. Ces tentatives émanaient de divers partis politiques : Svend Robinson (Nouveau Parti démocratique) en 1992 et 1994, Francine Lalonde (Bloc Québécois) en 2005, 2008 et 2009, Stephen Fletcher (Parti Conservateur) en 2014 et Nancy Ruth (Parti Conservateur) en 2014 (Butler *et al.*, 2013; Deschamps, 2017).

2.1.3 Le Québec édicte une loi sur les soins en fin de vie incluant l'aide médicale à mourir

En 2006, l'organisme de réglementation de la médecine du Québec, le Collège des médecins du Québec (CMQ), lança une étude de trois ans sur les soins appropriés en fin de vie (CMQ, 2009). En novembre 2009, un rapport produit par un groupe de travail conclut qu'en dépit des progrès des soins palliatifs, il existait des cas exceptionnels dans lesquels les interventions cliniques étaient inefficaces; dans ces situations, il ne restait plus au patient qu'à souffrir jusqu'à son décès (CMQ, 2009). Cette position fut par la suite celle du CMQ (Robert, 2010). En décembre 2009, l'Assemblée nationale du Québec adopta à l'unanimité une motion de mise sur pied d'une commission composée de membres triés sur le volet pour étudier la question de la mort dans la dignité (Gouv. du Qc, 2012).

Dans son rapport à l'Assemblée nationale de mars 2012, la commission relevait que l'opinion avait changé en faveur de l'euthanasie et de l'aide au suicide, que ce soit dans les sondages auprès de la population ou dans les enquêtes menées par les associations professionnelles auprès des professionnels de la santé (Gouv. du Qc, 2012). En juin 2014, le gouvernement du Québec adopta la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Gouv. du Qc, 2014), qui entra en vigueur en décembre 2015. La Loi porte sur le droit des patients à recevoir l'ensemble des soins en fin de vie, y compris l'aide médicale à mourir. Les critères d'admissibilité et les mesures de protection fixés par le Québec sont similaires, mais pas identiques, à ceux prévus dans la loi fédérale (Gouv. du Qc, 2014).

2.1.4 Le jugement dans *Carter c. Canada* renverse l'interdiction générale de l'aide au suicide

En 2011, deux membres de la famille de Kay Carter (une femme atteinte de sténose spinale, qui s'était rendue en Suisse pour obtenir l'aide au suicide), William Shoichet (un médecin souhaitant aider les patients à mourir) et Gloria Taylor (une femme souffrant de SLA) se joignirent à la British Columbia Civil Liberties Association pour contester la prohibition fédérale de l'aide d'un médecin pour mourir. En 2015, la Cour suprême du Canada conclut que les dispositions contestées du *Code criminel* étaient nulles dans la mesure où elles :

[...] prohibent l'aide d'un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition.

(CSC, 2015)

Contrairement à la décision dans *Rodriguez c. Canada* (1993), prise à cinq contre quatre, l'arrêt *Carter* fut rendu à l'unanimité des neuf juges. Le jugement affirmait qu'une interdiction générale de l'aide au suicide privait les adultes du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne. Aux fins des rapports, il est important de noter que l'arrêt *Carter* considérait la situation d'adultes aptes à prendre des décisions et que les juges ne se prononçaient pas « sur d'autres situations où l'aide médicale à mourir peut être demandée » (CSC, 2015). La Cour suprême confirmait par là même le rôle du droit criminel et suspendait la déclaration d'invalidité de la prohibition criminelle durant un an afin de permettre une réponse législative ou réglementaire au jugement (CSC, 2015).

2.1.5 Le projet de loi C-14 et la décriminalisation partielle de l'AMM

En réponse à l'arrêt *Carter*, après étude et consultation (p. ex. GCPTE, 2015; CMSAMM, 2016), le gouvernement fédéral a présenté le projet de loi C 14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*. La Loi a reçu la sanction royale le 17 juin 2016, établissant le cadre législatif fédéral pour l'AMM (GC, 2016).

Le préambule de la loi fédérale sur l'AMM prend en considération l'autonomie et la souffrance intolérable des personnes affectées de problèmes de santé grave et irrémédiables qui souhaitent une AMM; la nécessité de « solides mesures de sauvegarde [...] pour prévenir les erreurs et les abus »; l'affirmation de « la valeur inhérente et l'égalité de chaque vie humaine » et l'évitement des « perceptions négatives au sujet de la qualité de vie des personnes âgées, malades ou handicapées »; la protection des personnes vulnérables « contre toute incitation à mettre fin à leur vie dans un moment de détresse » et la reconnaissance du fait que « le suicide constitue un important enjeu de santé publique qui peut avoir des conséquences néfastes et durables sur les personnes, les familles et les collectivités » (GC, 2016). Il conclut :

[...] le fait de permettre l'accès à l'aide médicale à mourir aux adultes capables dont la mort est raisonnablement prévisible établit l'équilibre le plus approprié entre, d'une part, l'autonomie des personnes qui demandent cette aide et, d'autre part, les intérêts des personnes vulnérables qui ont besoin de protection et ceux de la société.

Comme le prouve ce préambule, les législateurs étaient particulièrement préoccupés par les répercussions possibles de l'AMM sur le taux de suicide et sur la prévention du suicide. Le suicide n'est pas un crime au Canada, mais aider une personne à mettre fin à sa vie est illégal à moins que les conditions de la loi sur l'AMM soient remplies (GC, 2016). En plus d'être une question de santé publique, la prévention du suicide est également fondamentale pour la pratique des soins de santé mentale. Le suicide, sa prévention et les possibles conséquences des lois sur l'AMM sont examinés en détail aux sections 3.2 et 4.2 du rapport *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*.

La loi fixe les critères d'admissibilité et définit les garanties procédurales permettant l'AMM légale au Canada (encadré 2.1).

Encadré 2.1

Critères d'accès à l'AMM au Canada

241.2 (1) Seule la personne qui remplit les critères ci-après peut recevoir l'aide médicale à mourir :

- (a) elle est admissible — ou serait admissible, n'était le délai minimal de résidence ou de carence applicable — à des soins de santé financés par l'État du Canada;
- (b) elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;
- (c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;
- (d) elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures;
- (e) elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

241.2 (2) Une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables seulement si elle remplit tous les critères suivants :

- (a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable;

suite à la page suivante

- (b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- (c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans les conditions qu'elle juge acceptables;
- (d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.

(GC, 2016)

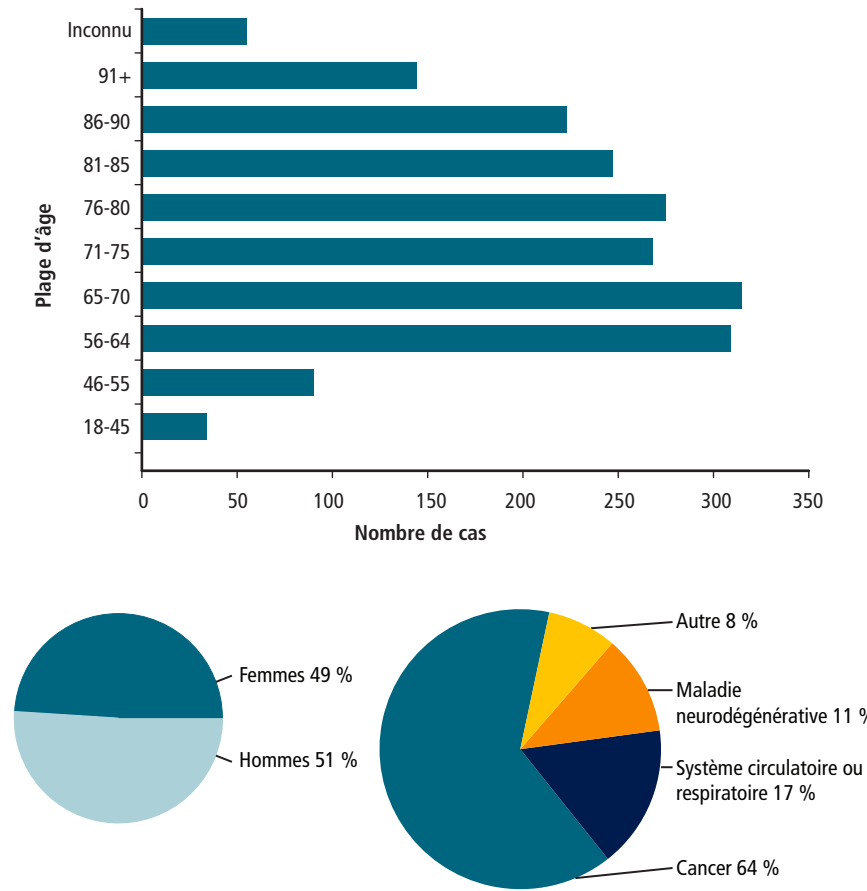
Deux médecins ou infirmiers praticiens indépendants doivent être d'avis que la personne qui a fait la demande d'AMM remplit tous les critères d'admissibilité. En outre, au moins 10 jours francs doivent s'être écoulés entre la demande officielle et la fourniture de l'AMM, à moins que la mort de la personne ou la perte de sa capacité soit imminente. Immédiatement avant la fourniture de l'AMM, la personne doit avoir la possibilité de retirer sa demande et doit consentir expressément à la procédure (GC, 2016).

Par conséquent, les mineurs matures de moins de 18 ans ne sont pas admissibles à l'AMM, les personnes compétentes ne peuvent pas fournir de consentement valide par demande anticipée d'AMM et les personnes compétentes pour lesquelles un trouble mental est le seul problème médical invoqué répondront rarement aux critères d'admissibilité.

2.2 MISE EN ŒUVRE DE L'AMM AU CANADA

D'après les meilleures données disponibles, 3 714 personnes ont accédé à l'AMM au Canada entre le 10 décembre 2015 et le 31 décembre 2017 (GC, 2018b). Ce chiffre inclut les données concernant le Québec (mais seulement jusqu'au 9 juin 2017) et exclut celles concernant le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut. En 2017, les décès par AMM ont représenté environ 1 % du total des décès au Canada (GC, 2018b).

La condition la plus fréquemment invoquée par les personnes ayant reçu l'AMM en 2017 (n = 1 961)² était le cancer (64 %), suivie des maladies du système circulatoire ou respiratoire (17 %) et des maladies neurodégénératives (11 %); 51 % des bénéficiaires étaient des hommes et 49 % des femmes. Leur âge s'étendait de 18–45 à plus de 90 ans, le segment démographique le plus représenté étant les 65–70 ans (figure 2.1).



Source des données : GC, 2018

Figure 2.1

Caractéristiques des décès attribuables à l'AMM déclarés au Canada en 2017

Décès attribuables à l'AMM au Canada, déclarés à Santé Canada en 2017, par âge, sexe et problème médical invoqué. Les chiffres excluent les données concernant le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut et le Québec.

2 Chiffres pour le Yukon, les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut et le Québec exclus.

Le nouveau règlement fédéral sur la surveillance, adopté le 25 juillet 2018, fixe des exigences de rapport et désigne un destinataire des rapports produits par les médecins, les infirmiers praticiens et les pharmaciens dans chaque province et territoire (GC, 2018a). Avant l'introduction du règlement sur la surveillance fédéral, Santé Canada produisait trois rapports intermédiaires à partir des données communiquées par les provinces et territoires (GC, 2017a, 2017b, 2018b).

Au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit la création d'une commission — la Commission sur les soins de fin de vie — qui soumet un rapport annuel d'activités, au plus tard le 30 septembre, au ministre de la Santé et des Services sociaux (Gouv. du Qc, 2014). Depuis sa formation, la Commission a publié deux rapports, le premier en octobre 2016 (Gouv. du Qc, 2016) et le second en octobre 2017 (Gouv. du Qc, 2017c). De plus, les directeurs généraux des établissements de santé et de services sociaux et le CMQ (qui recueille les rapports directement auprès de chaque médecin en pratique privée) doivent rendre publiquement compte du nombre de demandes d'AMM et des suites qui leur ont été transmises (GC, 2018b).

2.2.1 Contestations juridiques en cours de la loi sur l'AMM

La British Columbia Civil Liberties Association et Julia Lamb, une femme de 25 ans souffrant d'amyotrophie spinale (une maladie dégénérative progressive), ont déposé une contestation constitutionnelle de la loi fédérale le 27 juin 2016 (BCCLA, 2016). La poursuite conteste les critères d'admissibilité (mort raisonnablement prévisible, maladie ou condition incurable, déclin avancé et irréversible), affirmant que la loi fédérale limite de façon injustifiée la portée des articles 7 et 15 de la Charte et ne peut être sauvegardée en vertu de l'article 1 (BCCLA, 2016).

Au Québec, Jean Truchon, un homme de 49 ans souffrant de paralysie cérébrale, et Nicole Gladu, une femme de 71 ans atteinte du syndrome post-poliomyélite, ont déposé en juin 2017 une contestation juridique des lois sur l'aide à mourir du Canada et du Québec (CSQ, 2017b). Ils prétendent que les critères d'admissibilité établis dans ces lois (« sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » et « fin de vie ») sont trop restrictifs, violent les articles 7 et 15 de la Charte et ne peuvent être sauvegardés en vertu de l'article 1.

Également au Québec, Paul Saba, un médecin, a contesté de diverses manières la validité de la loi québécoise sur l'aide à mourir et de la loi fédérale sur l'AMM pour plusieurs raisons, dont le fait que les déficiences actuelles des services de soins de santé empêchent les patients de donner un consentement éclairé. Il prétend également que le régime est inconstitutionnel et contrevient au *Code de déontologie des médecins* du Québec et à la *Loi canadienne sur la santé* (CSQ, 2017a).

Dans une déclaration déposée à la Cour supérieure de justice de l'Ontario, Roger Foley, qui souffre d'un grave handicap neurologique, affirme que les défendeurs (son hôpital local, le réseau local d'intégration des services de santé et autres) ont violé ses droits prévus par la Charte en ne lui fournissant pas des soins à domicile adéquats et appropriés afin de soulager ses souffrances. De plus, il prétend que ces mêmes défendeurs lui ont offert l'aide au suicide au lieu de l'aide à vivre. Il cherche également à obtenir une déclaration affirmant que les dispositions sur l'AMM du *Code criminel* sont inconstitutionnelles et donc invalides (CSJO, 2018).

2.2.2 Interprétations juridiques de la loi sur l'AMM

En 2017, la Cour supérieure de justice de l'Ontario a rendu une *déclaration interprétative* concernant le critère d'admissibilité de la mort raisonnablement prévisible dans le débat entourant le cas concernant un patient ayant demandé l'AMM (*AB v. Canada (Attorney General)*). Faisant référence au langage utilisé dans la loi canadienne sur l'AMM, elle déclare :

Le langage révèle que la mort naturelle n'a pas à être imminente et que la mort raisonnablement prévisible est une question médicale qui dépend de chaque personne à laquelle il faut répondre sans pour autant établir, mais sans pour autant l'empêcher, un pronostic quant à l'espérance de vie. [traduction libre]

(CSJO, 2017)

Le College of Physicians and Surgeons of Nova Scotia (Collège des médecins et chirurgiens de la Nouvelle-Écosse) a de même produit une interprétation large de la prévisibilité raisonnable dans *Professional Standard Regarding Medical Assistance in Dying* (Normes professionnelles concernant l'aide médicale à mourir), document qui fait référence au cas *AB v. Canada (Attorney General)* (CPSNS, 2018). En outre, une commission d'enquête mise sur pied par le College of Physicians and Surgeons of British Columbia (Collège des médecins et chirurgiens de la Colombie-Britannique) a constaté qu'une femme avait satisfait aux critères d'admissibilité à l'AMM « malgré le fait que son refus de traitement médical, de s'alimenter et de boire avait indubitablement hâté sa mort et contribué à la "prévisibilité raisonnable" » [traduction libre] (CPSBC, 2018).

L'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario a édicté deux politiques qui exigent des médecins qui s'opposent en leur âme et conscience à l'AMM à offrir un aiguillage efficace aux patients demandant l'AMM (OMCO, 2015a, 2016). Plusieurs groupes et médecins à titre individuel ont contesté ces politiques, affirmant qu'elles violent le droit à la liberté de religion, à la liberté de conscience et à l'égalité. La Cour supérieure de justice de l'Ontario (Cour divisionnaire) a jugé le 31 janvier 2018 que toute contravention à la liberté de religion des

médecins est justifiée si son objectif est d'assurer un accès équitable aux soins de santé (CSJOC, 2018). Une demande d'interjeter appel de cette décision a été déposée devant la Cour d'appel de l'Ontario le 20 février 2018 (Golding et Rosenbaum, 2018).

2.2.3 Prestation et réglementation de l'AMM

Dans le *Code criminel*, l'AMM constitue une exemption aux infractions criminelles que sont l'homicide et l'aide au suicide, tant que des critères d'admissibilité précis sont satisfaits et que certaines mesures de protection sont respectées (encadré 2.1). Les critères d'admissibilité à l'AMM font l'objet de débats notamment en ce qui concerne la portée du droit criminel, les interdictions de causer la mort que le droit criminel renferme et les normes sociales qu'il illustre. Cependant l'AMM est aussi un acte médical réglementé et exécuté au sein du système de santé, car selon la loi, seul un médecin ou un infirmier praticien peut la fournir au Canada. Par conséquent, il est nécessaire de revenir brièvement sur son exécution et sa réglementation.

C'est principalement aux provinces et aux territoires qu'il incombe de fournir les services de santé à leurs résidents. Cependant, le gouvernement fédéral a le devoir de fournir les soins de santé primaires à certains groupes (GC, 2012a). Les lois provinciales et territoriales sur les soins de santé définissent les obligations des autorités sanitaires, des établissements de santé et des praticiens en ce qui concerne la prestation. Ces obligations sont établies dans la loi régissant, par exemple, les hôpitaux (p. ex. Gouv. de la N.-É., 1989) ou le consentement aux soins de santé (p. ex. Gouv. de l'Ont., 1996). Dans le cas du Québec, la loi provinciale régit les soins de fin de vie, y compris l'AMM (Gouv. du Qc, 2014). À la suite de l'adoption de la loi fédérale sur l'AMM, le Manitoba et l'Ontario ont introduit et modifié des lois pour permettre sa mise en œuvre (p. ex. Gouv. du Man., 2017; Gouv. de l'Ont., 2017a).

Les lois provinciales et territoriales prévoient des organes réglementaires qui assurent la mise en application des normes de pratique et réglementent la conduite des fournisseurs de soins de santé, comme les infirmiers, les médecins et les pharmaciens. Ces organes mettent les normes en application par l'octroi de permis et la discipline au sein de leurs membres. Leur objectif est de servir et de protéger le public en vérifiant la compétence et la qualité de la pratique au sein de leurs professions (p. ex. Gouv. de la C.-B., 1996c). Le Québec dispose d'une loi qui définit les codes de déontologie de certaines professions, comme celle des médecins (Gouv. du Qc, 2017a). De nombreux organes réglementaires ont élaboré des normes et politiques professionnelles pour l'évaluation et la prestation de l'AMM par leurs membres (p. ex. OMCO, 2016; CPSNS, 2018; CRNBC, 2018).

Les hôpitaux réglementent également les actes posés par et à l'intérieur de leurs établissements, y compris la fourniture de l'AMM. Au sein d'une province ou d'un territoire, il peut également se trouver des établissements de santé publics et autonomes réglementés par différents actes législatifs (p. ex. Gouv. de l'Ont., 1990a, 1990b, 1990c). Dans le droit, les médecins sont généralement traités comme des entrepreneurs indépendants; cependant, les hôpitaux exercent un contrôle sur leur conduite professionnelle, par exemple, en leur octroyant ou en révoquant les privilèges de fournir des soins entre leurs murs. Les hôpitaux détiennent les pouvoirs d'embaucher et de réglementer la conduite des autres professionnels de la santé, tels que les infirmiers et les pharmaciens. Nombre d'entre eux ont élaboré des politiques visant à encadrer la prestation de l'AMM (p. ex. Hôpital d'Ottawa, 2016).

Les associations et sociétés professionnelles, comme la Canadian Association of AMM Assessors and Providers (Association des évaluateurs et les prestataires d'AMM; CAMAP), la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, regroupent des professionnels de la santé et des universitaires. Elles cherchent à procurer soutien, information et conseils aux professionnels de la santé, mais ne délivrent pas de permis à leurs membres et ne possèdent pas de pouvoirs réglementaires.

2.2.4 Pratiques de fin de vie autres que l'AMM

Si l'AMM est une pratique nouvelle au Canada, assujettie aux critères d'admissibilité et aux mesures de protection prescrites dans le *Code criminel*, elle est mise en œuvre dans un contexte de soins de santé où existent des pratiques de fin de vie classiques, telles que le refus ou l'arrêt d'un traitement, la sédation palliative continue et l'abstention d'alimentation et d'hydratation, dont cette section dresse un bref examen du statut légal au Canada.

Refus ou arrêt d'un traitement nécessaire au maintien de la vie

En vertu du droit canadien, les personnes qui possèdent clairement la capacité de prendre des décisions ont le droit de refuser un traitement même quand le refus se traduira par leur mort (CSQ, 1992). La loi ne stipule pas que les refus doivent être considérés ou acceptés. Les mineurs matures et les personnes souffrant de troubles mentaux qui ont la capacité de prendre des décisions peuvent décider de refuser ou d'arrêter un traitement nécessaire au maintien de la vie, tout comme leur mandataire spécial au cas où ils perdraient ultérieurement leur capacité décisionnelle.

Les refus de traitement peuvent être exprimés par directive anticipée, soit par instruction écrite soit par un mandataire spécial choisi. Un mandataire spécial nommé en application de la loi (p. ex. membre de la famille) peut décider, au

nom du patient qui a perdu sa capacité à prendre des décisions, de refuser ou d'interrompre un traitement nécessaire au maintien de la vie s'il pense que la décision est conforme aux vœux du patient (lorsqu'ils sont connus) ou dans l'intérêt primordial de celui-ci (lorsque les vœux du patient, alors qu'il était capable, ne sont pas connus) (voir la section 3.3.2).

Sédation palliative continue (SPC)

L'Association médicale canadienne définit la thérapie par SPC comme « la sédation complète, avec l'intention de rendre le patient inconscient de son environnement, de ses sensations ou de ses pensées, jusqu'à ce qu'il meure naturellement de la maladie sous-jacente » (AMC, 2017b). La SPC est clairement légale lorsqu'elle ne cause pas la mort c'est-à-dire lorsqu'elle est administrée en combinaison avec la cessation de l'hydratation et de l'alimentation artificielles quand la mort est prévue dans un délai approximatif de 48 heures (Downie, 2017). Quand la mort est prévue dans les deux semaines qui suivent, la SPC avec hydratation et alimentation artificielles est clairement légale (ici encore, elle ne cause pas la mort) (Downie, 2017). Dans les faits, elle est généralement administrée sans hydratation et alimentation artificielles. Quand la mort est prévue dans les 14 jours, le statut légal de la SPC combinée avec la cessation de l'hydratation et de l'alimentation artificielles est moins clair (Downie, 2017), mais on peut soutenir que la pratique est légale (Downie, 2018). En revanche, le statut légal de la SPC en combinaison avec la cessation de l'hydratation et de l'alimentation artificielles quand la mort n'est pas prévue avant un certain temps n'est pas assuré.

Refus volontaire de s'alimenter et de boire

Certains patients décident de s'arrêter de manger et de boire, sachant qu'ils vont en mourir. Les patients compétents peuvent refuser l'hydratation et l'alimentation orale (p. ex. maintien d'un verre entre les lèvres, alimentation au moyen d'une cuillère) et l'hydratation et l'alimentation artificielles (p. ex. injection de liquides par intraveineuse, sonde d'alimentation), et les directives anticipées (lorsqu'elles sont possibles au Canada) peuvent aussi inclure le refus de l'hydratation et de l'alimentation artificielles (Downie, 2017). Dans certaines provinces (p. ex. Nouvelle-Écosse), l'hydratation et l'alimentation orales peuvent également être refusées par directive anticipée; toutefois, cette permission est moins claire ailleurs (p. ex. BCCA, 2015).

Le refus volontaire de s'alimenter et de boire est employé au Canada comme voie d'admissibilité à l'AMM. Si une personne cesse de manger et de boire, sa mort naturelle devient raisonnablement prévisible (ou, au Québec, la personne atteint sa « fin de vie »). Par exemple, un Québécois a déjà refusé

la nourriture pendant 53 jours et l'eau pendant 8 jours pour être admissible à l'AMM (McKenna, 2016). De même, une Britanno-Colombienne a refusé de s'alimenter et de boire pendant 14 jours dans le même but (CPSBC, 2018).

2.3 PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA

En tant que premier point de contact, les services de soins de santé primaires offrent des soins immédiats pour les problèmes de santé, des soins courants ou de l'information sur la santé. Ces services peuvent être fournis par des médecins de famille, des infirmiers praticiens, des pharmaciens ou des agents de lignes d'aide téléphonique. Les soins de santé primaires assurent également la coordination des services spécialisés, comme les consultations et les soins d'un spécialiste (p. ex. cardiologue, allergologue, psychiatre) ou les soins prodigués dans les hôpitaux (GC, 2012b).

En 2013, environ 29 % des personnes au Canada âgées de 15 ans et plus déclaraient avoir du mal à accéder aux services de santé, le plus souvent à cause des délais d'attente ou de la difficulté à obtenir des rendez-vous (Clarke, 2016). En 2016, 15,8 % des personnes âgées de 12 ans et plus déclaraient ne pas avoir de fournisseur de soins de santé régulier³ (StatCan, 2017a). Les hommes âgés de 18 à 34 ans constituaient le groupe le plus enclin à déclarer ne pas avoir de fournisseur de soins de santé régulier (environ 33 %), alors que les hommes et les femmes de plus de 65 ans constituaient le groupe le moins enclin à cette affirmation (6,5 % des hommes et 5,3 % des femmes). Les personnes s'identifiant comme Autochtones étaient plus enclines à déclarer ne pas avoir de fournisseur de soins de santé primaires (19,2 %) que le reste de la population (15,8 %) (StatCan, 2017). À cause des grandes distances à parcourir à l'intérieur des collectivités et de la faible densité de population, les soins de santé sont plus coûteux dans les régions éloignées, ce qui réduit l'accès aux services et aux professionnels. Le phénomène est plus prononcé dans le nord du Canada, où nombre des principaux services de santé sont fournis périodiquement par des professionnels itinérants ou des médecins suppléants et concernent le court terme (CCNSA, 2010). Pour recevoir des soins spécialisés, les patients doivent souvent quitter leur communauté d'appartenance et se rendre en avion vers des centres plus densément peuplés (CCNSA, 2010; MacIntosh, 2017).

En ce qui concerne la fin de vie, l'accès aux soins palliatifs varie également au Canada. Cet accès et la couverture de services tels que la fourniture de produits pharmaceutiques, les soins à domicile, les services de psychologues et l'hébergement et les soins de longue durée sont extrêmement variables d'une

3 Ces estimations excluent les territoires parce que l'enquête de 2016 ne portait pas sur toutes les communautés.

province ou d'un territoire à l'autre et leur financement est assuré à la fois par des programmes publics, des polices d'assurance privées et les patients eux-mêmes (Carstairs, 2010; Chappell et Hollander, 2011; Verma *et al.*, 2014). Les lacunes dans les données empêchent de saisir toute l'ampleur du problème (Société canadienne du cancer, 2016). Des chiffres souvent cités révèlent que seulement de 16 à 30 % des gens au Canada ont accès aux soins palliatifs (Carstairs, 2010), quoiqu'ils proviennent d'une étude sur les soins palliatifs en hôpital dans le Canada de l'Ouest seulement (Downie et Lloyd-Smith, 2014). Les 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, 2017). Dans une lettre adressée au ministre de la Santé du Québec datée du 29 mai 2018, le CMQ s'inquiète du fait que comme les soins palliatifs et les services sociaux sont de plus en plus détournés au profit des personnes désireuses d'obtenir l'aide médicale à mourir, les patients peuvent chercher à y accéder en formulant une demande à cet effet (CMQ, 2018).

2.3.1 La santé et l'équité en matière de santé au Canada

Il existe d'importantes disparités en matière de santé au Canada. Par exemple, l'espérance de vie est constamment plus faible dans les régions où le taux de chômage est élevé, le taux de diplomation est plus faible et la privation matérielle et sociale est plus grande (ASPC, 2018). Le faible statut socioéconomique est aussi corrélé avec une incidence plus forte des maladies chroniques comme l'arthrite, l'asthme et le diabète (ASPC, 2018). Les études ont montré que les groupes d'immigrants, racialisés et ethnoculturels se heurtent à des obstacles à l'accès aux soins de santé physique et mentale (McKenzie *et al.*, 2016). Des disparités en matière de soins préventifs, telles que l'accès réduit au dépistage du cancer du sein et aux soins de santé mentale, et de résultats des soins, comme un plus faible taux de survie au cancer, ont aussi été invoquées (Booth *et al.*, 2010; Kumachev *et al.*, 2016; McKenzie *et al.*, 2016).

On estime que ces facteurs systémiques (ou déterminants sociaux de la santé) ont une influence allant jusqu'à 60 % sur l'état de santé de la population (AMC, s.d.). L'accès aux soins de santé peut expliquer jusqu'à 25 % de l'état de santé de la population et la biologie et la génétique 15 % (AMC, s.d.). Les déterminants sociaux de la santé sont, notamment, la communauté, le logement, la sécurité alimentaire, l'environnement physique, le sexe, les aptitudes, la race et le statut d'Autochtone (ASPC, 2018).

Ces déterminants sociaux peuvent influencer sur le risque de contracter une maladie, l'évolution et la gravité de cette maladie et la disponibilité du traitement. La stigmatisation et la discrimination ont une incidence sur les résultats en matière

de santé, car elles touchent différemment les groupes et les individus. Depuis de nombreuses années, les personnes souffrant de handicap et leur famille déclarent que le système de santé entretient des préjugés négatifs au sujet de leur qualité de vie (p. ex. Stainton et Besser, 1998; Gill, 2000; Drainoni *et al.*, 2006), certains professionnels croyant que la vie avec un lourd handicap ne vaut pas la peine d'être vécue (Gill, 2000). La nécessité d'améliorer l'équité en matière de santé est une question fondamentale au Canada, qui est de plus en plus prévue dans la législation provinciale et territoriale. L'amélioration de l'équité en matière de santé permet aux gens d'atteindre leur plein potentiel de santé en éliminant les conditions systémiques évitables qui restreignent les choix de vie, notamment en fin de vie (p. ex. Batavia, 2001).

2.3.2 Obstacles aux soins de santé pour les Autochtones

La réconciliation avec les peuples autochtones réclame la fourniture de services en adéquation avec leur culture et leurs besoins. Or, les soins de santé formels qui leur sont dispensés au Canada sont historiquement fortement distincts et de faible qualité (FNHA, 2017; Geddes, 2017). Le partage des responsabilités entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux a créé un système de santé hétérogène. De plus, les différends entre le fédéral et les provinces et les territoires à propos du paiement provoquent des retards d'accès aux services de santé nécessaires (CCNSA, 2010).

Les iniquités en ce qui a trait aux soins de santé subies par les peuples autochtones sont bien documentées (p. ex. Loppie *et al.*, 2014; Allan et Smylie, 2015; Hart et Lavalée, 2015; CVR, 2015). Le racisme continue à créer et à renforcer les disparités (Loppie *et al.*, 2014; Allan et Smylie, 2015) et, comme il est noté à la section 2.3.1, l'accès inéquitable aux soins de santé nuit à la santé elle-même (Reading et Wien, 2009). L'absence de soins appropriés et sûrs peut dissuader les Autochtones de chercher à se faire soigner (CCNSA, 2010); les déficiences en matière de sécurité et de compétences culturelles, ainsi que les abus passés et actuels, ont fait en sorte que certains d'entre eux ont perdu foi dans le système de santé (Geddes, 2017). En fait, la Commission de vérité et réconciliation a demandé que le système de santé canadien reconnaisse la valeur des pratiques de guérison autochtones et y ait recours lorsque des patients autochtones sont concernés (CVR, 2015).

Les Autochtones ont divers points de vue spirituels qui aboutissent à une conception de ce qu'est la santé, la mort et l'acte de mourir à la fois différente de la conception occidentale et similaire. Les enseignements traditionnels insistent sur l'interconnectivité de toute la création et envisagent l'humanité comme le fait de vivre en harmonie avec l'environnement naturel (ONF, 2015). Par contraste avec la philosophie positiviste (c.-à-d. axée sur les données empiriques)

qui prédomine dans la médecine occidentale, la perception autochtone de la santé est globale (Stewart et Marshall, 2017). Pour de nombreux Autochtones, les liens avec la famille, les amis, la communauté, la nature et la culture sont une partie importante du processus de guérison, ce qui laisse penser qu'ils peuvent être plus réceptifs aux services de santé axés sur l'interconnectivité (McCormick, 1997). La roue de médecine, par exemple, souligne l'importance de l'équilibre et insiste sur quatre formes interreliées de santé : physique, émotionnelle, spirituelle et mentale et intellectuelle (Dyck, 1996). Certaines conceptualisations de cette roue représentent aussi les quatre stades de la vie dans le monde physique : naissance, jeunesse, âge adulte et mort (NLM, s.d.). De nombreux peuples autochtones croient après la mort et certains voient la mort en tant que processus comme une préparation au voyage vers l'au-delà (Kelly et Minty, 2007).

Les personnes qui ont communiqué leur savoir et leurs expériences lors du cercle des aînés autochtones (section 1.5.2) ont déclaré que la vie était sacrée et donc, que la mort ne devait pas être le sujet d'une discussion informelle, laquelle risque d'amoindrir la valeur de la vie. Idéalement, les gens prennent des décisions sur leur fin de vie au sein d'une communauté, dans le cadre de relations d'aide. Selon eux, autoriser l'AMM pour les personnes souffrant de troubles mentaux pourrait être dommageable pour les communautés vivant des crises de suicide chez les adolescents. Les aînés ont parlé de barrières systémiques qui les empêchent ou qui empêchent leurs proches de faire des diagnostics exacts et de bénéficier des traitements appropriés. Ils craignent qu'en l'absence d'un accès élémentaire à des soins de santé et à des services sociaux adéquats dans la communauté, l'AMM soit une option de soins extrêmement inconsiderée. L'étude de l'AMM dans les trois domaines n'est pas une priorité pour la plupart des communautés autochtones qui ont aussi à composer avec le manque d'eau saine, de sécurité alimentaire, de soins de santé et autres nécessités. S'ils étaient reconnaissants au CAC d'avoir tenu le cercle des aînés autochtones, les membres du cercle ont fait remarquer qu'ils n'exprimaient pas l'ensemble des points de vue autochtones. Le comité d'experts admet d'ailleurs qu'en raison de la faible quantité de renseignements provenant des peuples autochtones, les données probantes considérées pour ce rapport souffrent d'importantes lacunes. Il est important d'étudier les préoccupations et les besoins potentiels des Autochtones en ce qui concerne l'AMM dans les trois domaines.

2.3.3 Culture et soins de fin de vie

L'expérience culturelle se forge, entre autres, à partir de la famille, de l'ethnicité, de la religion, du milieu de travail et de l'éducation. La culture peut influencer profondément la façon dont les gens, patients comme professionnels de

la santé, perçoivent les soins médicaux de fin de vie et la mort en général (Chakraborty *et al.*, 2017). Par conséquent, il est probable que le choix d'une personne quant au traitement médical dépend de sa vision de la mort. S'il peut être approprié et souhaitable pour certains de discuter des options médicales permettant de prolonger la vie, d'autres perçoivent ce débat comme une entrave au passage naturel de la vie (Coolen, 2012). Dans certaines traditions culturelles, la souffrance est une partie essentielle et spirituellement importante de l'existence, qu'il faut parfois vivre et endurer plutôt qu'éviter (Searight et Gafford, 2005). Le racisme vécu et les traumatismes historiques subis dans le système de santé jouent aussi un rôle dans l'attitude à l'égard des soins de fin de vie (p. ex. Welch *et al.*, 2005).

La religion et la spiritualité peuvent être facteurs particulièrement importants dans les décisions médicales concernant la fin de vie (Chakraborty *et al.*, 2017). La religion joue un rôle essentiel en apportant signification et compréhension aux questions ayant trait à la santé, à la médecine, à la mort et à la croyance en une vie après la mort (O'Connell, 1995). Mais les points de vue ne sont pas homogènes d'une religion à l'autre, voire au sein d'une même religion (p. ex. conceptions orthodoxes ou conservatrices, par opposition aux perspectives réformistes ou libérales). Cette diversité de conviction façonne les opinions que les croyants peuvent avoir de l'AMM.

La diversité des expériences culturelles au Canada influence les examens des répercussions et des implications de l'AMM dans les trois domaines. Toutefois, l'étude minutieuse de ces perspectives dépassait la portée des rapports et les connaissances sur le sujet demeurent extrêmement lacunaires.

2.4 PRISE DE DÉCISION CONCERNANT LES SOINS DE SANTÉ

Dans le droit canadien, le respect de l'autonomie des personnes et la protection de leur intégrité physique sont des valeurs fondamentales qui sous-tendent la nécessité de se conformer aux décisions prises par des individus capables et plus précisément, la règle stipulant que le consentement doit être obtenu avant un traitement (Gilmour, 2017). Il existe des exceptions à cette règle générale : par exemple, dans certaines provinces et certains territoires, le refus exprimé par des mineurs capables (Day, 2007) ou par des adultes capables qui sont involontairement internés dans un hôpital en raison de troubles mentaux peut ne pas être respecté (Wildeman, 2016). Chacun des rapports examine la prise de décision en matière de soins de santé de façon plus spécifique, mais il est important de clarifier trois concepts décisionnels par souci de cohérence : le consentement éclairé, la capacité de prise de décision (en tant que concept clinique et juridique) et les pouvoirs de décision.

2.4.1 Consentement éclairé

La législation provinciale et territoriale stipule que le consentement éclairé doit :

- porter sur le traitement proposé;
- être donné volontairement;
- ne pas avoir été obtenu par la fraude ou par une déclaration inexacte;
- être donné par une personne capable de prendre des décisions au sujet des soins de santé;
- être donné par une personne qui a eu la possibilité de poser des questions sur les soins proposés et sur des solutions de remplacement, et qui a reçu des réponses;
- être donné par une personne qui été adéquatement informée de façon à comprendre les soins proposés, notamment sur la nature des soins, leurs risques et leurs avantages, ainsi que sur les solutions de remplacement raisonnables aux soins proposés, notamment le non-traitement.

(Gouv. de la C.-B., 1996a; Gouv. de l'Ont., 1996;
Gouv. de l'Î.-P.-É., 1988; Gouv. du Yn, 2003b)

La Nouvelle-Écosse exige des hôpitaux qu'ils obtiennent des patients le consentement éclairé aux soins; cependant, la loi ne s'étend pas aux autres établissements (Gouv. de la N.-É., 1989). Le Québec exige des médecins qu'ils obtiennent le consentement éclairé de leurs patients, comme le stipule le *Code de déontologie des médecins* (Gouv. du Qc, 2017a) et le prévoit le *Code civil du Québec* (Gouv. du Qc, 1991). En dehors du Québec, la common law détermine les exigences en matière de consentement éclairé pour les provinces et territoires qui ne disposent pas d'une loi explicite et pour les pratiques qui dépassent le cadre de la législation sur le consentement aux soins de santé (Wahl *et al.*, 2014).

2.4.2 Capacité de prise de décision

On présume que tout adulte est apte à prendre des décisions, sauf s'il existe des raisons raisonnables de croire autrement ou si la loi supprime cette présomption (Gilmour, 2017). Un patient possède cette capacité quand il est en mesure de comprendre et d'apprécier la nature et les conséquences de ses décisions. La capacité est l'aptitude cognitive nécessaire pour prendre des décisions avisées — en particulier pour être en mesure de comprendre l'information pertinente afin de prendre une décision et d'apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles de cette décision (ou de l'absence de décision). Lorsqu'elle est remise en cause, la capacité devient dépendante de la décision et du moment; elle est évaluée par rapport à la décision à prendre et au moment de sa mise à exécution. Il ne s'agit pas d'une détermination globale de la présence ou de l'absence de capacité générale de prise de décision de la personne (Gilmour, 2017).

Les lignes directrices, politiques et orientations concernant la capacité et le consentement sont fournies par les organes réglementaires de la santé et dans certains cas, par les employeurs (p. ex. hôpitaux, autorités sanitaires), des experts, des universitaires et des organismes tels que l'Association canadienne de protection médicale (ACPM) (CDO, 2017; ACPM, s.d.). Il n'existe pas d'approche clinique universellement acceptée de l'évaluation de la capacité (Seyfried *et al.*, 2013) et peu de données sont disponibles sur l'évaluation de la capacité dans les circonstances particulières de l'AMM (c.-à-d., en présence de souffrance intolérable) (Cartagena *et al.*, 2016). Pour déterminer la capacité à prendre des décisions cliniques, les professionnels de la santé ont généralement recours soit à une entrevue clinique dirigée soit à un outil formel d'évaluation de la capacité comme l'outil d'évaluation des compétences de MacArthur (Grisso *et al.*, 1997) ou l'Aid to Capacity Evaluation (Aide à l'évaluation de la capacité; ACE) (Etchells *et al.*, 1999)⁴. Les outils d'évaluation formelle de la capacité rappellent aux cliniciens les dimensions de la compréhension et de l'appréciation à mettre en doute; c'est ensuite au praticien de juger si les aptitudes de la personne satisfont ou pas les critères fixés dans la loi ou la politique.

Les cliniciens déterminent quand une évaluation de la capacité est appropriée (Leo, 1999; Ganzini *et al.*, 2004; Dastidar et Odden, 2011), à moins qu'un tribunal n'ait déjà statué que la personne est légalement incompétente ou que celle-ci ait été jugée comme manquant de capacité en application d'une loi. L'objet de l'évaluation clinique de la capacité est de décider si oui ou non la personne est apte à consentir à un traitement médical donné (à un moment précis, dans un contexte précis) (Charland, 2015).

2.4.3 Pouvoirs de décision

Les adultes ayant la capacité de prendre des décisions possèdent des pouvoirs légaux sur les décisions relatives aux soins de santé les concernant. Cependant, les pouvoirs de décision des mineurs et des patients involontairement internés, quelle que soit leur capacité, sont restreints dans certaines provinces et certains territoires (voir les rapports *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures* et *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué* pour en savoir plus). S'il est déterminé qu'un adulte n'a pas la capacité à prendre des décisions, le professionnel de la santé doit notifier la personne de ce constat et le lui expliquer. L'étape suivante consiste à déterminer s'il existe une directive d'instructions valide applicable à la décision médicale concernée. Le professionnel de la

4 Pour une liste complète des différents outils d'évaluation clinique de la capacité, voir Kim (2010).

santé doit aussi déterminer qui est le mandataire spécial. Il peut s'agir d'une personne identifiée par le patient dans un document qu'il a rédigé avant de perdre sa capacité (c.-à-d. directive relative au mandataire) (Dalhousie Health Law Institute, 2017). Le mandataire spécial peut aussi être un tuteur ou une personne nommée par une loi ou un tribunal. Certaines provinces et certains territoires reconnaissent des modèles de rechange au principe du mandataire spécial dans des cas limités, comme l'aide à la prise de décision (p. ex. Gouv. de la C.-B., 1996b; Gouv. du Yn, 2003a; Gouv. de l'Alb., 2008a; Gouv. du Man., 1993b) et la codécision (Gouv. de la Sask., 2000).

Lorsqu'il n'a pas de mandataire spécial reconnu et nommé, la plupart des lois provinciales et territoriales prévoient que le plus proche parent peut intervenir au nom de la personne spécifiquement pour la décision relative au traitement concerné (p. ex. Gouv. de la C.-B., 1996a; Gouv. de la Sask., 2015). Le mandataire spécial agit conformément aux souhaits de la personne lorsqu'elle était capable; s'ils sont inconnus, il prend une décision dans l'intérêt primordial du patient. Voir la section 3.3.2 pour en savoir plus.

2.5 RÉSUMÉ DU CHAPITRE

Les récents changements apportés à la loi canadienne ont mené à la décriminalisation partielle de l'aide médicale à mourir. Les examens éclairés de l'AMM doivent tenir compte des contextes législatifs et réglementaires canadiens complexes décrits plus haut, ainsi que du contexte historique qui renseigne sur la diversité des opinions quant à la meilleure façon d'aborder le sujet en ce qui concerne les trois domaines. Toutefois, l'importance relative de la réglementation, de la prestation et de l'accès concernant les soins de santé et les services spécialisés varie selon le domaine, et le point auquel le consentement éclairé, la capacité à prendre des décisions et les pouvoirs de décision sont pris en compte diffère de façon notable. En fait, comme le présentent les rapports, l'AMM pour les mineurs matures, les demandes anticipées d'AMM et les demandes d'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué donnent lieu à des problèmes distincts qui interagissent différemment avec les divers aspects des systèmes de santé et juridique du Canada.

3

Demandes anticipées d'aide médicale à mourir : contexte et concepts

- Qu'est-ce qu'une demande anticipée d'AMM?
- Comprendre l'intérêt et l'inquiétude suscités par les demandes anticipées d'AMM
- Le consentement et la prise de décision dans les soins de santé au Canada
- Concepts clés concernant les demandes anticipées d'AMM
- Résumé du chapitre

3 Demandes anticipées d'aide médicale à mourir : contexte et concepts

Principales constatations

Une demande anticipée d'aide médicale à mourir est une demande d'AMM formulée préalablement à la perte de la capacité à prendre des décisions et visant à être exécutée dans les situations qu'elle décrit après que la personne a perdu cette capacité.

Une demande anticipée d'AMM ne nécessite pas le consentement exprès au moment de la mise en œuvre de la procédure, ce qui crée une incertitude quant à savoir si la personne qui a fait la demande souhaite que la procédure soit exécutée à ce moment.

Autoriser les demandes anticipées d'AMM exigerait de reconsidérer ce que constitue un consentement valide aux termes du droit de la santé et du droit criminel.

Les normes sociétales concernant les soins de fin de vie évoluent. Il est de plus en plus courant de prendre des décisions relatives aux traitements et de documenter ses préférences avant de perdre sa capacité décisionnelle, par le biais de la planification préalable des soins et de directives anticipées. À mesure que la population canadienne vieillira, de plus en plus de gens verront leurs capacités diminuer, ce qui influera sur la demande en ressources de santé et sur le travail de ces dernières. Si elles sont autorisées, les demandes anticipées d'AMM s'inscriront dans ce contexte en pleine évolution.

Décider d'autoriser ou d'interdire les demandes anticipées d'AMM exige des décideurs qu'ils prennent position dans l'interaction entre les concepts d'autonomie (individuelle et relationnelle), de souffrance (et son caractère intolérable) et de vulnérabilité (inhérente et situationnelle) liés à la perte de capacité décisionnelle.

La loi canadienne stipule que les médecins et les infirmiers praticiens qui fournissent l'AMM doivent « 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 » (GC, 2016). Les personnes incapables de donner un consentement exprès ou qui ne possèdent pas de capacité décisionnelle ne sont pas admissibles à l'AMM.

Chacun peut formuler une demande d'AMM à n'importe quel moment; cependant, si la personne ne satisfait pas les critères d'admissibilité, sa demande sera rejetée. Il est possible de se renseigner au sujet de l'AMM, d'en discuter avec son médecin ou avec sa famille et même d'entamer les formalités de demande avant d'être admissible à la procédure. Cependant, si — se conformant à la directive préalable du patient — un professionnel de la santé fournit l'AMM alors que le patient ne dispose pas de la capacité à y consentir, il contrevient au *Code criminel* (GC, 2016).

Pour que les demandes anticipées d'AMM soient autorisées en vertu du droit canadien, il faudrait supprimer l'exigence de consentement exprès et éclairé immédiatement avant la mise en œuvre de la procédure. Cette suppression pourrait être perçue comme concordant avec le fonctionnement actuel au Canada de la prise de décision anticipée concernant les traitements et les soins. En fait, les demandes anticipées d'AMM ont fait l'objet d'un intense débat préalablement au dépôt du projet de loi C-14 (p. ex. CSSEAS, 1995; SRC, 2011; CEORLCC, 2015; GCPTE, 2015; CMSAMM, 2016).

Les demandes anticipées d'AMM peuvent créer de l'incertitude chez les personnes chargées de leur mise en application. Si l'incertitude est inhérente à la plupart des processus décisionnels, pour les demandes anticipées d'AMM, les tiers auraient à supporter un fardeau unique : sanctionner ou prendre des mesures visant à causer la mort d'un patient. Sans l'exigence de consentement au moment de la mise en application de la procédure, le professionnel de la santé, le mandataire et les membres de la famille pourraient ne pas être certains que le patient souffre intolérablement et désire l'AMM. Cela affaiblit bien entendu la présomption que les demandes anticipées d'AMM pourraient facilement s'inscrire dans le contexte actuel de la prise de décision concernant la fin de vie et les soins de santé au Canada.

Ce chapitre poursuit un double objectif. Premièrement, il examine comment les demandes anticipées d'AMM s'inscriraient dans le contexte large de la politique canadienne de soins de santé, de la prise de décision concernant la fin de vie et des points de vue sociétaux. Deuxièmement, il établit les principales dimensions morales des demandes anticipées d'AMM qui sous-tendent nombre des questions pratiques et conceptuelles étudiées dans les chapitres ultérieurs.

3.1 QU'EST-CE QU'UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM?

Actuellement, les demandes anticipées d'AMM n'existent qu'à l'état de concept et aucune définition n'en a été formulée au Canada. Pour les besoins du rapport, le groupe de travail a donc dû établir sa propre définition : une *demande d'aide médicale à mourir formulée préalablement à la perte de la capacité de prendre des décisions et*

visant à être exécutée dans les situations qu'elle décrit après que la personne a perdu cette capacité. Une demande anticipée d'AMM ne s'applique qu'une fois que la personne a perdu sa capacité décisionnelle. Le groupe de travail ne formule aucune hypothèse quant au format, à la réglementation ou au moment de telles demandes.

Il est à noter que le rapport fait référence aux directives anticipées d'euthanasie (DAE) lorsqu'il examine les demandes écrites d'euthanasie en Belgique, au Luxembourg et aux Pays-Bas, et utilise la terminologie employée dans ces pays.

3.1.1 Place des demandes anticipées d'AMM dans le contexte des soins de santé au Canada

Au cours des dernières décennies, le système de santé canadien a adopté deux approches pertinentes pour l'étude des demandes anticipées d'AMM : les soins axés sur le patient et la planification préalable des soins (PPS). Si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées au Canada, elles correspondraient à l'une de ces deux approches, qui toutes deux insistent sur l'importance que certaines personnes accordent à la définition de leurs volontés et préférences concernant les soins de fin de vie. Les demandes anticipées d'AMM seraient également associées à des directives anticipées, qui sont utilisées depuis longtemps dans les soins de santé pour exprimer les volontés des patients en ce qui concerne les soins au cas où ils perdraient la capacité de prendre des décisions à leur sujet.

Soins axés sur le patient et planification préalable des soins

Les soins axés sur le patient sont de plus en plus reconnus comme un élément fondamental des soins de santé de qualité au Canada (AMC, 2008; AMO, 2010). Ils se démarquent du modèle paternaliste dans lequel c'est le médecin qui détient le pouvoir de prendre les décisions finales en matière de soins de santé. Si les patients ne peuvent demander un traitement médicalement contre-indiqué ou non conforme aux normes de pratique (ACPM, 2014), l'approche des soins axés sur le patient valorise la communication, le partenariat et la promotion de la santé — la relation entre le professionnel de la santé et le patient en est une de collaboration vers un but commun, le bien-être du patient (Constand *et al.*, 2014). Les soins axés sur le patient se concentrent sur les préférences du patient et offrent un accès rapide aux soins dans le but de répondre à ses besoins, quelle que soit sa capacité de payer pour ces services (AMC et AIIC, 2011).

Ces 15 dernières années, les gens ont été de plus en plus incités à réfléchir tôt à leurs volontés, à leurs valeurs et à leurs préférences en ce qui concerne les soins de fin de vie. La planification préalable des soins « est une démarche de réflexion et de communication : c'est le moment d'examiner ses valeurs et ses volontés » (Parlons-en, 2018b). Elle peut être informelle, par exemple dans le

cadre de conversations avec la famille et les amis, mais elle peut aussi s'inscrire dans des documents formels, comme les directives anticipées. La PPS consiste à réfléchir à ses volontés concernant les futurs soins de santé en cas de perte de la capacité décisionnelle à leur sujet, à en discuter et à les documenter. Elle comprend des discussions avec ses proches (et parfois, avec des professionnels de la santé ou un avocat) sur ses préférences générales en ce qui a trait aux traitements médicaux et aux interventions auxquels la personne consentirait ou qu'elle refuserait (p. ex. alimentation par sonde) dans diverses circonstances (ACSP, 2012). Le cadre national de la PPS, publié en 2012, a reçu l'appui du Groupe de travail national sur la planification préalable des soins, dont les travaux sont en cours (ACSP, 2012; Parlons-en, 2018a). L'Association médicale canadienne, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada et le Groupe d'intérêt des infirmières et infirmiers en soins palliatifs canadiens soutiennent également le cadre national de la PPS (AIIC *et al.*, 2015; AMC, 2017a).

Directives anticipées

Si les demandes anticipées d'AMM étaient permises au Canada, elles s'ajouteraient à la collection diversifiée d'initiatives personnelles qui forment la PPS, comme les directives anticipées relatives aux soins de santé. Les directives anticipées sont des documents qui précisent les préférences de traitement (*instructions*) ou désignent une personne de confiance comme mandataire (*directives par procuration*), ou les deux, dans l'éventualité où la personne perdrait sa capacité à prendre des décisions (Gilmour, 2017). Elles sont régies par la législation provinciale et territoriale (tableau 5.1)⁵. Les professionnels de la santé peuvent aussi enregistrer les consentements et les refus de traitement de survie, par exemple sous la forme de désignations des objectifs de soins (p. ex. AHS, 2014) ou d'ordonnances de non-réanimation. Les objectifs de soins et les ordonnances de non-réanimation ne sont généralement pas considérés comme des directives anticipées parce qu'ils constituent des outils utilisés dans les hôpitaux par les équipes de soins pour guider et documenter les discussions sur les plans de traitement (Wahl *et al.*, 2016).

Il est ardu d'estimer combien de personnes au Canada disposent de directives anticipées, car chaque province et territoire possède sa propre législation en matière de santé et, jusqu'à récemment, aucun d'eux ne possédait de registre permettant le suivi de tels documents (encadré 3.1). De plus, comme les pratiques en matière de soins de santé évoluent avec les attitudes et les normes, avec l'introduction de nouvelles technologies et d'innovations et avec la fluctuation

5 Les directives anticipées portent divers noms au Canada, tels que *directives en matière de soins de santé* au Manitoba ou *personnal directives* (directives personnelles) en Nouvelle-Écosse. Les instructions (ou *instruction directives*, en anglais) peuvent aussi s'appeler *testaments biologiques*, par exemple, alors que les directives par procuration portent aussi parfois le nom de *procuration de longue durée concernant les soins de santé*.

des budgets de la santé, il est difficile de savoir combien de temps la recherche et les données sur les directives anticipées refléteront la pratique du moment. Ces écueils mis à part, les données sur l'existence et l'utilisation de directives anticipées — même si elles datent — peuvent aider à illustrer les tendances générales; elles sont examinées au chapitre 5.

Encadré 3.1

Le registre des directives médicales anticipées du Québec

En 2014, le Québec adoptait une loi créant un registre des directives anticipées, qui officialisait les documents et fixait les exigences notariales pour le consentement concernant les soins de santé relatifs aux décisions de fin de vie par instruction (Gouv. du Qc, 2014). Les directives anticipées sont propres aux situations de fin de vie, à la perte de capacité consécutive à un état végétatif persistant irréversible ou à un déclin grave et irréversible menant à la perte de capacité décisionnelle. Dans des directives anticipées, on peut consentir ou pas à la réanimation cardiorespiratoire (RCR), à la ventilation artificielle ou à l'hydratation ou à l'alimentation artificielle (Bernier et Régis, 2017). Les critiques de la loi soulignent la rigidité de la documentation utilisée pour prévoir les préférences, affirmant que le consentement éclairé nécessite une compréhension de la situation et une autonomie relationnelle que ne peut traduire avec exactitude une « liste d'options » des soins à venir (Bernier et Régis, 2017).

3.1.2 Différences entre les demandes anticipées d'AMM, d'une part, et la PPS et les directives anticipées, d'autre part

La PPS requiert de réfléchir aux types de traitement médical que l'on préférera ou que l'on refusera. Les directives anticipées peuvent protéger l'autonomie du patient par la désignation d'un mandataire ou la consignation des volontés, des valeurs et des préférences relatives aux soins en cas de perte de capacité. Elles peuvent inclure le consentement ou le refus anticipé de traitements ou de soins personnels particuliers; par exemple, refuser du sang ou des produits sanguins en raison de croyances religieuses, demander (ou refuser) de réanimation en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire ou refuser l'alimentation et l'hydratation artificielles en cas de perte permanente de conscience.

La similitude éthique entre AMM et refus de traitement est discutable et souvent contestée. Le respect de l'autonomie du patient reconnaît le pouvoir de celui-ci sur son intégrité corporelle et son droit d'accepter ou de refuser des soins (CSC, 2015). La prestation de soins sans consentement constitue une voie de fait, sauf dans les cas d'urgence où le traitement est nécessaire pour préserver la vie alors que le patient est incapable de donner de consentement et que

ses volontés ne sont pas connues. Par exemple, un médecin peut faire tout ce qui est nécessaire pour garder une personne en vie et atténuer la douleur en situation d'urgence, mais ne peut entamer un traitement contre le cancer sans le consentement du patient ou de son mandataire. Toutefois, l'AMM crée une exception à l'interdiction de conseil ou d'aide au suicide et à l'infraction d'homicide coupable prévues dans le droit criminel (GC, 2016). L'administration de l'AMM par un praticien revient fondamentalement à empiéter sur l'intégrité corporelle. Une demande anticipée d'AMM est une requête d'intervention visant expressément à mettre fin à la vie d'une personne, ce qui pousse certains membres du groupe de travail à affirmer qu'il est important de s'abstenir quand le consentement fait l'objet d'incertitude.

Les directives anticipées et les demandes anticipées d'AMM peuvent inclure des mesures entraînant la mort de la personne. Les demandes anticipées d'AMM diffèrent des directives anticipées en ce qu'elles font inévitablement appel à un tiers qui doit, d'après une demande documentée, déterminer le moment et les circonstances exacts de la mort du demandeur. Par opposition, les directives anticipées n'exigent pas qu'un tiers décide qu'une autre personne est prête à mourir, bien que le refus ou l'arrêt de traitement conduise certainement à la mort.

3.2 COMPRENDRE L'INTÉRÊT ET L'INQUIÉTUDE SUSCITÉS PAR LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

Comme le constate la section 3.1.1, la transition vers des soins axés sur le patient et l'encouragement de la PPS traduisent la valeur que certaines personnes au Canada attribuent à la définition de leurs préférences en matière de soins de fin de vie. De plus, la population canadienne vieillit et comme les gens meurent de plus en plus tard, ils vivent de plus en plus avec des problèmes chroniques progressifs, dont certains incluent un pronostic de perte de capacité. Ces changements sociaux et démographiques accroissent à la fois la popularité des demandes anticipées d'AMM et la nécessité de protéger les populations vulnérables tout en offrant des soins de qualité et accessibles.

3.2.1 Prévisions d'augmentation de la prévalence des problèmes de santé limitant les capacités

On prévoit que la prévalence des troubles neurologiques augmentera chez les adultes au cours des 20 prochaines années; d'ici à 2031, 674 000 personnes de plus de 40 ans devraient souffrir de la maladie d'Alzheimer et autres formes de démence au Canada (GC et OCNC, 2014). La prévalence de la démence augmente notablement avec l'âge et la plupart des gens dont on prévoit qu'ils vivront avec la démence auront plus de 65 ans (GC et OCNC, 2014).

Actuellement, les femmes sont plus nombreuses que les hommes à être âgées de 85 ans et plus — sur les 6 620 centenaires que comptait le Canada en 2017, 89 % étaient des femmes (StatCan, 2017b). La prévalence de la démence est aussi plus forte chez les femmes que chez les hommes : comme l'illustre la figure 3.1, 37 % des femmes de 85 ans et plus sont atteintes de la maladie d'Alzheimer (Société Alzheimer du Canada, 2016a). Toute personne admissible apte à prendre des décisions peut demander à l'AMM et y consentir, y compris lorsqu'une forme de démence a été diagnostiquée et même si les maladies neurologiques conduisent à une perte de capacité décisionnelle. La section 4.1 présente un aperçu de la trajectoire des principaux troubles neurologiques causant une perte de capacité.

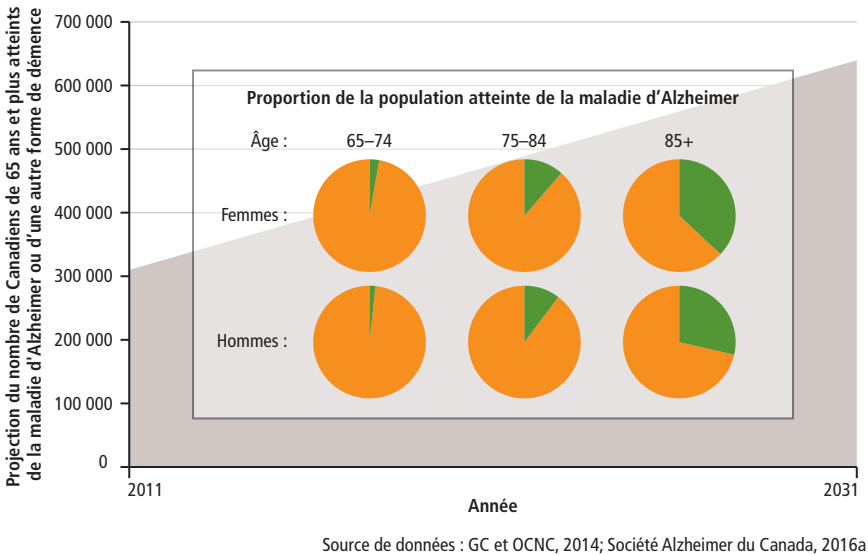


Figure 3.1

Projection du nombre de Canadiens de 65 ans et plus atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, 2011 et 2031

Le graphique en arrière-plan illustre l'augmentation projetée du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence au Canada entre 2011 et 2031 (GC et OCNC, 2014). Les diagrammes à secteurs représentent la proportion de personnes (en vert) qui souffriront de la maladie d'Alzheimer selon le groupe d'âge (65-74 ans, 75-84 ans 85 ans et plus), d'après les estimations de la prévalence réalisées en 2014 (Société Alzheimer du Canada, 2016a).

L'augmentation du nombre de personnes souffrant de problèmes limitant les capacités entraîne une hausse de la demande de soins (Hermus et Stonebridge, 2017). La prévalence des maladies chroniques diffère selon le sexe et d'autres facteurs, comme le niveau de revenu et le lieu géographique (p. ex. zone urbaine

ou zone rurale) (ASPC, 2018). Une étude sur les soins à domicile et de longue durée menée en 2007 en Ontario a révélé que les femmes représentaient une plus forte proportion des patients de soins de longue durée. Elle a aussi constaté que les hommes citaient plus fréquemment leur conjointe comme principale prestataire de soins (76 % des 20 102 hommes interrogés) que les femmes citaient leur conjoint (37 % des 51 201 femmes interrogées) (Gruneir *et al.*, 2013). Plus la population vieillira, plus le coût des soins contre la démence — coût financier, émotionnel et social des soins informels — augmentera (Turner et Findlay, 2012; Société Alzheimer du Canada, 2016a; Manuel *et al.*, 2016). En 2012, près de la moitié des personnes âgées de 15 ans et plus au Canada avaient fourni des soins à un membre de leur famille atteint d'un problème de santé chronique conséquence d'une maladie, d'un handicap ou du vieillissement (Sinha, 2013). Les personnes qui assistent au vieillissement et au déclin d'un proche sont fortement enclines à accorder de l'importance à la planification en prévision de leur propre déclin, que la planification comprenne ou pas une demande d'AMM, en particulier lorsqu'elles ont dû affronter la difficulté de prendre des décisions graves au nom de leur proche qui avait perdu ses capacités. Dans les prochaines années, de plus en plus de gens prendront des décisions, que ce soit pour eux-mêmes ou au nom d'un proche, éclairées par la disponibilité et l'accessibilité des options de fin de vie au Canada.

3.2.2 Opinion actuelle sur les demandes anticipées d'AMM

Les sondages d'opinion réalisés auprès des Canadiens laissent entrevoir que les gens sont généralement favorables à un mécanisme légal par lequel une personne peut fournir un consentement anticipé à l'AMM. Lors d'un sondage en ligne de 2 066 personnes constituant un échantillon représentatif de la population canadienne et recrutées par Leger, 62 % des répondants ont déclaré qu'ils devraient avoir accès à l'aide à mourir s'ils souffraient de démence avancée et à des directives anticipées indiquant leur désir de bénéficier de l'AMM à ce stade de leur maladie, 22 % déclarant être contre (CEORLCC, 2015). À la suite d'un sondage par système de réponse vocale interactif, Forum Research (2016) a constaté que 74 % des répondants adultes (n = 2 271 choisis aléatoirement) appuyaient l'autorisation de l'aide à mourir pour les personnes qui ont laissé des instructions légales explicites pour l'AMM, mais qui ne sont plus en mesure de transmettre leur consentement au moment où celle-ci doit être mise en œuvre. Dans un sondage en ligne réalisé par Ipsos Public Affairs auprès de 2 530 personnes au Canada pour le compte de Dying with Dignity Canada, au moyen du groupe Ipsos I-Say, le soutien à un mécanisme de consentement anticipé à l'AMM était légèrement plus élevé pour les situations où la personne souffrirait d'un problème médical grave et irrémédiable au moment où la demande est faite (environ 80 %) que pour les cas où la personne ne souffrirait pas d'un tel problème (70 %) (Ipsos Public Affairs et Dying with Dignity Canada, 2016).

3.2.3 Rapports sur les demandes anticipées d'AMM commandés par le gouvernement

Deux rapports commandés par le gouvernement à la suite de l'arrêt *Carter* au Canada ont plaidé en faveur des demandes anticipées d'AMM. Le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir (GCPTE-AMM) a recommandé que les demandes anticipées d'AMM soient légalement permises pour les personnes ayant reçu un diagnostic d'affection grave et irrémédiable (GCPTE, 2015). Selon son raisonnement, interdire les demandes anticipées d'AMM aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative pourrait conduire certaines d'entre elles à se suicider avant d'avoir perdu leur capacité, et à renoncer ainsi à plusieurs années de vie de qualité de peur de souffrir de façon intolérable à la fin de leur vie. Le GCPTE-AMM a aussi recommandé d'étudier plus en profondeur les demandes faites avant qu'un diagnostic médical soit posé, ses membres ne parvenant pas à s'entendre sur la question (GCPTE, 2015). Ces recommandations constituent une tentative de concilier les divers points de vue en matière de conseils aux décideurs au moment de l'élaboration de la loi, elles ne sont pas représentatives de l'opinion des membres du Groupe consultatif pris individuellement (GCPTE, 2015).

Après avoir étudié des témoignages et des publications (dont le rapport du GCPTE-AMM), le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir a lui aussi recommandé d'autoriser les demandes anticipées d'AMM (CMSAMM, 2016). Plus précisément, il a suggéré qu'elles soient permises en tout temps après que la 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 » (CMSAMM, 2016). Le Comité a reconnu qu'il était compliqué de s'assurer que le consentement anticipé est adéquatement éclairé, tout en accordant la priorité à la souffrance des personnes pour lesquelles un diagnostic de problème de santé susceptible d'entraîner une perte de capacités a été posé (CMSAMM, 2016). Il a aussi produit un rapport minoritaire dissident mettant en garde contre l'autorisation des demandes anticipées d'AMM, qui recommande à la place de consacrer davantage de temps à examiner les conséquences juridiques et politiques (CMSAMM, 2016).

3.2.4 Position des organismes de défense à l'égard des demandes anticipées d'AMM

Les organisations de défense ont des positions différentes en ce qui concerne leur position à l'égard des demandes anticipées d'AMM, et cette diversité d'opinion se reflète dans les documents présentés au CAC lors de l'appel à contribution. Par exemple, la Société Alzheimer du Canada n'appuie pas le principe du consentement anticipé à l'AMM pour les personnes souffrant de

démence (Société Alzheimer du Canada, 2016b). Cependant, ses chapitres provinciaux ne se sont pas positionnés en faveur ou en défaveur des demandes anticipées d'AMM dans leurs réponses à l'appel à contribution. Ils ont plutôt souligné la nécessité d'inclure le point de vue des personnes atteintes de démence et de leurs famille et aidants dans l'examen (Alzheimer Society of British Columbia, 2017; Alzheimer Society of Nova Scotia, 2017). En revanche, Parkinson Canada « appuie le recours au consentement préalable à l'aide médicale à mourir, lorsque les souffrances deviennent intolérables aux stades avancés de la maladie, et ce, que la personne soit alors jugée compétente ou non » (Parkinson Canada, 2016).

Dans sa réponse à l'appel à contribution, Dying with Dignity Canada, une association vouée à la promotion de la protection des droits en fin de vie, a déclaré qu'elle soutenait les demandes anticipées d'AMM en partie parce qu'elle est préoccupée par la souffrance persistante chez les gens atteints de démence avancée (Dying with Dignity Canada, 2017a). Cependant, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, qui promeut l'inclusion sociale des personnes avec déficience intellectuelle, avance que les demandes anticipées d'AMM sont motivées par le manque de soutien et d'accès à des soins de qualité « par crainte de ne pas recevoir de soins adéquats ou de devenir un fardeau pour les autres » [traduction libre] (ACIC, 2017).

3.3 LE CONSENTEMENT ET LA PRISE DE DÉCISION DANS LES SOINS DE SANTÉ AU CANADA

L'AMM constitue une exemption aux infractions d'homicide et de suicide assisté prévues au *Code criminel*, lorsqu'elle est fournie par un médecin ou un infirmier praticien respectant des critères précis. À ce titre, les demandes anticipées d'AMM seraient mises en œuvre dans un vaste contexte légal au Canada. Cette section examine brièvement certains éléments d'un consentement valide aux termes du droit de la santé et du droit criminel au Canada et décrit la façon dont les décisions relatives aux soins sont prises lorsqu'un patient est dépourvu de la capacité décisionnelle.

3.3.1 Point de vue sur le consentement et sur le consentement anticipé du droit canadien

D'un point de vue légal, le consentement est essentiel à la prise de décision relative aux soins de santé. Sans consentement au traitement, porter atteinte à l'intégrité corporelle constitue une voie de fait (GC, 1985a). Par conséquent, un professionnel de la santé qui prodigue un traitement ou effectue une procédure sans le consentement du patient pourrait s'exposer à des poursuites civiles ou criminelles (ACPM, 2016b).

Le consentement aux soins de santé doit être éclairé. Certaines lois provinciales et territoriales définissent les éléments du consentement éclairé, lesquels sont cohérents dans la common law. Le consentement éclairé doit être volontaire, concerner les soins proposés et être exprimé par une personne capable de prendre une décision raisonnable fondée sur une information sincère et adéquate fournie par le professionnel de la santé (Gouv. de l'Î.-P.-É., 1988; Gouv. de la C.-B., 1996a; Gouv. du Yn, 2003b). En revanche, l'exigence de consentement éclairé ne s'applique pas lors d'urgences médicales, quand il est nécessaire d'entreprendre un traitement pour sauver la vie du patient ou lui épargner de graves blessures, mais que les volontés de ce dernier ne sont pas connues. Cependant, le médecin doit respecter les volontés du patient dès qu'elles sont connues (Evans, 2016).

Une autre caractéristique du consentement aux soins de santé est qu'il peut être implicite ou explicite (Evans, 2016). Prendre un rendez-vous, se rendre au rendez-vous, répondre aux questions du médecin et communiquer de façon volontaire des renseignements contribuent au consentement implicite à un examen. Pour les traitements plus invasifs, douloureux ou risqués, le consentement explicite est alors nécessaire pour protéger le clinicien comme le patient. Le consentement explicite peut être donné par écrit (p. ex. par la signature d'un formulaire de consentement avant une intervention chirurgicale) ou oralement (p. ex. par l'acceptation verbale d'un plan de traitement) (Evans, 2016).

Les demandes anticipées d'AMM sont elles-mêmes l'expression du consentement à l'AMM donné préalablement à la perte de capacité décisionnelle. Le consentement anticipé est un concept familier aux professionnels de la santé grâce aux instructions et aux formulaires de consentement aux interventions chirurgicales. Le consentement (ou le refus) anticipé aux soins de santé est considérablement réglementé par les lois provinciales et territoriales et peut être aussi valable sur le plan légal que le consentement (ou le refus) aux soins sur le moment. Par exemple, la *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* (1988) de l'Île-du-Prince-Édouard stipule : « Une décision contenue dans une directive est aussi valable que si elle était formulée par l'auteur quand l'auteur avait la capacité de prendre la décision » [traduction libre] (Gouv. de l'Î.-P.-É., 1988). La jurisprudence établit également le respect du refus anticipé de traitements (p. ex. *Malette c. Shulman* (1990), étudié à la section 5.2.1). Cependant, selon l'expérience des cliniciens du groupe de travail, même lorsqu'il existe une instruction, on cherche à obtenir du mandataire ou de la famille du patient la confirmation du consentement avant de commencer un traitement (figure 3.2).

Le consentement anticipé est également courant dans la recherche médicale, où les directives anticipées écrites servent de guides pour l'octroi du consentement, bien qu'on recherche encore au maximum la participation active d'une la personne juridiquement inapte (IRSC *et al.*, 2014). Le dissentiment physique de la part de personnes inaptes empêche la participation, qu'il existe ou pas de directive écrite à ce sujet. De plus, le consentement d'un tiers autorisé est requis avant que les personnes dépourvues de capacité décisionnelle puissent participer à des recherches, même s'il existe une directive concernant les travaux de recherche (IRSC *et al.*, 2014).

Dans le droit criminel, la validité du consentement anticipé est complexe et variable. Par exemple, dans le cas *R. c. J.A.* (2011), la Cour suprême du Canada a jugé qu'une personne ne pouvait consentir à une activité sexuelle se déroulant alors qu'elle est inconsciente (CSC, 2011). Le consentement exige que la personne soit consciente et lucide et rien ne remplace le consentement à l'activité sexuelle au moment où elle a lieu (CSC, 2011). Par exemple, le consentement à une bagarre à coup de poing n'a pas été jugé comme une défense valable contre des voies de fait dans le cas *R. c. Jobidon* (CSC, 1991). L'article 14 du *Code criminel* stipule : « Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne qui inflige la mort à celui qui a donné ce consentement » (GC, 1985a). Si l'on considère l'AMM comme une exemption à l'infraction d'homicide ou de suicide assisté en droit criminel, une demande anticipée d'AMM prise comme un consentement anticipé à ce que sa vie soit interrompue pourrait sembler incompatible avec le concept de consentement valide de ce même droit criminel. Par conséquent, autoriser les demandes anticipées d'AMM nécessiterait d'examiner les limites du consentement effectif dans le droit canadien et de modifier le *Code criminel*.

3.3.2 Décisions relatives aux soins prises par des personnes souffrant de problèmes de santé limitant leurs capacités

L'obtention d'un consentement éclairé repose sur la capacité décisionnelle du patient. Les normes de capacité ont tendance à augmenter avec les incidences potentielles et l'irréversibilité des conséquences de la décision. Comme le note Kim (2010), les « conséquences importent dans la détermination de la capacité. Plus précisément, il est largement accepté que le degré de capacité requis — le seuil de compétence — augmente avec le rapport risque-bénéfice » [traduction libre]. Les craintes et les doutes à propos de la capacité à prendre des décisions compliquent la notion de consentement éclairé (Waisel *et al.*, 2009; Tait *et al.*, 2014; Mukherjee *et al.*, 2016).

Au Canada, il existe une présomption solide, mais réfutable, que les adultes ont la capacité de prendre des décisions pour eux-mêmes (dans les limites, bien entendu, des lois interdisant certains comportements) et que les fournisseurs de soins de santé doivent respecter ces décisions (Gilmour, 2017). Le critère légal de capacité, établi par la Cour suprême du Canada dans *Starson c. Swayze* (CSC, 2003) est double : la personne doit être apte (i) à comprendre les renseignements pertinents à l'égard d'une décision concernant un traitement; et (ii) à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles de la décision. L'évaluation de la capacité est un jugement fait par un professionnel de la santé qui travaille avec le patient à l'obtention du consentement éclairé. La capacité d'une personne fluctue avec le temps, en fonction du type de la maladie et de sa progression, ainsi que de la nature de la décision concernant le traitement (OMCO, 2015b). Dans la pratique clinique, si un patient est inapte à prendre des décisions, l'équipe de soins travaillera avec lui et avec son mandataire (et sa famille, si elle est disponible) pour obtenir son consentement au traitement en conformité avec les valeurs, les préférences et les volontés du patient.

Prise de décision au nom d'autrui

Dans la plupart des provinces et territoires canadiens, si le fournisseur de soins de santé (ou le tribunal) détermine qu'une personne ne possède pas la capacité de prendre des décisions, la recherche de consentement au traitement s'effectue par le biais d'un mandataire (figure 3.2). Si avant de perdre cette capacité, la personne a rédigé des directives anticipées conformes aux exigences légales de sa province ou de son territoire, les instructions pertinentes contenues dans ces directives doivent être suivies; sinon, le mandataire a l'obligation d'agir en conformité avec les volontés et les valeurs de la personne ou, si elles ne sont pas connues, dans l'intérêt supérieur de cette dernière (figure 3.2). Le mandataire peut être explicitement désigné dans des directives anticipées, ou être un membre de la famille, un ami ou un tuteur nommé par un tribunal, selon les circonstances et la province ou le territoire (p. ex. Gouv. de l'Î.-P.-É., 1988; Gouv. de T.-N.-L., 1995; Gouv. de l'Ont., 1996; Gouv. du Yn, 2003b). Il s'agit du modèle décisionnel canadien dominant pour les personnes qui n'ont pas la capacité juridiquement reconnue de prendre des décisions pour elles-mêmes (Bach et Kerzner, 2010). La figure 3.2 illustre un schéma généralisé de la façon dont les décisions relatives aux soins de santé non urgents sont prises au Canada quand une personne a perdu sa capacité décisionnelle.

Dans la pratique, une mésentente entre les membres de la famille et l'équipe de soins au sujet de l'intérêt supérieur du patient peut compliquer le schéma présenté à la figure 3.2. La prise de décision peut aussi être complexifiée par l'ambiguïté des directives anticipées ou par l'incertitude exprimée par le patient à son équipe de soins ou à sa famille avant de perdre ses capacités (Leder *et al.*,

2015). Quand survient une situation qui n'a pas été prévue dans les directives anticipées, le clinicien et la famille doivent extrapoler à partir du document ce que le patient aurait voulu, une tâche qui peut être ardue (Perkins, 2007). La famille peut contester les directives si elle s'inquiète de leur validité. Selon l'expérience des cliniciens du groupe de travail, il peut arriver qu'une autorité sanitaire accède aux souhaits d'une famille qui l'a menacée de poursuites ou qui s'oppose avec force à l'exécution des directives anticipées. Les données probantes sur l'efficacité des directives anticipées ainsi que sur la prise de décision au nom d'autrui sont examinées au chapitre 5.

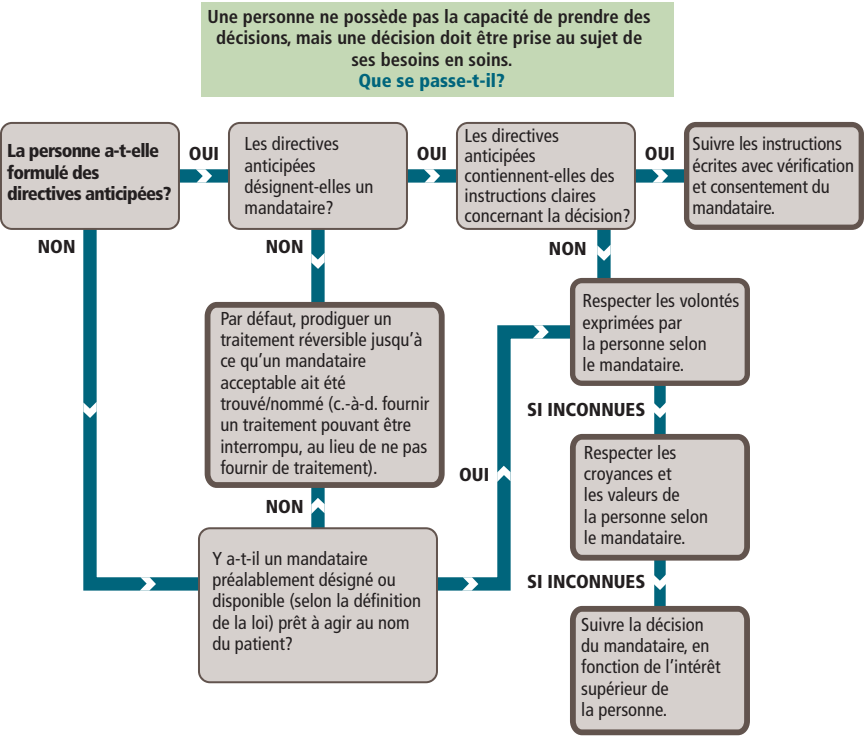


Figure 3.2

Façon dont les décisions relatives aux soins de santé non urgents sont prises au Canada quand une personne ne possède pas la capacité de fournir un consentement éclairé

La figure présente un organigramme simplifié de la façon dont les décisions relatives aux soins de santé non urgents sont prises au Canada au nom d'une personne qui, parce qu'elle est dépourvue de la capacité décisionnelle, n'est pas en mesure de fournir un consentement éclairé en vertu de la loi. Elle a été conceptualisée par le groupe de travail, à partir de la législation et d'ACPM (2016a, 2017a).

Prise de décision accompagnée et codécision

La prise de décision *accompagnée*, un modèle de rechange à la prise de décision *au nom d'autrui* au Canada, accroît la capacité légale des personnes qui seraient autrement exclues (Stainton, 2015). La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations Unies insiste sur le fait que les personnes handicapées devraient recevoir le soutien leur permettant de prendre des décisions qui les concernent (NU, 2007). L'article 12.3 de la CDPH stipule : « 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 » (NU, 2007). Dans le modèle d'aide à la prise de décision, le décideur aide la personne au lieu de lui imposer ses volontés et son point de vue personnels. Les piliers philosophiques de ce modèle s'harmonisent étroitement avec l'autonomie relationnelle (Bach et Kerzner, 2010) et des discussions ont eu lieu pour étendre le modèle de façon qu'il inclue les personnes atteintes de troubles mentaux (Davidson *et al.*, 2015).

En 2010, le Canada a ratifié la CDPH, mais s'est montré réticent à abolir toutes les formes de prise de décision au nom d'autrui au profit de l'aide à la décision (ce que, selon l'interprétation de nombreux défenseurs des handicapés, réclame la CDPH). Certaines lois provinciales et territoriales, toutefois, incorporent les modèles de prise de décision accompagnée ou de codécision (Stainton, 2015). La *Representation Agreement Act*, en Colombie-Britannique, autorise la nomination d'une personne qui aidera un adulte à prendre des décisions (Gouv. de la C.-B., 1996b). Le Yukon, l'Alberta et le Manitoba disposent aussi d'une loi reconnaissant la prise de décision accompagnée (Gouv. du Man., 1993b; Gouv. du Yn, 2003a; Gouv. de l'Alb., 2008a).

L'*Adult Guardianship and Co-decision-making Act*, en Saskatchewan, utilise le modèle de codécision, dans lequel les tribunaux nomment une personne chargée d'aider une autre à prendre des décisions (Gouv. de la Sask., 2000). Contrairement à la prise de décision accompagnée, la codécision ne permet pas à la personne souffrant d'un problème de santé limitant sa capacité de choisir celle qui l'aidera (Bach et Kerzner, 2010).

Demandes anticipées d'AMM et prise de décision au nom d'autrui

Dans ce rapport, le groupe de travail présume que l'auteur d'une demande anticipée d'AMM possédait la capacité juridique nécessaire au moment de la rédaction. Cependant, si les demandes anticipées d'AMM étaient décriminalisées par la suppression de l'exigence de consentement exprès immédiatement avant la procédure, sans inclusion de limites particulières, les provinces et les territoires pourraient permettre que l'AMM figure comme une option dans la loi sur les directives anticipées. Par conséquent, si elles ne sont pas

expressément interdites, les demandes anticipées d'AMM réglementées par la loi provinciale ou territoriale pourraient permettre à un mandataire de formuler une demande d'AMM au nom d'une autre personne. Toutefois, le rôle et les pouvoirs des mandataires dans la mise en application des demandes anticipées d'AMM d'autres personnes, si ces demandes étaient autorisées au Canada, sont incertains et nécessiteraient une étude plus approfondie.

Certaines lois provinciales et territoriales précisent les gestes auxquels un mandataire ne peut pas consentir, comme la stérilisation non médicalement nécessaire ou le prélèvement de tissus ou d'organes à des fins de transplantation ou de recherche (tableau 5.1). Aucun État au monde ne dispose de loi permettant à quiconque de demander l'aide à mourir au nom d'une autre personne sans que cette dernière en ait préalablement fait la requête par écrit (Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. du GDL, 2009; Gouv. de la Colombie, 2015).

En outre, le critère d'admissibilité relatif à la souffrance intolérable tel qu'il est formulé dans la loi actuelle ne pourrait pas s'appliquer directement à une demande présentée par un mandataire, puisque la souffrance intolérable est le fruit du jugement de la personne demandant l'aide à mourir (GC, 2016). Selon la définition établie par le groupe de travail, une demande anticipée d'AMM est valide uniquement si elle représente la volonté expresse de la personne qui souhaite recevoir l'AMM. Par conséquent, une demande d'AMM formulée par un mandataire au nom d'une autre personne, sans que celle-ci en ait exprimé le désir documenté avant qu'elle perde sa capacité, ne serait pas valide.

3.4 CONCEPTS CLÉS CONCERNANT LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

Faire le choix entre autoriser ou pas une certaine forme de demande anticipée d'AMM exige des décideurs qu'ils prennent position dans l'interaction de l'autonomie, de la souffrance et de la vulnérabilité. Cette section décrit la complexité découlant de l'application de ces concepts aux demandes anticipées d'AMM.

3.4.1 Autonomie dans la prise de décision de fin de vie

Le respect de l'autonomie est un principe important dans l'éthique des soins de santé contemporains. Pour certains, l'autonomie concerne uniquement ou principalement le droit d'un individu à prendre des décisions qui le concernent — c'est ce qu'on appelle une description *individualiste* de l'autonomie (Sherwin, 1998). Dans ce modèle, une fois informé du diagnostic, du pronostic et des traitements possibles, le patient a le droit de prendre une décision

qui concorde avec ses valeurs, ses désirs ou ses singularités, sans ingérence contrôlante ou limitation empêchant un véritable choix (Beauchamp et Childress, 2013). Dans la description individualiste de l'autonomie, l'accent est mis sur le droit à l'autodétermination et à la non-ingérence; cette perspective est manifeste dans le préambule du projet de loi C-14, qui invoque l'autonomie des personnes (GC, 2016). Une telle description est aussi manifeste dans l'arrêt *Carter*, qui affirme que nier le droit à demander l'AMM empiète sur la liberté et la sécurité des personnes, et plus particulièrement les prive de « la possibilité de prendre des décisions relatives à leur intégrité corporelle et aux soins médicaux » (CSC, 2015).

La théorie féministe a introduit la conception relationnelle de l'autonomie (Nedelsky, 1989). L'autonomie *relationnelle* ne fait pas abstraction de la prise de décision autonome individuelle, mais attire plutôt l'attention sur l'importance des relations sociales dans cette opération (Sherwin, 1998). Nos relations définissent qui nous sommes et ce que nous valorisons, d'une façon qui rend impossible de véritable individualisme (Sherwin, 1998). Par conséquent, l'inclusion appropriée de la famille et des fournisseurs de soins dans le processus décisionnel concernant les soins de santé est un moyen de favoriser, et non de réduire, l'autonomie (Gastmans et De Lepeleire, 2010). Ce n'est donc pas la capacité de prendre une décision qui importe, mais plutôt le fait que « l'autonomie devient possible dans les interactions sociales par l'entremise des relations » [traduction libre] (Leckey, 2008). En réalité, certains affirment que l'AMM est un acte intrinsèquement relationnel, car elle fait inévitablement intervenir le médecin et le patient et à ce titre, entre dans le champ de l'autonomie relationnelle plus qu'individualiste (Gastmans et De Lepeleire, 2010; Deschamps, 2016).

De plus, l'autonomie relationnelle attire notre attention non seulement sur l'importance des relations interpersonnelles, mais aussi sur le contexte sociopolitique dans lequel s'effectue la prestation des soins de santé. Le système de santé public canadien présente des inégalités de longue date en matière d'accès aux ressources, notamment pour les soins de courte durée, les soins à domicile, les soins de longue durée et les soins palliatifs (Banerjee, 2007; Bryant *et al.*, 2010; Sherwin, 2011; Stajduhar, 2011; ACSP, 2014a). En plus d'appuyer l'autonomie des personnes demandant l'AMM et le bien-être de leur famille, il faut « mieux comprendre les climats sociopolitiques complexes dans lesquels les soins sont prodigués et les ressources sanitaires sont incorporées, et mieux composer avec » [traduction libre] (Rodney *et al.*, 2013). L'importance que nous accordons à la reconnaissance et à la satisfaction de l'autonomie dépend de la façon dont nous, en tant que société, élaborons des lois et des politiques qui respectent la prise de décision autonome et de la manière dont ces lois et politiques sont mise en application par les cliniciens, les équipes de soins, les familles et les amis.

Autonomie et consentement éclairé

Comme nous le notons plus haut, l'AMM constitue une exemption au *Code criminel* qui ne peut être accordée que dans des circonstances exceptionnelles précises prévues par la loi. Les médecins et les infirmiers praticiens ont le pouvoir d'évaluer ces circonstances, mais seulement à la demande expresse d'un patient. Le système de santé canadien reconnaît le droit des patients à prendre des décisions de traitement, et les soins de santé en général ont évolué vers un modèle axé sur le patient (voir la section 3.1.1). Idéalement, la relation entre le patient et le professionnel de la santé donne au patient les moyens d'agir et respecte son autonomie dans l'élaboration et la mise en œuvre de plans de soins (Constand *et al.*, 2014). Le consentement est l'instrument qui attribue un pouvoir juridique aux décisions individuelles concernant les soins de santé; l'obtention d'un consentement éclairé est perçue comme la démonstration du respect de l'autonomie (Beauchamp et Childress, 2013).

Bien que l'opinion voulant que le consentement éclairé respecte l'autonomie du patient soit répandue, elle n'est pas universelle. Par exemple, Laurie (2002) affirme que le respect de l'autonomie ne peut être réduit à l'obtention du consentement éclairé et que « l'amalgame de l'autonomie et du consentement dépouille la première de la majeure partie de sa signification et la vide de la majeure partie de sa crédibilité éthique » [traduction libre]. On a prétendu que l'exigence d'obtenir un consentement (ou un refus) éclairé protège contre le paternalisme que rejette les soins axés sur le patient (McLean, 2010). Cependant, il n'est pas clair si cette exigence est suffisante pour respecter l'autonomie ou pour reconnaître une décision autonome, en partie parce que l'autonomie est un concept contesté et en partie à cause de l'approche fondée sur les règles suivies par les tribunaux et les législateurs (McLean, 2010). En outre, l'autonomie n'est pas la seule valeur sous-tendant le consentement éclairé; celui-ci est aussi un moyen pratique de faciliter et d'améliorer la relation médecin-patient (Lemmens, 2015).

Une personne inapte en vertu de la loi n'a pas le pouvoir de faire en sorte que ses préférences actuelles soient respectées. Les modèles de prise de décision accompagnée procurent aux personnes inaptes l'assistance nécessaire pour conserver le pouvoir sur leurs choix, bien qu'ils ne soient pas encore largement incorporés dans la législation canadienne (voir la section 3.3.2). Par conséquent, quand une personne perd la capacité de donner un consentement éclairé, son autonomie est englobée dans les décisions prises par son mandataire.

Réflexions sur l'autonomie dans les demandes anticipées d'AMM

Une personne profondément inconsciente peut n'avoir aucune conscience d'elle-même ou de sa situation et être incapable de formuler ou d'exprimer une pensée ou un sentiment. Si cette personne avait préalablement rédigé une demande anticipée d'AMM au cas où elle tomberait dans une inconscience permanente et qu'il n'existe aucun espoir raisonnable qu'elle reprenne conscience, quelles que soient les volontés exprimées avant sa perte permanente de conscience, elles constitueraient la dernière expression de ses préférences. Par conséquent, il n'y a pas de possibilité de conflit ou de dissonance entre sa déclaration antérieure et ses préférences actuelles (Dworkin, 1993; Menzel et Steinbock, 2013). De même, il n'y a pas de conflit si une personne est atteinte d'un trouble neurodégénératif, mais possède encore sa capacité; les choix qu'elle a exprimés sur le moment sont respectés, quoi qu'elle ait préalablement indiqué dans une demande anticipée d'AMM.

Là où les choses sont plus floues sur le plan moral, c'est lorsqu'une personne est consciente, mais qu'elle a perdu tout ou partie de sa capacité décisionnelle et que les réponses émotionnelles qu'elle donne sont contraires à ce qu'elle a mentionné dans sa demande anticipée d'AMM (Menzel et Steinbock, 2013). L'incertitude quant à la façon de donner suite à une demande anticipée d'AMM augmente si la personne qui a perdu sa capacité semble indifférente à l'AMM, exprime le désir de continuer à vivre ou résiste physiquement ou verbalement à la procédure. Dans une telle situation, il est compliqué de déterminer comment l'autonomie passée et les préférences réelles ou présumées sur le moment s'équilibrent.

Dworkin (1993) décrit et défend le concept d'autonomie préalable, selon lequel l'intérêt pour son moi futur d'une personne capable prime sur les intérêts de son moi futur inapte à prendre des décisions. Dworkin avance que le moi actuel et capable est motivé par des intérêts expérientiels (faire des choses qui procurent du plaisir) et des intérêts essentiels (valeurs et concepts d'une identité et d'un récit personnels), alors que le moi futur et inapte ne connaît que les intérêts expérientiels (Dworkin, 1993). Par conséquent, la personne inapte à prendre des décisions ne possède pas toutes les connaissances de son moi et ne peut prendre des décisions raisonnées et délibératives fondées sur ses intérêts essentiels. Ce point de vue se focalise sur le concept individualiste de l'autonomie et ne tient pas compte des dimensions relationnelles de la prise de décision.

Le concept d'autonomie préalable de Dworkin a été critiqué parce qu'il présume que les moi apte et inapte à prendre des décisions sont, en fait, la même « personne », malgré des changements psychologiques notables (Dresser,

1995). De plus, l'idée que seule une personne capable peut avoir des intérêts essentiels (c.-à-d. des valeurs personnelles) fait abstraction du fait que les valeurs peuvent être conservées, et donc modifiées, peu importe le récit relatif à sa vie tout entière (Jaworska, 1999). En outre, un revirement peut traduire la décision autonome d'une personne capable prise dans des circonstances nouvelles, même si cette décision semble contraire aux valeurs et croyances proclamées par ladite personne (Jaworska, 2009).

L'autonomie et l'éthique des directives anticipées font l'objet d'un débat philosophique (p. ex. Tsinorema, 2015) qui pourrait ne jamais se conclure. Cependant, Menzel et Steinbock (2013) relèvent que « plus les directives anticipées sont éclairées, réfléchies et basées sur les faits, plus elles ont d'autorité morale » [traduction libre]. Ils affirment également que le meilleur argument en faveur du respect d'une demande anticipée d'AMM est la situation dans laquelle la souffrance intense et impossible à soulager d'une personne inapte à prendre des décisions est évidente; plus l'exposé de la souffrance est clair, moins l'ambiguïté morale concernant l'autonomie préalable est problématique.

3.4.2 Expérience prévue et vécue de la souffrance

Plusieurs définitions de la souffrance possèdent des éléments communs : la souffrance se distingue de la douleur et de la détresse physique, elle n'est pas un symptôme de la maladie elle-même et résulte de la signification qu'une personne donne à son expérience vécue (Cassell, 1982; Dees *et al.*, 2009; Gupta *et al.*, 2017). Comme le constatent Gupta *et al.* (2017), la « souffrance est une interprétation de l'expérience, pas une somme de symptômes » [traduction libre]. Cassell (1982) fournit une définition influente de la souffrance : « L'état de détresse grave associé à des événements qui menacent l'intégrité de la personne » [traduction libre]. L'intégrité personnelle peut être menacée par des événements qui modifient la dignité de la personne — sa capacité à maintenir un « récit de vie unifié et significatif », qui peut inclure la perte de la capacité à participer à des relations ou à des activités desquelles elle tire un sens (Pullman, 2002). Dans la loi canadienne sur l'AMM, un problème médical grave et irrémédiable est un problème qui « cause [à la personne] des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables » (GC, 2016).

Une personne qui ne possède plus de capacité décisionnelle peut ne plus être en mesure d'exprimer la nature ou la qualité de son problème et de son expérience. Par conséquent, elle doit compter sur les autres pour reconnaître quand elle vit une situation de souffrance intolérable, selon les termes de sa demande anticipée d'AMM. Une demande anticipée d'AMM préciserait les situations

considérées par la personne qui a rédigé la demande comme intolérables (p. ex. être clouée au lit, ne pas reconnaître les membres de sa famille, avoir de la difficulté à respirer ou ressentir de la douleur). Cependant, il s'agit de situations de souffrance anticipée, qui peuvent ne pas refléter l'expérience vécue par la personne quand ces circonstances surviennent réellement.

Le paradoxe du handicap : la sous-estimation de la qualité de vie

Les principales raisons pour lesquelles les patients souhaitent l'aide à mourir en fin de vie sont le désir de maîtriser leur mort, la peur de perdre leur dignité et la peur d'une mauvaise qualité de vie (Fischer *et al.*, 2009; Ganzini *et al.*, 2009; Pestinger *et al.*, 2015; Li *et al.*, 2017). Il y a une discordance bien établie entre la qualité de vie *prévue* par les personnes qui imaginent leur futur état de santé et la qualité de vie *réelle* des gens vivant avec ledit état (Ubel *et al.*, 2005), un phénomène appelé *paradoxe du handicap* (Albrecht et Devlieger, 1999). Selon ce paradoxe, les individus auraient tendance à surestimer l'intolérabilité d'un état de santé futur et à ne pas réellement souhaiter l'AMM s'ils se retrouvaient dans cet état dans le futur.

Le paradoxe du handicap est la sous-estimation de la qualité de vie par les gens valides ou en santé, plutôt que sa surestimation par les gens vivant avec un handicap ou une maladie chronique (Ubel *et al.*, 2005). Il s'agit d'un paradoxe répandu et non limité aux personnes en santé qui s'imaginent avec une maladie dont ils n'ont jamais souffert. Par exemple, les patients ayant déjà vécu avec une colostomie ressentent plus d'aversion à l'idée d'en subir une seconde (d'après le nombre de mois de vie restants qu'ils seraient prêts à échanger pour éviter cette intervention si on leur pronostiquait 10 années à vivre) que ceux qui vivent actuellement avec. Malgré cette apparente aversion, les personnes vivant et ayant vécu une colostomie indiquent un niveau similaire de satisfaction quant à leur vie, leur qualité de vie et leur état de santé (Smith *et al.*, 2006). Smith *et al.* (2006) supposent que les anciens patients ont un plus mauvais souvenir de l'impact de l'opération sur leur qualité de vie que les patients actuels parce leur évaluation est biaisée par les théories au sujet des conséquences du handicap, même s'ils savent déjà ce que c'est que de vivre avec une telle intervention.

Si le paradoxe du handicap révèle un biais dans l'exactitude des prévisions quant à la souffrance future, il n'élimine pas la possibilité qu'une personne avec un handicap trouve sa situation intolérable. Les individus vivant avec un handicap indiquent une excellente qualité de vie lorsqu'ils ont conservé la maîtrise de leur corps, de leur esprit et de leur vie (Albrecht et Devlieger,

1999). Ils se considèrent comme jouissant d'une faible qualité de vie quand ils souffrent d'une douleur, d'une fatigue et d'une perte de contrôle imprévisibles et intraitables sur leur corps et leur esprit (Albrecht et Devlieger, 1999).

Souffrance et perte de capacité

La souffrance est étroitement liée à l'identité individuelle et survient quand différentes dimensions d'une personne sont menacées, détériorées ou perdues. L'anticipation de la perte de capacité peut en elle-même causer la souffrance; c'est-à-dire que pour certaines personnes, savoir qu'elles vont perdre la maîtrise, des capacités et leur dignité pourrait être source de souffrance (de Beaufort et van de Vathorst, 2016). Nombre des contributeurs à la réponse de Dying with Dignity Canada à l'appel à contribution, qui soutient l'expansion de la loi de façon à inclure les demandes anticipées d'AMM, s'appuient sur l'expérience directe et personnelle de soins à un être cher ou à un patient atteint de démence (Dying with Dignity Canada, 2017a). Ces soignants croyaient parfois que leur proche souffrait d'après le comportement de ce dernier; certains ont aussi exprimé le souhait de ne pas se retrouver dans la même position un jour — dépendants, sans conscience de la situation, angoissés et mourants. Une demande anticipée d'AMM pourrait témoigner du désir sincère de la personne d'éviter la souffrance intolérable et de l'évaluation qu'elle fait de sa future qualité de vie à partir de ses observations d'autres personnes vivant avec la démence.

Certains auteurs font la distinction entre différents types de souffrance, notamment neurocognitive (souffrance associée à l'expérience de symptômes de la maladie, comme la douleur) et existentielle (souffrance dépendant du point auquel le patient croit que sa maladie nuit à son identité personnelle et à l'intérêt de sa vie) (Jansen, 2010). Les gens dénués de la capacité à consentir aux soins de santé peuvent certainement vivre un de ces types de souffrance (voire les deux), sauf s'ils sont profondément inconscients. Pour fournir des soins aux personnes incapables d'exprimer leurs expériences, les professionnels de la santé peuvent interpréter différents comportements comme les expressions de la souffrance, et c'est ce qu'ils font. Les médecins peuvent s'appuyer sur les causes physiques de la souffrance lors d'une évaluation de l'état d'un patient, alors que les patients peuvent insister sur les aspects psychosociaux de la souffrance, comme la perte d'indépendance et de capacité (Pasman *et al.*, 2009). Cependant, les normes cliniques de jugement de la souffrance des personnes dépourvues de la capacité décisionnelle peuvent aussi être biaisées par une « prise de décision reposant sur des valeurs inappropriées par les professionnels de la santé » [traduction libre], comme la présomption de souffrance uniquement parce que la personne a un handicap (Tuffrey-Wijne *et al.*, 2018).

Bien qu'il existe des traitements tels que la thérapie de la dignité contre la souffrance existentielle, ils sont relativement nouveaux et leur potentiel n'a pas encore été pleinement étudié (Chochinov *et al.*, 2005). Dans la thérapie de la dignité, « les patients au seuil de la mort participent à une courte intervention individualisée visant à leur donner l'impression que leur vie a un sens et un but, afin d'atténuer leur souffrance » [traduction libre] (Chochinov *et al.*, 2005). Une étude de différents types de soins de fin de vie (soins palliatifs, soins axés sur le patient et thérapie de la dignité) a constaté que, si la thérapie de la dignité améliorait certains aspects de la qualité de vie, elle ne changeait pas énormément le désir de mourir, la volonté de vivre ou le sentiment de souffrance affirmé par les patients (Chochinov *et al.*, 2011).

Avoir formulé une demande anticipée d'AMM pourrait en soi soulager la souffrance par anticipation de la perte de capacité, en offrant l'assurance que ses volontés sont connues et seront respectées à un moment prédéterminé (section 6.1.2). Cependant, les circonstances indiquées dans la demande pourraient créer une incertitude chez un tiers qui aura la charge de décider quand la personne souffre intolérablement et aurait désiré l'AMM (section 6.1.3).

3.4.3 Vulnérabilité et demandes anticipées d'AMM

La vulnérabilité est inévitable dans une vie. Comme Fineman (2008) l'affirme, « nous sommes des êtres qui vivent avec la possibilité toujours présente que nos besoins et les circonstances changeront » [traduction libre]. Lorsque nous établissons des relations avec les autres, nous nous ouvrons à la trahison au cas où ses relations de détérioreraient; en tant que créatures sociales, nous sommes vulnérables aux blessures par isolement et manque de soutien social (Nussbaum, 1986). La *vulnérabilité inhérente* est caractéristique de notre condition, qui nécessite d'être dépendants (MacKenzie *et al.*, 2014). Une personne dépourvue de la capacité de prendre de décisions est intrinsèquement vulnérable, car elle dépend des aidants, des cliniciens et de ceux qui prennent des décisions en son nom pour qu'elle se retrouve dans les meilleures conditions possible. Toutefois, les membres de la famille et les aidants des personnes dénuées de la capacité décisionnelle sont aussi vulnérables en raison de la relation complexe entre soutien et interdépendance dont ils font partie (Harding, 2017). Les personnes vulnérables doivent être protégées des pressions et des influences subtiles lorsqu'elles rédigent et présentent une demande anticipée d'AMM, particulièrement parce que celle-ci ne sera mise en œuvre qu'une fois que le patient a perdu la capacité de prise de décision.

Si l'on n'a pas connu la personne avant qu'elle perde cette capacité, il peut être difficile, voire impossible, de connaître les circonstances dans lesquelles elle a rédigé sa demande anticipée d'AMM et donc, d'évaluer le volontarisme de sa demande écrite et le degré auquel elle était informée de son état (van Delden, 2004). C'est dans le cas d'une perte grave de capacité que les gens sont les plus vulnérables, car ils n'ont alors plus l'aptitude d'exprimer des inquiétudes, de formuler des plaintes ou de se défendre.

La *vulnérabilité situationnelle* est la vulnérabilité propre au contexte (MacKenzie *et al.*, 2014). Par exemple, l'isolement géographique et les contraintes financières, lorsqu'elles limitent l'accès aux ressources de santé, peuvent rendre les gens vulnérables à une multitude de problèmes de santé. Les personnes qui ont uniquement accès à des services de santé mal organisés ou même dangereux sont vulnérables à la maladie, à la blessure ou à la détérioration de leur état de santé (ASPC, 2018). Une récente enquête a révélé que la majorité des centres de soins de longue durée (SLD) affichant les forts taux d'abus se trouvaient en région rurale (Osman, 2018). Trois sources de vulnérabilité situationnelle s'appliquent particulièrement aux personnes qui vivent une perte de capacité et à celles qui s'en occupent : la stigmatisation, le stress et le fardeau des aidants et l'inadéquation des services de SLD communautaires et en établissement.

Stigmatisation

Un corpus de recherche croissant montre que chez les gens atteints de démence, la stigmatisation favorise l'exclusion sociale et la réticence à chercher de l'aide (Benbow et Jolley, 2012; Herrmann *et al.*, 2018). Malheureusement, on rencontre des attitudes stigmatisantes à l'égard de ces personnes chez les professionnels de la santé et dans le public, qui ont un effet néfaste (Herrmann *et al.*, 2018). Les gens souffrant de démence notent des changements dans leurs relations et dans la façon dont les autres les traitent, notamment au sein du corps médical, ce qui nuit à leur bien-être (de Boer *et al.*, 2007). La stigmatisation perturbe les services à tous les niveaux, de la décision de chercher de l'aide aux discussions politiques sur les priorités et l'allocation des ressources, en passant par l'élaboration et la prestation des services de santé (Benbow et Jolley, 2012).

Si les personnes atteintes de démence vivent des expériences à la fois positives et négatives en matière de soins, leur satisfaction et leur qualité de vie dépendent résolument du sentiment d'utilité et de la participation à des activités ayant un sens (de Boer *et al.*, 2007). Les principales craintes des personnes souffrant de démence tournent autour de la perte de la capacité, de la mémoire et d'habiletés, ainsi que du sentiment et de l'estime de soi (de Boer *et al.*, 2007).

Le Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives (composé de personnes souffrant de démence, de leurs aidants et des fournisseurs de soins de première ligne) a utilisé des méthodes approuvées par la James Lind Alliance pour cerner et prioriser dix questions de recherche primordiales (Bethell *et al.*, 2018). La première de ces questions concerne la stigmatisation : quelles sont les répercussions de la stigmatisation et quels sont les moyens efficaces de la réduire?

Stress et fardeau des aidants

Les personnes atteintes d'une maladie neurologique progressive touchant leur capacité deviennent souvent dépendantes de leur famille et, occasionnellement, de leurs amis pour les soins qu'ils requièrent. À un stade d'avancement de la maladie d'Alzheimer, par exemple, la personne a besoin de soins constants, à domicile ou dans un établissement de SLD (Alzheimer's Association, s.d.). Les aidants familiaux jouent un rôle énorme en veillant à la sécurité, à la santé, aux soins personnels et à la qualité de vie au quotidien de leurs proches. Ils affirment que le plus difficile est de subir l'agressivité verbale et physique, les délires, l'irritabilité et autres comportements nuisant à leur relation avec le patient; ces comportements sont associés à une hausse du stress et de la dépression chez les aidants (Cheng, 2017). Les besoins d'assistance pour l'hygiène et la toilette exigent énormément de temps de la part des aidants et contribuent au fardeau reposant sur leurs épaules (Cheng, 2017).

Le stress et l'énorme responsabilité que vivent les aidants peuvent être néfastes pour la relation de soins et aboutir à des situations dans lesquelles le patient comme l'aidant sont vulnérables. Par exemple, l'agressivité verbale et physique peut dégrader le bien-être physique et mental de l'aidant (Cheng, 2017). En même temps, l'usage de sédatifs ou d'antipsychotiques peut nuire à la personne atteinte de démence. Le soutien adéquat des aidants peut donner l'occasion de s'attaquer aux déclencheurs du comportement problématique et d'améliorer l'expérience de l'aidant comme du patient (Harding, 2017).

Disponibilité des services de soins

La disponibilité des services de soins à domicile (p. ex. soins infirmiers, soins personnels, entretien domestique, réadaptation) et des services de SLD résidentiels varie considérablement à l'intérieur des provinces et territoires et d'une province ou d'un territoire à l'autre (Banerjee, 2007; Johnson *et al.*, 2017). Cette variabilité découle de la géographie, des priorités budgétaires et du fait que les services de SLD à domicile et en établissement ne pas sont assujettis à la *Loi canadienne sur la santé* (Banerjee, 2007; Johnson *et al.*, 2017). Les gens vivant en zone rurale ou éloignée profitent d'un choix moindre en ce qui concerne les maisons de soins infirmiers situés à une distance raisonnable de

leur famille et ont plus de difficulté à accéder à la même gamme et à la même intensité de soins à domicile que les habitants des secteurs urbains (p. ex. Lord, 2017). Le Nunavut constitue un exemple extrême de cet écart : en avril 2018, il comptait 38 456 habitants répartis dans 25 communautés (Gouv. du Nt, 2018a, 2018b). Un rapport sur les soins continus dans le territoire publié en 2015 relève que seules cinq de ces communautés possèdent un établissement de SLD et que les soins à domicile ne sont pas offerts la fin de semaine et le soir (Gouv. du Nt, 2015). Par contraste, l'Ontario, qui comptait environ 14,4 millions de personnes en avril 2018 (Gouv. de l'Ont., 2018b) et dont la superficie est la moitié de celle du Nunavut, disposait de 627 maisons de soins infirmiers en 2015 (OLTCA, 2016). Cependant, selon le lieu et les besoins, il est possible de trouver des gens pourvus et dépourvus d'accès aux services qu'ils requièrent au Nunavut comme en Ontario.

La plupart des provinces et territoires affichent une pénurie de places dans les établissements de SLD et de longues listes d'attente (Conference Board du Canada, 2017; Tutton, 2017). En raison de cette situation, les patients et les aidants dépendent de services de soins à domicile parfois inadéquats (Tutton, 2017). De plus, si les personnes en fin de vie déménagent dans une autre province ou un autre territoire pour se rapprocher de leur famille, elles ne seront pas admissibles aux services de soins à domicile, aux médicaments ou aux soins palliatifs tant qu'elles n'auront pas atteint le critère de temps de résidence de leur province ou territoire d'accueil (Picard, 2018). Des niveaux appropriés de services de soins à domicile permettraient d'éviter aux personnes en mauvaise santé d'aller se faire soigner en établissement et de les garder chez elles. Les personnes dont le pronostic comprend une future perte de capacité anticipent leur vulnérabilité en raison de facteurs sur lesquels elles n'ont pas un contrôle direct, comme la stigmatisation sociale, le stress des aidants et la disponibilité de soins résidentiels ou en établissement adéquats. Ces facteurs pourraient influencer les délibérations sur l'AMM et sur les demandes anticipées d'AMM.

3.5 RÉSUMÉ DU CHAPITRE

Au Canada, les résidents ont le droit de choisir (ou de refuser) des soins de santé médicalement indiqués et conformes aux normes de pratique. Ces droits et pratiques s'étendent aux soins à venir par l'entremise de la PPS et de directives anticipées. Toutefois, élargir ces droits à l'AMM au moyen d'une demande anticipée soulèverait d'importantes questions en ce qui concerne la signification du consentement dans les contextes clinique et légal et exigerait la suppression d'une mesure de protection — le consentement exprès immédiatement avant la procédure d'AMM. Les demandes anticipées d'AMM se heurteraient également à des divergences d'opinions sur l'autonomie dans la prise de décision, la souffrance et la vulnérabilité. Il n'est peut-être pas possible de

concilier entièrement ces positions, mais décider politiquement d'autoriser ou d'interdire les demandes anticipées d'AMM nécessite de prendre position dans l'interaction de ces concepts clés, à la lumière des données probantes pertinentes. Par exemple, même avec s'il existe des directives anticipées relatives aux soins de santé, les praticiens canadiens cherchent la confirmation du consentement auprès d'un mandataire avant de prodiguer un traitement (sauf en cas d'urgence). Le rôle et les pouvoirs du mandataire dans l'exécution d'une demande anticipée d'AMM seraient assujettis à des facteurs complexes qui peuvent ne pas être immédiatement manifestes. Ils sont examinés en détail, à l'aide de patients fictifs, au chapitre 4.

4

Problèmes et incertitude entourant les demandes anticipées d'AMM : trois scénarios

- Trajectoires des maladies ou des états de santé affectant la capacité décisionnelle
- Scénario 1 : Demandes anticipées faites lorsque le patient est admissible à l'AMM
- Scénario 2 : Demandes anticipées formulées après le diagnostic, mais avant l'admissibilité à l'AMM
- Scénario 3 : Demandes anticipées rédigées avant un diagnostic
- Résumé de l'incertitude entourant l'administration des demandes anticipées d'AMM
- Résumé du chapitre

4 Problèmes et incertitude entourant les demandes anticipées d'AMM : trois scénarios

Principales constatations

Une des principales raisons de la formulation d'une demande anticipée d'AMM est la peur de perdre sa capacité décisionnelle. Un certain nombre de problèmes médicaux peuvent conduire à une telle perte de capacité, comme les maladies neurodégénératives et les lésions cérébrales.

Un patient peut décider de rédiger une demande anticipée d'AMM s'il est déjà admissible à l'AMM, mais craint de perdre la capacité de donner son consentement avant la procédure, s'il souffre d'une maladie qui est certaine causer une perte de capacité ou s'il est en pleine santé, mais redoute qu'un événement soudain lui ôte cette capacité et le laisse souffrir de façon intolérable.

La possibilité d'autoriser les demandes anticipées d'AMM soulève de grandes questions cliniques et légales touchant la loi et la mise en œuvre. Une des principales questions concerne la façon de composer avec la souffrance intolérable dans ce contexte, quand le patient ne peut plus faire savoir à quel point il souffre au moment où l'AMM doit lui être fournie.

La mise en application des demandes anticipées d'AMM pourrait se heurter à d'autres causes d'incertitude à l'échelle individuelle, qui seraient influencées par (i) l'état physique et psychologique du patient; (ii) la clarté avec laquelle le patient fait état de ses volontés; et (iii) la solidité des relations du patient avec l'équipe de soins et avec ses proches.

Le temps écoulé entre la formulation de la demande anticipée d'AMM et sa mise en œuvre pourrait influencer la complexité de la situation. Les demandes rédigées peu avant la fourniture de l'AMM (p. ex. lorsque le patient répond déjà aux critères d'admissibilité) créeraient bien moins d'incertitude que celles formulées des mois ou des années à l'avance.

Ce chapitre analyse les circonstances dans lesquelles quelqu'un pourrait désirer rédiger une demande anticipée d'AMM et les types de problèmes ou de réflexions susceptibles de découler de l'autorisation de telles demandes. Pour cela, il utilise des patients fictifs correspondant à chacun des trois scénarios suivants :

1. Un patient rédige une demande anticipée alors qu'il est déjà admissible à l'AMM pour réduire le risque au cas où il perdrait sa capacité (et deviendrait donc inadmissible) pendant qu'il attend l'exécution de la procédure;
2. Un patient formule une demande anticipée après avoir reçu un diagnostic de problème médical grave, mais avant de satisfaire tous les critères d'admissibilité;
3. Une personne rédige une demande anticipée avant d'avoir reçu un diagnostic quelconque.

Ces scénarios mettent en évidence un certain nombre de problèmes et de réflexions, souvent reliés au fait que les demandes anticipées d'AMM nécessiteraient qu'un tiers prenne une décision de vie ou de mort au nom d'un patient, alors qu'il ne peut plus confirmer les volontés de celui-ci. Cela pourrait créer une incertitude quant à la compréhension de l'état physique ou émotionnel du patient, à l'interprétation de la demande anticipée d'AMM et à son application à la situation du patient et à la détermination de la fermeté et de la persistance de ses volontés. L'incertitude peut être plus grande dans les cas où l'équipe de soins et la famille doivent interpréter la demande anticipée d'AMM sans bien connaître les valeurs, les volontés et la situation du patient. Les scénarios examinent cette incertitude et les questions essentielles qui peuvent surgir lorsque la mise en œuvre d'une demande anticipée d'AMM est envisagée. Le chapitre commence par un rapide survol des types de maladies limitant les capacités et les conditions pouvant inciter à rédiger une demande anticipée d'AMM.

4.1 TRAJECTOIRES DES MALADIES OU DES ÉTATS DE SANTÉ AFFECTANT LA CAPACITÉ DÉCISIONNELLE

Les demandes anticipées d'AMM répondent à l'inquiétude des gens face à la possibilité de perdre leur capacité à prendre des décisions en fin de vie en raison d'une maladie ou d'un problème médical (tableau 4.1). Si la perte de capacité peut survenir immédiatement après un accident, que ce soit un accident vasculaire cérébral ou autre, plusieurs troubles dégénératifs ne provoquent pas de perte de capacité avant des mois ou des années après le diagnostic.

La démence, le trouble neurocognitif le plus courant au Canada, peut être causée par un certain nombre de maladies, comme les maladies d'Alzheimer, d'Huntington, de Parkinson ou à corps de Lewy, ou de lésions cérébrales; une lésion cérébrale traumatique; l'hypoxie à la suite d'une insuffisance cardiaque; et divers troubles endocriniens, nutritionnels, immunitaires et métaboliques (APA, 2013). En vertu de la loi canadienne actuelle, les personnes souffrant d'un trouble neurocognitif ne sont pas explicitement inadmissibles à l'AMM; elles peuvent toujours être admissibles, à la condition qu'elles aient la capacité de consentir à la procédure au moment de son exécution et qu'elles satisfassent

aux autres critères d'admissibilité (p. ex. une mort raisonnablement prévisible). L'état particulier d'un patient peut non seulement éclairer sa décision de recourir à une demande anticipée d'AMM, mais aussi introduire une nouvelle complexité dans la mise en œuvre de sa requête. Par exemple, la mise en application de la demande anticipée d'un patient atteint de démence, qui alterne entre des moments de contentement et des périodes d'anxiété, de colère et de tristesse, pourrait être plus compliquée que dans le cas d'un patient en phase terminale d'un cancer et qui subit un accident vasculaire cérébral le plongeant dans une inconscience irréversible.

Tableau 4.1
Trajectoires des maladies et des états de santé conduisant à une perte de capacité

	Description	Progression de la maladie	Répercussions sur la capacité décisionnelle
Maladie d'Alzheimer	<ul style="list-style-type: none">• Handicap fonctionnel• Large variété de changements cognitifs (perte de mémoire à court terme) et sur le plan du comportement et de la personnalité• La maladie d'Alzheimer compte pour 80 % des cas de démence	<ul style="list-style-type: none">• Apparition variable : peut être rapide (moins d'un an) ou lente (plusieurs décennies), selon les facteurs propres au patient• L'espérance de vie type est de 8 à 10 ans• Finalement, le patient est cloué au lit• Décès souvent d'infection ou de faim	<ul style="list-style-type: none">• Dépend du stade de la maladie : les individus peuvent être entièrement capables aux premiers stades et perdre graduellement de la capacité décisionnelle à mesure que la maladie progresse• Perte lente de l'aptitude à exécuter des tâches• Finalement, le patient est incapable de prendre soin de lui ou de prendre de simples décisions• Possibilité d'anxiété, de peur ou de colère; possibilités d'hallucinations à un stade avancé
Maladie d'Huntington	<ul style="list-style-type: none">• Commence par des mouvements saccadés, incontrôlés et aléatoires des bras, des jambes, de la tête et du visage; évolue en contorsions, rigidité et grimaces	<ul style="list-style-type: none">• Varie selon la personne, mais le déclin est généralement lent (jusqu'à 15 à 20 ans)• Incapacité à parler ou à se déplacer et grande difficulté à manger au stade avancé de la maladie	<ul style="list-style-type: none">• Changement d'humeur et irritabilité au stade précoce; puis apathie et démence• Perte de capacité décisionnelle au stade avancé
Maladie de Parkinson	<ul style="list-style-type: none">• Les premiers symptômes sont des tremblements, des mouvements lents, la rigidité et des difficultés à se déplacer	<ul style="list-style-type: none">• Environ 10 ans.• Les patients finissent généralement par être cloués au lit à un stade avancé et incapables de prendre soin d'eux-mêmes	<ul style="list-style-type: none">• Certains changements cognitifs et comportementaux, comme l'anxiété ou la dépression, sont possibles.• La démence est courante au stade avancé de la maladie

suite à la page suivante

	Description	Progression de la maladie	Répercussions sur la capacité décisionnelle
Accident vasculaire cérébral	<ul style="list-style-type: none">• Perte de capacité motrice ou sensorielle d'un côté du corps• Peut toucher seulement de petites parties du cerveau et nuire au langage et à la cognition	<ul style="list-style-type: none">• Ne s'empire généralement pas une fois survenu (s'il est pris et traité rapidement); le patient présente un risque de récurrence• Le patient peut vivre de nombreuses années avec un déficit important	<ul style="list-style-type: none">• Dépend du patient et de la zone du cerveau touchée
Cancer du cerveau	<ul style="list-style-type: none">• Commence par des maux de tête (associés à de la nausée) et des symptômes neurologiques non spécifiques• Peut influencer sur les fonctions motrices et sensorielles, la personnalité et la cognition	<ul style="list-style-type: none">• Variable : dépend de la possibilité de chirurgie ou de radiothérapie et de l'étendue au moment du diagnostic; de quelques mois à plusieurs années• Possibilité de maux de tête et de crises d'épilepsie intenses• Décès à cause de l'augmentation de la pression intracrânienne ou d'une maladie secondaire (p. ex. pneumonie)	<ul style="list-style-type: none">• Dépend du patient et de la zone du cerveau touchée• Le patient peut perdre toutes ses fonctions (cognitives, motrices) et tomber dans un état végétatif à l'approche de la mort

Conceptualisé par le groupe de travail, à partir de Sontheimer (2015)

4.2 SCÉNARIO 1 : DEMANDES ANTICIPÉES FAITES LORSQUE LE PATIENT EST ADMISSIBLE À L'AMM

Le premier scénario étudie l'utilisation des demandes anticipées d'AMM lorsque le patient a satisfait les critères d'admissibilité à l'AMM, mais craint de perdre sa capacité à consentir avant la procédure. Cette situation pourrait survenir à cause de deux mesures de protection contenues dans la loi canadienne. La première est l'exigence que 10 jours francs⁶ s'écoulent entre la signature devant témoin de la demande d'AMM et la fourniture de l'AMM (GC, 2016). L'autre est l'obligation que le patient formule un consentement exprès immédiatement avant que l'AMM lui soit fournie, afin de lui donner la possibilité de revenir sur son choix (GC, 2016). Ce scénario est détaillé dans l'encadré 4.1.

6 Le calcul du nombre de *jours francs* ne tient pas compte du jour où les événements se produisent (c.-à-d. la signature de la demande et la fourniture de l'AMM) (GC, 1985b).

Encadré 4.1**Demande anticipée d'AMM lorsque la personne est déjà admissible : Raymond**

Raymond est un homme de 86 ans qui a demandé l'AMM et a été jugé admissible. Il a subi plusieurs accidents vasculaires cérébraux au cours de l'année passée. Il s'inquiète du fait que s'il avait un autre accident avant la fin de la période d'attente de 10 jours, il puisse perdre sa capacité à donner son consentement exprès à l'AMM. La loi autorise à raccourcir cette période d'attente si la perte de capacité est imminente; toutefois, pour le médecin de Raymond, un autre accident vasculaire cérébral est possible, mais pas imminent. De plus, Raymond a aussi indiqué qu'il aimerait passer le plus de temps possible avec sa femme, qui le soutient dans sa demande. Raymond décide de rédiger une demande anticipée d'AMM pour le cas où il perdrait sa capacité durant la période d'attente de 10 jours. Le huitième jour de cette période, Raymond a un autre accident vasculaire cérébral et sombre dans le coma.

Le cas de Raymond est relativement simple, même s'il soulève une question essentielle : que se serait-il passé si à la suite de son accident vasculaire cérébral, Raymond avait conservé intactes ses capacités cognitives, mais avait été incapable de communiquer d'aucune manière? Et s'il avait changé d'avis au sujet de l'AMM, mais avait été incapable d'exprimer ce revirement? Pour que ce problème se matérialise, deux événements distincts et improbables auraient dû converger.

Premièrement, Raymond aurait eu besoin de changer d'avis, bien qu'il ait déjà fait une demande d'AMM et ait déjà été jugé admissible. Les préférences dépendent souvent du contexte et donc, peuvent varier à mesure que l'expérience que le patient a de la maladie et du déclin modifie la situation dans laquelle il prend ses décisions (Ditto et Hawkins, 2005). Il était impossible que la situation matérielle de Raymond évolue de manière importante pendant la courte période séparant la rédaction de la demande de sa mise en application, mais il était toujours possible qu'il change d'idée. Un tel revirement aurait également été improbable dans ce cas, car Raymond se trouvait déjà à un stade avancé de déclin irréversible (un critère d'admissibilité à l'AMM) et il est improbable qu'il ait pu retrouver sa capacité et modifier ses volontés.

Deuxièmement, il aurait fallu que les capacités de Raymond soient touchées d'une manière telle qu'il conserve son aptitude mentale à changer d'avis, tout en étant incapable de dire qu'il ne souhaitait plus l'AMM. Cette convergence se produit dans de rares cas, tels que celui du syndrome de verrouillage, dans lequel le patient demeure conscient, souvent avec un cerveau pleinement

fonctionnel, mais n'est en mesure que de bouger les yeux et de cligner (Laureys *et al.*, 2005). Elle peut aussi survenir chez les patients avec aphasie consécutive à un accident vasculaire cérébral touchant l'aptitude à utiliser ou à comprendre les mots (Fonseca *et al.*, 2017). Selon le type d'accident vasculaire cérébral et le temps entre son déclenchement et l'arrivée à l'hôpital, la fréquence de survenue de l'aphasie s'étend de 9 à 62 % (Flowers *et al.*, 2016).

4.2.1 Une demande anticipée d'AMM est-elle requise dans ce scénario?

On pourrait se demander pourquoi une demande anticipée d'AMM serait requise dans une situation comme celle de Raymond, dans laquelle la demande anticipée protège le patient de l'incapacité dans le cas où il subirait une perte de capacité durant la période d'attente de 10 jours. Pourquoi ne pourrait-on pas carrément raccourcir ou éliminer la période d'attente lorsque c'est approprié? La période d'attente de 10 jours vise probablement à faire en sorte que la décision du patient d'obtenir l'AMM est stable et bien réfléchie (Downie et Chandler, 2018). De plus, la loi canadienne sur l'AMM autorise déjà à raccourcir cette période si « [les personnes chargées d'évaluer la demande d'AMM] jugent que la mort de la personne ou la perte de sa capacité à fournir un consentement éclairé est imminente » (GC, 2016). Que se passe-t-il si ni la mort ni la perte de capacité ne semble imminente, mais que le patient est en grand inconfort et préférerait recevoir un analgésique qui risque de lui faire perdre de façon permanente sa capacité à consentir à l'AMM? Comme le relèvent Downie et Chandler (2018), la loi canadienne sur l'AMM ne précise pas si la perte de capacité imminente doit être une évolution naturelle du déclin ou si elle peut découler du traitement. Dans cette dernière interprétation, un patient qui pourrait voir sa souffrance soulagée par un traitement susceptible d'entraîner une perte permanente de capacité (p. ex. sédation ou administration d'analgésique) n'aurait pas à attendre 10 jours pour bénéficier de l'AMM.

Que se passerait-il si le patient ne veut pas que la période d'attente soit raccourcie — ou même, désire que l'AMM lui soit fournie après la période de 10 jours afin de coïncider avec la visite d'un parent —, mais souhaite toujours recevoir un analgésique susceptible de causer une perte permanente de capacité en attendant l'AMM? À cause de la disposition dans l'actuelle loi canadienne sur l'AMM qui exige que les patients réitèrent leur consentement immédiatement avant de recevoir l'AMM, certaines personnes au pays ont refusé la prise d'analgésique pour être sûres de conserver leur capacité de fournir ce consentement (UHN, 2017). Autoriser le consentement anticipé sous forme de demande anticipée d'AMM après que le patient a été jugé admissible empêcherait de tels choix.

Les cliniciens du groupe de travail font remarquer que, selon leur expérience, le contrôle optimal des symptômes grâce aux analgésiques ne réduit pas nécessairement la cognition; toutefois, les patients peuvent avoir d'autres problèmes cliniques qui pourraient, seuls ou en combinaison avec la médication, réduire leurs capacités cognitives.

4.3 SCÉNARIO 2 : DEMANDES ANTICIPÉES FORMULÉES APRÈS LE DIAGNOSTIC, MAIS AVANT L'ADMISSIBILITÉ À L'AMM

Les patients qui vivent avec une maladie sans encore être admissibles à l'AMM pourraient souhaiter formuler une demande anticipée d'AMM par peur qu'un événement compromette leur capacité à donner leur consentement (p. ex. accident vasculaire cérébral ou autre) ou parce que leur trouble médical leur causera assurément une perte de capacité (p. ex. maladie neurodégénérative). Dans le scénario 2, certaines situations seraient plus difficiles pour les décideurs tiers. Par exemple, si la mort du patient n'est pas imminente ou si le patient est encore conscient et apte à communiquer des émotions (même par des expressions peu claires de peur ou de détresse), il pourrait être éthiquement ardu pour un tiers de décider quand (ou si) la demande anticipée d'AMM doit être respectée. En revanche, si on s'attend à ce que le patient décède très rapidement, ou s'il est irréversiblement inconscient, le tiers pourrait avoir plus de facilité à exécuter la demande. Pour traiter ces situations, le groupe de travail a eu recours à deux patients fictifs (encadré 4.2 et 4.3).

Encadré 4.2

Demande anticipée d'AMM après le diagnostic, mais avant l'admissibilité : Luc

Luc a eu un diagnostic de cancer avancé et reçoit des soins palliatifs à domicile. Pour le moment, il ne souffre pas intolérablement, sa douleur et son inconfort sont bien contrôlés. Il prépare des livres de souvenir pour ses petits-enfants, discute avec ses amis lorsqu'il en a l'énergie et passe du temps avec sa femme et ses enfants. Récemment, il a eu besoin de doses accrues d'analgésique. Luc a bien expliqué à son médecin de famille, au médecin chargé des soins palliatifs et à sa famille, à de nombreuses occasions, que si la souffrance devenait intolérable, il aimerait bénéficier de l'AMM. Il désire mourir de manière paisible, entouré de ses proches, et ne veut pas que sa famille le voie souffrir. De façon répétée, il a déclaré : « Quand je serai prêt à partir, laissez-moi partir ». S'il perdait sa capacité, Luc veut que sa famille comprenne bien ses volontés qui, il l'espère, l'aideront à prendre des décisions en

suite à la page suivante

son nom. Il rédige une demande anticipée d'AMM décrivant les circonstances dans lesquelles il aimerait recevoir l'AMM et les fait connaître à ses médecins et à sa famille. Peu après, Luc indique que sa douleur s'empire et qu'il aimerait présenter sa demande d'AMM très rapidement; puis il subit un accident vasculaire cérébral qui le laisse avec un grave déficit cognitif.

Encadré 4.3

Demande anticipée d'AMM après le diagnostic, mais avant l'admissibilité : Vivianne

Vivianne est femme de 89 ans atteinte d'une démence à évolution lente diagnostiquée lorsqu'elle avait 78 ans. Peu après le diagnostic, elle a rédigé une demande anticipée d'AMM avec son médecin de famille, dans laquelle elle déclare qu'elle aimerait que sa demande soit exécutée lorsqu'elle semblera généralement malheureuse la plupart du temps, ne reconnaîtra plus ses amis et les membres de sa famille et ne sera plus en mesure d'accomplir les tâches de base, comme se laver et s'habiller seule. Elle a été claire, sa dignité est très importante pour elle et elle ne souhaite pas vivre si elle ne peut plus prendre soin d'elle-même ou avoir des interactions intéressantes avec ses proches. Lorsqu'elle était encore capable, Vivianne a informé son médecin de famille plusieurs fois qu'elle voulait mourir si elle se retrouve dans cet état et a modifié sa demande écrite en ce sens. Cependant, elle n'est pas à l'aise de discuter des détails de sa demande anticipée d'AMM avec ses enfants.

Onze années plus tard, Vivianne ne parvient plus à s'exprimer clairement. Parfois, elle a l'air joyeuse et satisfaite; d'autres fois, elle semble agitée ou triste. Ses deux enfants ont le sentiment qu'elle souffre, mais ont de la difficulté à déterminer si sa situation répond aux conditions de sa demande anticipée d'AMM. Son fils s'inquiète de la procédure d'AMM, il se demande si elle ne risque pas d'effrayer sa mère ou de la rendre confuse. Vivianne a récemment déménagé dans un centre de SLD, dans lequel les médecins qui s'occupent d'elle changent sans arrêt. Elle avait une relation de longue date et ouverte avec son médecin de famille, qui connaissait bien ses motivations à vouloir l'AMM. Malheureusement, il a pris sa retraite il y a un an et n'est plus là pour conseiller sa nouvelle équipe de soins.

Le groupe de travail examine ci-dessous certaines des difficultés que pourraient avoir à affronter Luc, Vivianne, leur famille et leur équipe de soins. La plupart des problèmes soulevés sont propres au cas (c.-à-d. ils influenceraient la complexité de la demande anticipée d'AMM). Cette section étudie également les questions légales et cliniques dans leur ensemble concernant le traitement des exigences de souffrance intolérable pour les demandes anticipées d'AMM.

4.3.1 Le consentement anticipé à l'AMM donné par le patient était-il bien éclairé?

Pour fournir un consentement éclairé, les patients doivent être renseignés sur leur diagnostic, sur les possibilités de traitement et sur le pronostic avec et sans traitement. Ils doivent avoir la capacité de comprendre et d'utiliser ces renseignements pour prendre une décision volontaire quant à leurs soins de santé et pouvoir évaluer les conséquences de leur décision. Contrairement à un individu dont le désir de bénéficier de l'AMM est motivé par une maladie qui lui a causé une perte de capacité, il y avait peu de risque que la capacité de Luc soit un problème au moment où il a rédigé sa demande. Il semblait bien connaître ses possibilités en fin de vie. Toutefois, il est possible qu'une dépression non diagnostiquée ait affecté sa capacité quand il a formulé sa demande anticipée. Il a été démontré que la dépression, particulièrement si elle est grave, nuit à la capacité décisionnelle en réduisant l'aptitude à évaluer les conséquences (Hindmarch *et al.*, 2013). De plus, la prise de décision relative à une future intervention de soins de santé se heurte à un défi particulier, celui d'évaluer si la personne comprend et apprécie les difficultés de prévoir sa future souffrance.

Vivianne a rédigé sa demande anticipée d'AMM peu après avoir reçu un diagnostic de démence, alors qu'elle disposait encore de la capacité cognitive de fournir un consentement éclairé. Elle en a discuté de manière approfondie avec son médecin de famille, qui a jugé qu'elle comprenait tous les éléments de la situation pour faire son choix. Cependant, Miller *et al.* (2018) mettent en garde contre la présomption que les patients aux premiers stades de la démence possèdent la capacité de faire une demande anticipée d'AMM.

En comparaison de Raymond et de Luc, Vivianne avait énormément de temps pour penser à sa maladie et à ses préférences pour l'AMM. D'autres patients envisageant une demande anticipée d'AMM disposeraient même d'encore plus de temps. Par exemple, dans le cas d'une maladie neurodégénérative détectable avant son apparition (p. ex. maladie d'Huntington), les patients qui choisissent d'effectuer des tests pourraient avoir de nombreuses années pour penser à leur maladie (Sontheimer, 2015).

La formulation d'un consentement éclairé demande un partage et une recherche d'information. Par conséquent, il est difficile d'évaluer l'adéquation du consentement éclairé formulé dans un document écrit si ce document a été rédigé en l'absence d'un médecin ou de membres de la famille (van Delden, 2004). Que se serait-il passé si Luc et Vivianne avaient pris la décision consciente de rédiger leur demande anticipée seuls, sans avoir discuté de leurs volontés avec quiconque? Ou s'ils avaient désiré le soutien de leur famille ou de leur communauté, mais n'y avaient pas eu accès? À moins que leur demande ait été extrêmement claire, les autres auraient pu avoir de la difficulté à l'interpréter sans avoir préalablement discuté de son contenu.

Vivianne avait de bonnes relations avec son médecin de famille, mais il ne participait plus aux soins de santé. Son équipe de santé du moment était nouvelle et ne la connaissait pas avant qu'elle perde sa capacité, ce qui soulève une inquiétude supplémentaire au sujet du consentement éclairé. Sa nouvelle équipe de soins avait de la difficulté à évaluer si Vivianne avait fait un choix éclairé lorsqu'elle avait rédigé sa demande anticipée d'AMM.

4.3.2 L'équipe de soins du patient possède-t-elle suffisamment d'instructions détaillées pour exécuter une demande anticipée?

Comparée à celle de Luc, on peut affirmer que la situation de Vivianne nécessite une demande anticipée d'AMM contenant des instructions plus précises et claires quant à ce qu'elle considère être une souffrance intolérable et du moment où l'AMM doit lui être fournie. Pour Luc, si des instructions claires sont toujours importantes, elles sont moins cruciales, car il a conservé sa capacité décisionnelle jusqu'à un stade avancé de sa maladie et était donc en mesure de répéter sa demande à ce moment-là. Le médecin de famille de Vivianne comprenait bien les circonstances dans lesquelles elle désirait l'AMM et les raisons qui la motivaient. Vivianne et lui avaient discuté des aspects de sa vie les plus importants pour elle et des pertes qui réduiraient sa qualité de vie au point que la souffrance devienne intolérable. Mais elle n'avait pas discuté en détail de sa demande avec ses enfants et son médecin n'exerçait plus. Vivianne avait mentionné la « tristesse générale » comme une des conditions pour la fourniture de l'AMM dans sa demande, mais ses enfants n'étaient pas certains si elle se trouvait encore dans cet état, puisqu'elle avait toujours des périodes de contentement. Menzel et Steinbock (2013) relèvent que composer avec une demande anticipée d'euthanasie d'un patient « atteint de démence, mais heureux » représenterait un grand défi. Bien qu'on ne puisse pas dire que Vivianne était « atteinte de démence, mais heureuse », parce qu'elle était souvent anxieuse et triste, ses enfants avaient du mal à déterminer si son état était celui qu'elle avait envisagé lors de la rédaction de sa demande anticipée d'AMM.

Même lorsque le patient a reçu un diagnostic d'un trouble particulier, il peut être difficile pour lui de prévoir les divers états dans lesquels il pourrait se retrouver, comment il se sentirait dans chacun d'eux et comment les autres devraient interpréter son comportement. Vivianne avait cité l'incapacité à reconnaître les membres de sa famille comme l'une des conditions pour obtenir l'AMM dans sa demande anticipée. Van Delden (2004) se demande à quel moment exact on peut affirmer que la perte de la capacité à reconnaître ses proches s'est produite : est-ce « quand la personne ne peut plus se rappeler leurs noms ou quand son comportement ne montre plus qu'ils lui sont familiers » [traduction libre]? Bien que des demandes anticipées soigneusement formulées puissent faciliter les choses, elles peuvent aussi faire en sorte que le document perde de sa sensibilité; c'est-à-dire, que la demande puisse ne pas traduire adéquatement les situations possibles dans lesquelles l'AMM est désirée (van Delden, 2004).

Dans son examen des directives anticipées relatives aux soins de santé, Shaw (2012) constate les mêmes problèmes (incapacité à prévoir les événements et sentiments futurs, précision insuffisante ou excessive des directives) et avance que les directives devraient réaliser un équilibre sur le plan de la précision. Indiquer les raisons de la décision anticipée pourrait aider les médecins et la famille à résoudre les problèmes d'applicabilité pouvant surgir lorsque le patient a perdu sa capacité. Par exemple, si le patient atteint de démence a envisagé la possibilité qu'il devienne heureux avec l'évolution de son état, et que cette situation lui serait alors acceptable, il pourrait l'indiquer dans sa demande anticipée d'AMM (Shaw, 2012). Cette indication permettrait à ses aidants et soignants de savoir que ce qui le motive à recevoir l'AMM n'est pas qu'il considère la démence *en général* comme une situation de souffrance intolérable, mais qu'il tente d'éviter à son futur moi de se sentir triste, seul, confus et effrayé. Une étude par entrevues menée auprès de 29 personnes souffrant d'une maladie et ayant rédigé des directives anticipées vient étayer ce constat (van Wijmen *et al.*, 2014). Plusieurs des personnes interrogées ont offert des exemples parlants d'expériences qu'ils espéraient éviter à la fin de leur vie, et ces exemples ont donné une bonne idée des raisons qui les avaient incitées à formuler ces directives. Même dans le cas où le patient a discuté de ses motivations avec d'autres personnes, la question subsiste quant aux critères objectifs qui pourraient être utilisés pour déterminer quand exactement il satisfait les conditions stipulées dans sa demande anticipée d'AMM. Comment pourrait-on aider les familles quand le fardeau de cette détermination leur tombe sur leurs épaules?

4.3.3 Les préférences actuelles du patient sont-elles reflétées dans sa demande anticipée d'AMM?

La stabilité des préférences est une autre question qui surgit lorsque le patient ne peut plus communiquer ses volontés. Les changements de préférences pourraient être réglés par le renouvellement fréquent des directives anticipées. Étudiant des données recueillies de 2002 à 2004, Vezzoni (2005) a constaté qu'environ la moitié des maisons de soins infirmiers et des médecins de famille aux Pays-Bas avaient conseillé à leurs patients de renouveler leurs directives. Si certains avaient recommandé un renouvellement lorsque le patient pensait que c'était nécessaire, seulement 32 % des médecins de maisons de soins infirmiers et 38 % des médecins de famille avaient suggéré un renouvellement régulier après une période déterminée, quelle que soit la situation du patient (Vezzoni, 2005). Peu importe le genre d'instruction, même avec un renouvellement fréquent, le médecin et la famille pourraient toujours se demander s'il respecte les volontés de son patient quand une communication claire n'est plus possible. Les patients souffrant d'un déficit cognitif peuvent encore vivre des expériences subjectives et posséder des volontés et des préférences susceptibles de différer notablement des préférences qu'ils ont exprimées dans leur DAE lorsqu'ils étaient aptes à prendre des décisions (de Boer *et al.*, 2010b). Et s'ils avaient changé d'avis au sujet de l'AMM, mais ne pouvaient plus se faire comprendre?

Dans le cas de Vivianne, il n'y a aucune indication solide que ses préférences en ce qui concerne l'AMM ont changées, malgré l'évolution de sa situation. Bien qu'elle ne puisse plus s'exprimer, son comportement porte toujours à croire qu'elle est malheureuse la plupart du temps et, selon sa demande anticipée, cet état constitue une souffrance intolérable pour elle. Et si, en dépit de sa tristesse, elle n'exprimait pas le désir de bénéficier de l'AMM ou elle exprimait précisément le désir de vivre?

4.3.4 Un décideur tiers peut-il interpréter les volontés actuelles d'une personne qui a perdu sa capacité?

Une des caractéristiques clés des demandes anticipées d'AMM — le fait que les instructions qu'elles contiennent ne seront pertinentes que lorsque la personne aura perdu sa capacité — forcerait les décideurs tiers à jouer un rôle majeur dans leur mise en œuvre. Comme le prouvent les scénarios vus précédemment, il serait profitable aux patients et aux membres de leur famille d'avoir une discussion continue sur ce qui motive les conditions fixées dans la demande anticipée d'AMM. Luc avait ce dialogue avec sa famille. Vivianne a fréquemment discuté de l'AMM avec son médecin de famille et a consciencieusement mis à jour sa demande anticipée. Même si sa démence a progressé, elle a indiqué qu'elle campait sur ses volontés de recourir à l'AMM. Par contre, elle n'était pas aussi à l'aise de discuter de l'AMM avec ses enfants et ils éprouvent à présent

de la difficulté à interpréter ses sentiments à l'égard de la procédure; ils ne savent pas exactement quand exécuter sa demande de façon à respecter le plus fidèlement possible ses volontés.

Des entrevues avec des patients qui ont rédigé des directives anticipées révèlent que certains ont changé d'avis sur l'intensité de la douleur ou sur le handicap qu'ils sont prêts à tolérer (van Wijmen *et al.*, 2014). Ces patients ne souffraient toutefois pas d'une maladie entraînant un déclin cognitif progressif, ils étaient simplement en mesure de réviser leurs directives. Pour les aidants d'un patient atteint d'une maladie neurodégénérative, il peut être difficile de savoir comment agir, en particulier si les volontés de leur proche ne sont pas absolument claires. Cette situation est illustrée par le cas d'euthanasie néerlandais 2016-85 (examiné à la section 4.3.7), dans lequel une femme souffrant de la maladie d'Alzheimer et qui avait indiqué dans sa DAE qu'elle souhaitait avoir une euthanasie volontaire lorsqu'il faudrait la transférer dans un établissement pour patients âgés avec démence (RTE, 2017d). Durant la dernière année de sa vie, elle devint inapte sur le plan décisionnel et commença à faire des déclarations contradictoires au sujet de sa santé. Alors que son médecin de famille décrivait la procédure d'euthanasie, elle déclara qu'elle en avait assez, mais quand il mentionna le placement dans une maison de soins infirmiers, elle répondit « d'accord, peut-être alors » (RTE, 2017d). Pourtant après avoir déménagé dans un tel établissement, alors que la mort était envisagée, elle répéta « pas encore, ce n'est pas si mal pour le moment » (RTE, 2017d). Ces types de situations imposent une pression considérable à la famille et à l'équipe de soins.

4.3.5 Comment devrait-on composer avec la souffrance intolérable dans le cadre d'une demande anticipée d'AMM?

En vertu de la loi canadienne actuelle, des patients peuvent faire une demande d'AMM s'ils décident que leur état leur « cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables » (GC, 2016). Bien que des professionnels de la santé doivent confirmer que le critère de souffrance intolérable est satisfait, la loi n'exige pas le jugement indépendant du degré de souffrance du patient par un tiers (GC, 2016). Si l'exigence d'une déclaration de souffrance intolérable immédiatement avant la fourniture de l'AMM devait être conservée dans une loi autorisant les demandes anticipées d'AMM, de qui cette déclaration émanerait-elle? À ce point, le patient pourrait être incapable de communiquer ce degré de souffrance. Quel niveau d'interprétation serait requis du tiers? La loi devrait-elle stipuler que la demande anticipée d'AMM d'un patient serait respectée uniquement quand le patient satisferait les conditions établies dans sa demande *et* quand les autres jugeraient qu'il souffre?

La détermination de la souffrance intolérable par un tiers soulève plusieurs problèmes. Premièrement, il est difficile d'évaluer la souffrance des autres, puisque c'est une expérience personnelle subjective (section 3.4.2). Comme l'expose Cassell (1982), « la seule façon d'apprendre [...] si la souffrance est présente, c'est de demander à la personne qui souffre » [traduction libre]. Deuxièmement, permettre à un tiers de formuler ce jugement créerait une situation dans laquelle les demandes anticipées d'AMM pourraient être ignorées à la discrétion d'autres personnes, ce qui serait contraire à l'objectif même d'une demande anticipée — produire un document ayant force légale, qui assure le respect des volontés d'un patient (Menzel et Steinbock, 2013). Troisièmement, non seulement les gens ont des points de vue différents sur les situations qui constituent une souffrance intolérable, mais ils auraient également des raisons différentes de vouloir formuler une demande anticipée d'AMM, qui ne sont *pas* toujours entièrement basées sur l'évitement de la souffrance personnelle. Selon Menzel (2018), l'évitement de la souffrance n'est pas la principale raison pour laquelle de nombreuses personnes souhaiteraient formuler une DAE pour cause de démence, mais plutôt :

La personne peut simplement vouloir que sa vie ne se termine pas par des années de grave démence, marquée par une incapacité à échanger et à communiquer, à la charge de proches dévoués qui viendront toujours vous voir, même si vos faibles réactions ne leur offriront que peu ou pas de gratification, et pouvant épuiser des ressources qu'elle souhaite véritablement laisser aux membres de sa famille, à ses amis et à des causes qu'elle aime. [traduction libre]

La question de l'interprétation de l'intolérabilité de la souffrance de quelqu'un d'autre est étudiée plus en profondeur à la section 6.1.3.

4.3.6 Les gens sont-ils à l'aise de décider de mettre fin à la vie d'une autre personne qui a perdu sa capacité?

Luc est soutenu par des amis, sa famille et des soins palliatifs dans ses derniers mois, alors que Vivianne compte énormément sur ses deux enfants. Les membres de la famille proches de Luc ont quelque idée de ses sentiments à l'égard de l'AMM et l'aident donc activement à décider quand la procédure devrait être lancée; les enfants de Vivianne en savent beaucoup moins. Quand viendrait le moment de respecter une demande anticipée d'AMM, les membres de la famille pourraient fournir des preuves confirmant les valeurs et les préférences du patient d'après leurs connaissances intimes de celui-ci.

Tous les patients ne bénéficient pas d'un tel soutien. Ils vivent parfois seuls dans une maison de soins infirmiers, sans aide de leur famille ou de leur communauté et avec un maigre accès aux soins palliatifs. Il peut être difficile de déterminer si la demande anticipée d'AMM d'un tel individu est motivée par la solitude et le manque de services de soins de santé pour l'aider et non par une véritable volonté d'AMM. Dans ces circonstances, un professionnel de la santé pourrait ne pas se sentir à l'aise de pratiquer l'AMM seulement sur la base d'une demande écrite qui ne pourrait pas être justifiée ou mieux expliquée par une personne proche.

Les familles de Luc et Vivianne les soutiennent en ce qui concerne l'AMM. Cependant, que se passerait-il si la femme de Luc (qu'il a désignée comme mandataire) ne s'était pas remise du choc de l'accident vasculaire cérébral, n'était pas prête à ce que son mari reçoive l'AMM et réclamait plutôt la sédation palliative, que Luc a explicitement affirmé qu'il ne voulait pas? Le médecin de Luc devrait-il lui offrir le confort de la sédation palliative en attendant que sa femme se fasse à la situation? Dans certains cas aux Pays-Bas, les parents éprouvent de la difficulté à mettre les DAE à exécution et demandent plutôt aux médecins de renoncer au traitement de survie (Rurup *et al.*, 2005; de Boer *et al.*, 2011). Les raisons de la réticence des familles sont analysées à la section 5.5.1.

Vivianne était proche de son médecin de famille et s'il était toujours son médecin traitant, il aurait pu être ouvert à exécuter sa demande anticipée d'AMM ou à aider sa famille et sa nouvelle équipe de soins à décider du moment où la mettre en œuvre. Les médecins aux Pays-Bas (le seul pays où une euthanasie a été déclarée dans une situation similaire à celle de Vivianne) mettent rarement en application une DAE dans les cas de démence avancée (de Boer *et al.*, 2010a, 2011). Leur hésitation à respecter cette demande pour les patients inaptes sur le plan décisionnel est étudiée en détail à la section 5.5.2.

4.3.7 Que se passerait-il si le patient résistait pendant la procédure d'AMM?

Le comportement d'un patient au moment de la procédure pourrait être une autre source d'incertitude face aux demandes anticipées d'AMM (Widdershoven et Berghmans, 2001; Gastmans et De Lepeleire, 2010). Le fils de Vivianne craint qu'elle devienne effrayée et confuse, ce qui soulève alors la question de la façon d'interpréter son comportement. Si un patient résistait durant la procédure, est-ce que cela indiquerait un dissentiment ou serait-ce une manifestation sans rapport de sa maladie? La médication préalable avec un sédatif est un geste admis dans les directives néerlandaises sur la pratique et l'aide médicale au suicide (*Guidelines for the Practice of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*),

mais ces directives présument que le patient a la capacité de recevoir un sédatif et désire le recevoir parce qu'il « ne souhaite pas être conscient au moment où il sera plongé dans le coma » [traduction libre] (KNMG et KNMP, 2012).

Les médecins néerlandais ont exprimé leur préoccupation face à l'euthanasie « secrète » de personnes à un stade avancé de démence par administration d'un sédatif sans qu'elles en aient connaissance (Chabot, 2017; nietstiekembijdementie.nl, 2017). Cette inquiétude découle, en partie, d'un cas d'euthanasie particulièrement controversé survenu dans leur pays (le cas 2016-85), où un sédatif a été administré clandestinement à une patiente inapte sur le plan décisionnel atteinte de démence grave (RTE, 2017d). Dans sa DAE, la patiente avait indiqué qu'elle souhaitait subir une euthanasie à sa demande si elle sentait que le temps était venu. Elle avait fréquemment déclaré qu'elle voulait mourir, mais avait toujours tempéré ses déclarations par « mais pas maintenant ». Dans son étude de ce cas, l'organe de supervision de l'euthanasie néerlandais, le Comité régional d'examen concernant l'euthanasie (RTE) a jugé que le patient n'avait jamais demandé verbalement à son médecin de pratiquer l'euthanasie et que sa DAE écrite n'était pas claire (il semblait, à la lecture de la directive, qu'elle avait toujours présumé qu'elle serait en mesure de demander l'euthanasie elle-même). De plus, le médecin a dépassé les limites en versant subrepticement un sédatif dans le café de la patiente pour la calmer avant d'entamer la procédure et en poursuivant cette dernière, malgré la réaction négative de la patiente pendant le déclenchement du coma artificiel et l'administration de l'agent euthanasiant. Le RTE a conclu qu'il ne devrait y pas avoir de contrainte, ou d'apparence de contrainte, durant la fourniture de l'euthanasie (RTE, 2017d). En juillet 2018, le Tribunal disciplinaire de La Haye a réprimandé le médecin pour pratique imprudente de l'euthanasie. Les deux points essentiels soulevés par le juge étaient que (i) une DAE écrite doit être extrêmement claire et (ii) au moment de la procédure d'euthanasie, quel que soit le stade de démence du patient, son avis et sa réaction doivent être pris en compte (van Steenberg, 2018).

4.4 SCÉNARIO 3 : DEMANDES ANTICIPÉES RÉDIGÉES AVANT UN DIAGNOSTIC

Pour être admissible à l'AMM au Canada, une personne doit être affectée d'un problème de santé grave et irrémédiable (GC, 2016). Cependant, en théorie, une personne peut rédiger une demande anticipée d'AMM en tout temps — y compris avant un diagnostic de maladie, d'affection ou de handicap. Une telle demande devrait exposer clairement les situations que la personne imagine comme intolérables, telles que le fait de ne pas être consciente et de dépendre de l'alimentation et de l'hydratation artificielles avec un faible espoir de rétablissement. De même, à la suite de tests génétiques ou après avoir assisté

à la maladie d'un membre de sa famille proche, il est possible qu'un individu pense qu'il présente un risque élevé de contracter une maladie donnée et désire formuler une demande anticipée d'AMM avant d'en recevoir le diagnostic.

En théorie, une demande anticipée d'AMM formulée avant le diagnostic donnerait à son auteur de nombreuses occasions de discuter de ses préférences de fin de vie avec ses proches et avec l'équipe médicale. Dans cette situation, une demande anticipée pourrait contenir l'indication que la personne considère l'AMM comme une option de fin de vie. Toutefois, dans une situation de déclin soudain et inattendu, comme lors d'un accident automobile, la demande anticipée d'AMM pourrait jouer le rôle de demande directe. Ce dernier scénario est décrit dans l'encadré 4.4 et illustre les questions pouvant surgir quand une demande est formulée avant le diagnostic.

Encadré 4.4

Demande anticipée d'AMM avant le diagnostic : Émilie

Émilie est une femme de 29 ans sans problème de santé chronique. Elle est une partisane active de l'AMM depuis son adolescence et fait du bénévolat en soutien aux campagnes de sensibilisation du public. À 20 ans, elle a rédigé une demande anticipée d'AMM dans laquelle elle déclare qu'elle ne voudra jamais être maintenue en vie si ses capacités mentales et physiques sont réduites de façon incurable et qu'elle ne peut plus se déplacer ou communiquer, qu'elle ne reconnaît plus ses proches et qu'elle dépend de fournisseurs de soins pour ses besoins élémentaires, tels que l'alimentation et l'hygiène. Dans un même temps, elle a aussi formulé des directives anticipées dans lesquelles elle a nommé sa sœur et son frère aînés mandataires conjoints avec des pouvoirs juridiques. Lorsqu'elle a préparé ces documents et qu'elle leur a demandé de les signer, elle n'en a pas beaucoup discuté avec eux.

Neuf ans plus tard, Émilie est victime d'une grave blessure à la tête dans un accident de voiture. Elle sort du coma au bout d'un mois, mais elle souffre de profonds déficits neurologiques. Après six mois, ses médecins ne pensent pas qu'elle se rétablira. Émilie peut respirer et déglutir seule, mais doit être alimentée à la cuillère. Elle est conscience de son environnement, mais on ne sait pas si elle reconnaît son fils de cinq ans. Elle peut bouger les bras et les mains volontairement, suivre des commandes simples (p. ex. « tourne la tête ») et, parfois, répondre à des questions simples en secouant ou en hochant la tête. Cependant, elle ne peut pas répondre à des questions complexes sur ses préférences en matière d'AMM ou sur son degré de souffrance, malgré les tentatives faites par son frère et sa sœur pour mieux les comprendre. Ces derniers portent sa demande anticipée d'AMM et ses directives anticipées à l'attention de son équipe de soins.

Plusieurs questions susceptibles d'être soulevées par ce scénario ont déjà été examinées, car elles peuvent aussi surgir dans les scénarios 1 et 2. En fait, certains des problèmes pourraient être exacerbés dans le présent scénario parce que quand quelqu'un formule une demande anticipée d'AMM sans penser à une maladie ou à un problème médical en particulier, l'incertitude quant au contenu de la demande et au moment de lancer la procédure peut être encore plus grande. Sans diagnostic, que faut-il inclure dans sa demande anticipée d'AMM (c.-à-d. quelles circonstances causeraient une souffrance intolérable)? Comment une personne pourrait-elle être pleinement informée des conditions et circonstances sans expérience de la situation? Quels renseignements ou expériences éclaireraient une telle demande? Comment un professionnel de la santé, un membre de la famille ou un tiers responsable du bien-être du patient interpréterait-il et mettrait-il en application la demande? Comme ces questions sont examinées dans le scénario 2, nous ne les réétudions pas ici. Cette section soulève plutôt d'autres problèmes qui pourraient compliquer encore certains cas ainsi que des questions légales concernant l'admissibilité, la mise en œuvre et l'applicabilité entre les provinces et territoires des demandes anticipées d'AMM.

4.4.1 Les tiers savent-ils que le patient a formulé une demande anticipée d'AMM et celle-ci est-elle accessible?

Bien qu'ils n'aient pas discuté des détails de sa demande anticipée d'AMM, le frère et la sœur d'Émilie étaient au courant d'une telle demande. Si sa famille n'avait pas eu connaissance de son existence, personne participant aux décisions médicales concernant Émilie n'aurait su qu'elle avait rédigé une telle requête pour cette situation. Même si la famille d'Émilie n'avait pas été informée de sa demande anticipée d'AMM, l'hôpital aurait pu être en mesure de découvrir ce document (p. ex. grâce à un registre d'AMM). Bien que le frère et la sœur d'Émilie se souviennent qu'elle a rédigé une demande anticipée d'AMM, ils n'en connaissent pas le contenu et donc, ne comprennent pas clairement les circonstances exactes dans lesquelles elle souhaiterait avoir recours à l'AMM. L'importance de formuler une demande anticipée d'AMM claire et de discuter des motivations des conditions qu'elle comporte est examinée à la section 4.3.2.

Au Canada, le Québec est la seule parmi les provinces et les territoires à disposer d'un registre renfermant les détails des directives médicales anticipées (encadré 3.1). Ces directives permettent à une personne résidant dans la province d'« 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 » (Gouv. du Qc, 2014). Cependant, les demandes d'AMM ne peuvent pas être incluses dans les directives médicales anticipées (Gouv. du Qc, 2014). L'Alberta possède également un registre des directives personnelles, qui regroupe

les coordonnées de l'auteur et celles de la personne désignée dans la directive comme mandataire (qu'on appelle *agent* en Alberta) (Gouv. de l'Alb., 2008b); toutefois, le contenu des directives ne figure pas dans le registre.

La Corporation des Paramédics du Québec a soulevé le problème du nonaccès à la base de données des directives anticipées (McDonald et Swain, 2017). Pour qu'ils puissent offrir aux patients les soins qu'ils désirent, les paramédicaux auraient grand intérêt à savoir immédiatement si la personne consent à la RCR ou aux autres manœuvres visant à lui sauver la vie (McDonald et Swain, 2017). Si l'accès instantané est moins problématique en ce qui concerne l'AMM, qui nécessite une étude attentive, il reste que les documents relatifs aux soins de fin de vie ne sont pas utiles s'ils ne sont pas facilement accessibles à ceux qui les utiliseront pour prendre des décisions au nom de personnes inaptes.

4.4.2 Une demande anticipée d'AMM formulée dans une province ou un territoire sera-t-elle applicable dans un autre?

Que se serait-il passé si Émilie avait rédigé sa demande anticipée d'AMM en Ontario, mais avait ensuite déménagé en Alberta? Sa demande aurait-elle été légalement valide dans une autre province ou un autre territoire? Pour les directives anticipées, la réponse à cette question varie selon la province et le territoire. Non seulement les provinces et les territoires réglementent différemment les directives anticipées (section 5.1), mais ils suivent également des règles différentes pour la reconnaissance des directives déposées ailleurs au pays. Certaines provinces et certains territoires ne reconnaissent les directives anticipées que si elles respectent leur propre loi, alors que d'autres exigent qu'elles respectent la loi de l'endroit où elles ont été créées (ALRI, 2017). D'autres encore reconnaissent les directives anticipées dans les deux cas et un dernier groupe ne possède aucune loi sur la question (ALRI, 2017).

Pour remédier à cet ensemble législatif disparate, la Conférence pour l'harmonisation des lois au Canada (CHLC) a élaboré une loi qui, si elle est adoptée par l'ensemble des provinces et des territoires au Canada, établira des règles uniformes de reconnaissance réciproque des documents désignant un mandataire (CHLC, 2016). En décembre 2017, aucune province et aucun territoire n'avait encore mis en œuvre la loi proposée par la CHLC (ALRI, 2017). Si la loi régissant les demandes anticipées d'AMM était incorporée à l'actuelle législation sur les directives anticipées du Canada, les règles concernant la transférabilité des demandes anticipées d'AMM pourraient faire face au même problème d'hétérogénéité que celui qui touche présentement les directives anticipées.

4.4.3 La demande anticipée d'AMM est-elle suffisamment récente pour s'appliquer à la situation?

Émilie a rédigé sa demande anticipée d'AMM alors qu'elle était très jeune, à une période où elle était passionnée par le fait de donner aux gens les moyens de faire leurs propres choix en matière de soins de santé. Mais comme elle ne l'a jamais mise à jour et qu'elle n'a pas discuté de l'AMM avec sa famille, celle-ci n'est pas sûre à quel point elle y tient. Même si elle a rédigé sa requête avec grande conviction, peut-on présumer que ses préférences au sujet de l'AMM sont restées les mêmes pendant près de dix ans? Que se passerait-il si la situation de la personne changeait considérablement, mais qu'elle ne modifiait pas sa demande anticipée d'AMM en conséquence? Les gens en santé ont peu de raisons de soupçonner qu'ils seront dans une situation justifiant l'AMM dans un avenir proche, sauf en cas d'événement soudain. La mise à jour fréquente de leur demande anticipée d'AMM ne serait probablement pas une priorité. S'ils vivent un événement important, comme la naissance d'un enfant (comme Émilie) ou la fourniture de soins à un proche en phase terminale, leurs préférences pourraient changer.

4.4.4 Qui décide quand une demande anticipée d'AMM doit être mise à exécution?

En vertu de la loi, la sœur et le frère d'Émilie possèdent des pouvoirs égaux sur ses soins de santé. Que se passerait-il s'ils ne s'entendaient pas sur la question de savoir si la demande anticipée d'AMM d'Émilie s'applique dans sa situation actuelle? Son frère pourrait croire qu'elle ne remplit pas exactement les conditions de sa demande anticipée parce qu'elle est en mesure de communiquer de façon élémentaire et, selon lui, reconnaît son fils. Il pourrait aussi affirmer qu'Émilie ne désirait l'AMM que si son état était incurable, mais il pense qu'il est trop tôt pour dire qu'elle ne se rétablira pas. À titre de mandataire, son opposition a-t-elle une validité légale? Ou est-il légalement contraint par la demande anticipée d'AMM et doit donc, à titre de décideur tiers, la respecter, qu'il soit d'accord ou pas?

Les demandes anticipées d'AMM n'ont pas de statut légal au Canada, mais les gens peuvent indiquer leurs volontés en ce qui concerne les soins futurs et nommer un mandataire légalement autorisé par le biais de directives anticipées. Selon la province ou le territoire, les instructions figurant dans les directives anticipées sont légalement contraignantes ou pas (section 5.1). Même quand elles ne le sont pas, lorsqu'un mandataire décide des soins à prodiguer à une personne dénuée de capacité, il est tenu par la loi de suivre les

instructions contenues dans une directive écrite (lorsqu'elles sont applicables aux circonstances) (figure 3.2). Comment pourrait-on concilier les volontés écrites d'un patient, le point de vue d'un mandataire légalement autorisé, l'avis des membres de la famille et l'opinion des professionnels de la santé dans le cas d'une demande anticipée d'AMM? La famille déciderait-elle avec un médecin que l'heure est venue de procéder à l'AMM, le médecin jugeant en fin de compte si la décision est appropriée?

Aux Pays-Bas, les documents d'orientation sur les demandes d'euthanasie destinés aux patients et aux médecins sont clairs : la DAE écrite ne garantit pas que l'euthanasie sera effectuée (RTE, 2015c; KNMG *et al.*, 2016). Les médecins doivent respecter les critères de diligence raisonnable, qui exigent d'eux qu'ils soient convaincus que le patient souffre de façon insupportable (section 5.4.1). Si le médecin croit que ce critère n'est pas rempli, il ne peut pas procéder à l'euthanasie sans risquer une poursuite criminelle. Le guide note expressément que si un médecin ne peut plus communiquer avec son patient et confirmer son désir d'euthanasie, il y a de bonnes possibilités qu'il refuse d'exécuter la procédure (KNMG *et al.*, 2016).

4.4.5 Le cas de patients inaptes de façon grave mais stable soulève-t-il d'autres questions?

La blessure à la tête d'Émilie a provoqué une perte soudaine de capacité. Bien qu'elle souffre de graves déficiences neurologiques, son état n'est pas dégénératif et pourrait donc ne pas changer pendant des décennies. La situation d'Émilie soulève la question de savoir si les critères d'admissibilité seraient les mêmes pour une demande anticipée d'AMM et pour une demande courante d'AMM. En vertu de la loi canadienne actuelle, pour qu'une personne soit admissible à l'AMM, sa situation médicale doit se caractériser « par un déclin avancé et irréversible de ses capacités » (GC, 2016). Techniquement, Émilie ne décline pas; certains patients comme elle, et même certains patients sans conscience de leur environnement (p. ex. ceux qui sont dans un état végétatif), sont « stables cliniquement après une lésion cérébrale apparue subitement et non “mourants” » [traduction libre] (Kitzinger et Kitzinger, 2018). Par conséquent, certains patients atteints d'une lésion cérébrale pourraient ne pas remplir le critère de déclin avancé et irréversible. Il pourrait être utile de considérer l'applicabilité de ce critère dans le contexte des demandes anticipées d'AMM rédigées avec une lésion cérébrale à l'esprit.

La situation d'Émilie ajoute une couche supplémentaire de complexité à la tâche déjà ardue de déterminer quand une personne satisfait les conditions de sa demande anticipée d'AMM. Si quelqu'un devait rédiger une demande anticipée d'AMM éclairée après avoir reçu un diagnostic de maladie dégénérative, on peut raisonnablement penser qu'il préciserait les conditions qu'il finirait par respecter; la question du *moment* exact où il les respecterait se poserait alors. Le frère d'Émilie se questionne si elle satisfait les conditions inscrites dans sa demande anticipée d'AMM. Si ce n'est pas le cas, il est possible qu'elle ne les satisfasse pas pendant des années, puisqu'elle ne se trouve pas en déclin. Si leur demande anticipée d'AMM n'est pas détaillée et précise, les patients comme Émilie pourraient vivre dans un état qu'ils n'auraient pas souhaité parce que leur problème n'est pas aussi grave que celui décrit dans leur demande. Toutefois, il serait difficile pour quiconque d'envisager toutes les conséquences possibles d'une lésion cérébrale et de prévoir des instructions relatives aux soins de santé pour chacune d'elles.

4.4.6 Comment une demande anticipée d'AMM et des directives anticipées de refus ou d'arrêt de traitement interagissent-elles?

Émilie a préparé à la fois une demande anticipée d'AMM et des directives anticipées. Dans ses directives anticipées, elle déclare vouloir l'arrêt des mesures de survie (p. ex. alimentation et hydratation artificielles) s'il n'y a pas de chance qu'elle se rétablisse. Après sa lésion cérébrale, elle peut manger seule avec de l'aide, mais que se passerait-il si elle avait besoin d'une sonde? Quel document aurait la priorité sur le plan légal — la demande anticipée d'AMM ou les directives anticipées — ou incombera-t-il au mandataire de prendre la décision? La différence entre la mort à la suite du refus d'alimentation par sonde et l'aide à mourir n'est certainement pas bénigne, et une demande d'AMM pourrait traduire la préférence du patient à cet égard, comme elle pourrait aussi entretenir le flou.

Le fait d'avoir vécu le décès d'un être cher pourrait influencer sur la décision de certaines personnes à demander l'AMM pour elles-mêmes dans des circonstances similaires. Une recherche qualitative réalisée au Royaume-Uni (où l'AMM n'est pas permise par la loi) a constaté que les gens étaient fortement perturbés à la pensée qu'un membre de leur famille vive une mort à petit feu après le retrait de la sonde d'alimentation, même quand les professionnels de la santé les ont assurés que les soins palliatifs atténueraient la souffrance (Kitzinger et Kitzinger, 2015). À l'inverse, les parents avaient le sentiment que l'aide au

suicide serait une solution plus douce, plus empreinte de compassion et plus digne (Kitzinger et Kitzinger, 2015). Dans une étude par entrevues menée auprès de 21 personnes de 12 familles différentes dans lesquelles un membre était mort après le refus d'alimentation et d'hydratation artificielles, la plupart des répondants décrivent le décès comme paisible et calme, mais beaucoup trouvent que la mort à petit feu, qui prend généralement de 9 à 14 jours, est pénible et dure à supporter (Kitzinger et Kitzinger, 2018). Certains répondants étaient bouleversés par l'apparence physique de leur proche et d'autres étaient troublés par le fait que le souhait de leur être cher de faire don de ses organes n'ait pas pu être respecté (Kitzinger et Kitzinger, 2018). Il n'est pas clair si Émilie aurait préféré le retrait de son tube d'alimentation ou l'AMM dans les circonstances où s'il y a une priorité légale quant au document à respecter.

4.5 RÉSUMÉ DE L'INCERTITUDE ENTOURANT L'ADMINISTRATION DES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

Ce chapitre cerne un éventail de réflexions qui pourraient rendre incertaine l'administration d'une demande anticipée d'AMM. La plupart touchent l'une des trois dimensions susceptibles d'influencer la complexité d'une demande anticipée d'AMM : l'état du patient, la clarté de la communication et la solidité des relations. L'*état du patient* correspond à son état physique et émotionnel actuel, le désir de recourir à l'AMM qu'il exprimerait et les situations qu'il décrirait comme une souffrance intolérable dans sa demande anticipée d'AMM. La *clarté de la communication* correspond au point auquel le patient communiquerait ses volontés durant le processus. Étant donné le rôle crucial des tiers dans l'administration des demandes anticipées d'AMM, la *solidité des relations* touche la variabilité de la proximité et du soutien procuré par la relation du patient avec les professionnels de la santé et avec ses proches. Comme l'illustre la figure 4.1, chaque dimension s'étend de clair(e) à flou(e) ou de fortes à faibles. Chaque cas se retrouve quelque part sur ces trois axes, sa position indiquant le degré global de clarté et de complexité.

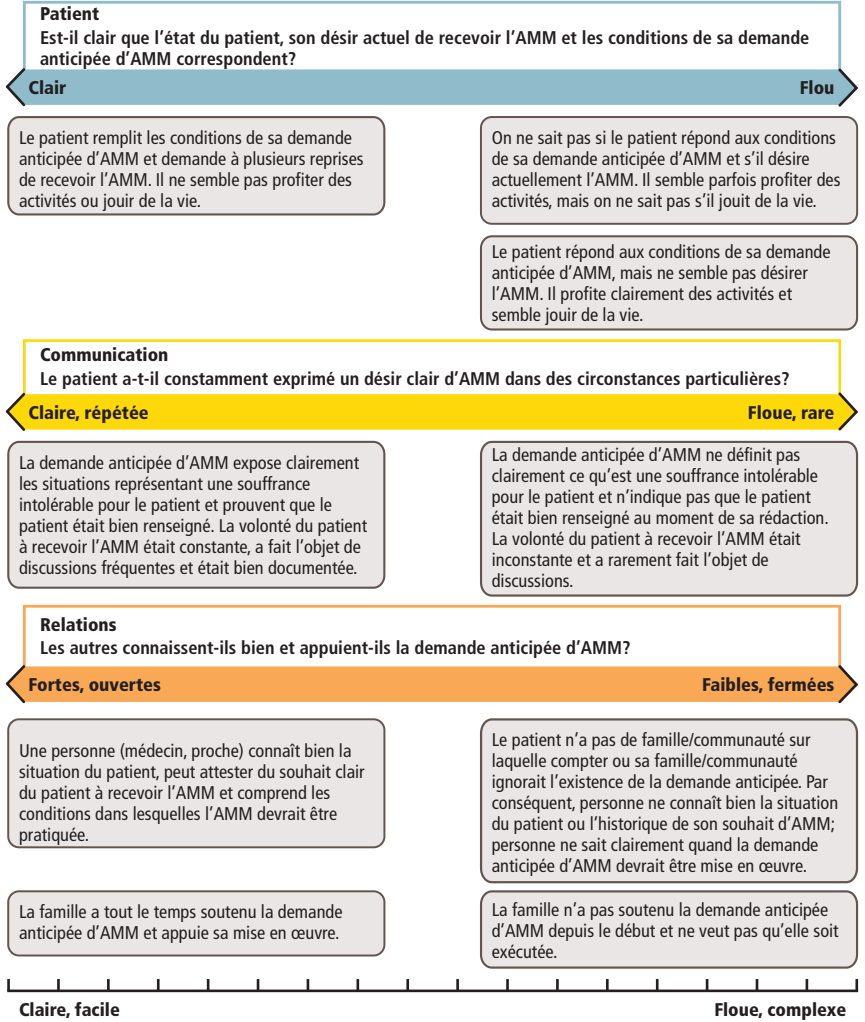


Figure 4.1

Résumé de l'incertitude entourant l'administration des demandes anticipées d'AMM

L'incertitude qui complique la mise à exécution de chaque demande anticipée d'AMM touche une des trois dimensions suivantes : (i) l'état du patient (correspondance entre son état actuel, son souhait actuel de recevoir l'AMM et les conditions décrites dans sa demande anticipée d'AMM); (ii) la clarté de la communication (à quel point le patient a bien décrit dans sa demande anticipée d'AMM les situations constituant pour lui une souffrance intolérable, le nombre de fois où il a discuté de ses volontés et à quel point ces volontés étaient constantes); et (iii) la solidité des relations (si le patient avait des relations étroites et ouvertes avec les professionnels de la santé et avec ses proches et si au moins une personne de confiance était familière avec sa demande anticipée d'AMM et la soutenait). La figure présume que le patient n'a pas la capacité de consentir à l'AMM.

4.5.1 Incertitude liée à l'état du patient

Les trois scénarios illustrent comment le moment et les circonstances d'une demande anticipée d'AMM pourraient influencer sur l'incertitude potentielle concernant l'état du patient. Si un patient admissible possédant la capacité à prendre des décisions formulait une demande anticipée d'AMM pour réduire le risque de perdre cette capacité avant l'exécution de la procédure (scénario 1), le fait que la rédaction et la mise à exécution soient peu espacées réduirait probablement l'incertitude. Si la demande anticipée d'AMM était rédigée par une personne pour laquelle un diagnostic de problème médical potentiellement grave et irrémédiable a été posé, mais qui n'est pas encore admissible à l'AMM (scénario 2), ou pour laquelle aucun diagnostic n'a encore été posé (scénario 3), l'incertitude pourrait être plus grande, en particulier s'il s'écoulait beaucoup de temps entre la rédaction et la mise en œuvre. Dans le scénario 3, le patient pourrait avoir de la difficulté à prévoir avec exactitude les situations rendant sa demande anticipée d'AMM pertinente. Dans les scénarios 2 et 3, le patient pourrait ne pas savoir comment évoluera sa situation ou comment il y répondra. Par conséquent, il serait incapable de prévoir quel serait son état physique ou psychologique quand des tiers auraient à évaluer si sa demande est applicable à sa situation. Le tableau 4.2 compare les patients fictifs utilisés dans ce chapitre et examine certaines des variables touchant l'état et le désir d'AMM du patient.

4.5.2 Incertitude liée à la communication et aux relations

Il existe un continuum d'incertitude en ce qui concerne la communication du désir du patient de bénéficier de l'AMM et sa relation avec les tiers concernés. Dans de nombreux cas, le patient serait en mesure de contrôler les particularités de sa demande anticipée d'AMM, la fréquence à laquelle il communique ses volontés et le degré auquel il assure qu'une personne coopérative avec laquelle il entretient une relation solide et ouverte est au courant de sa demande et de son désir d'être aidé pour sa mise en application. Cependant, les patients ne bénéficiant pas d'un soutien familial ou communautaire pourraient avoir de la difficulté à désigner un mandataire et à accéder à l'aide dont ils ont besoin pour préparer une demande anticipée d'AMM.

Dans le cas des patients correspondant au scénario 1, qui ont formulé une demande claire et valide d'AMM au moment de leur évaluation et qui peuvent parler pour eux-mêmes tout au long de l'évaluation en vue de l'admissibilité à la procédure, l'incertitude concernant la mise en œuvre de leur demande est faible. Inversement, la clarté de la communication et la solidité des relations avant la perte de capacité pourraient être très importantes pour les patients des scénarios 2 et 3, puisqu'ils devraient compter sur des tiers pour interpréter leur demande anticipée d'AMM et décider s'il faut la mettre en application ou pas et si oui, quand. Si la demande anticipée d'AMM est ancienne, l'incertitude

pourrait en partie être réduite si la rédaction est claire, explicite et complète et si le patient a bien communiqué avec ses proches et ses médecins. Par exemple, bien que les patients ayant reçu un diagnostic de maladie dégénérative soient incapables de prévoir l'évolution de celle-ci, ils pourraient fournir des indications claires à leurs professionnels de la santé et à leur mandataire au moyen d'une demande anticipée d'AMM éclairée et détaillée, qui envisage les diverses trajectoires que pourrait prendre la maladie et de la mise à jour de cette demande, et en continuant à en discuter à mesure que la maladie progresse.

Tableau 4.2

Résumé des scénarios : variables relatives au patient susceptibles de compliquer l'exécution de la demande anticipée d'AMM

	Caractéristique	Patient			
		Raymond	Luc	Vivianne	Émilie
Avant la mise en œuvre (après la rédaction de la demande anticipée d'AMM)	Scénario temporel (1, 2 ou 3)	1 Déjà admissible	2 Après le diagnostic et avant l'admissibilité	2 Après le diagnostic et avant l'admissibilité	3 Avant le diagnostic
	Actuellement admissible à l'AMM?	Oui	Non	Non	Non
	Maladie diagnostiquée?	Oui	Oui	Oui	Non
Mise en œuvre	Remplit les conditions de sa demande anticipée d'AMM?	Oui	Oui	Finira par les remplir (difficile de déterminer exactement <i>quand</i>)	Désaccord sur la question
	Temps entre la rédaction et la mise en œuvre	Jours	Mois	Années	Années
	État cognitif prévu quand la demande anticipée d'AMM sera mise en œuvre	Pleinement inconscient	Conscient avec déficit cognitif grave	Consciente avec déficit cognitif grave	Consciente avec déficit cognitif grave
	Stabilité des préférences du patient (c.-à-d. désire-t-il toujours l'AMM?)	Aucune préférence actuellement (inconscient)	Possibilité (quoique faibles) que les préférences aient changé	Possibilité que les préférences aient changé (et peuvent être variables)	Possibilité que les préférences aient changé

4.6 RÉSUMÉ DU CHAPITRE

Une personne pourrait décider de rédiger une demande anticipée d'AMM dans diverses circonstances, qui sont envisagées dans leur globalité dans les trois scénarios présentés à l'intérieur de ce chapitre — lorsque le patient est déjà admissible à l'AMM, afin de protéger son admissibilité en cas de perte de capacité (scénario 1); après un diagnostic de problème de santé limitant les capacités, mais avant d'être admissible (scénario 2); ou avant le diagnostic, dans le cas où un événement soudain entraînerait une perte de capacité et la laisserait dans un état de souffrance intolérable (scénario 3).

Les scénarios illustrent comment la mise en œuvre de la demande anticipée d'AMM pourrait créer de l'incertitude, principalement parce que ce processus nécessiterait que des personnes prennent des mesures pour provoquer la mort du patient à un moment où celui-ci ne peut plus confirmer ses volontés. Il existe trois sources principales d'incertitude : l'état du patient et la façon dont sa maladie actuelle correspond aux circonstances décrites dans sa demande, la clarté de sa communication sur sa demande et la solidité de sa relation avec des proches de confiance et avec son équipe de soins avant la perte de capacité. Selon l'ampleur de l'incertitude dans chacun de ces domaines, les demandes anticipées d'AMM pourraient être plus ou moins complexes à exécuter. Les scénarios présentent également certains éléments généraux d'incertitude potentielle dépassant le cadre des cas individuels et étudient comment les dispositions de l'actuelle loi canadienne sur l'AMM pourraient s'appliquer aux demandes anticipées.

Ces scénarios permettent de cerner les domaines d'incertitude, procurant ainsi un point de départ pour l'examen des mesures de protection (chapitre 6). L'incertitude relative à l'état du patient serait cependant parfois difficile à atténuer. Celle touchant la communication et les relations pourrait être réduite par une demande anticipée d'AMM bien éclairée, qui définit clairement les circonstances considérées par le patient comme correspondant à une souffrance intolérable, et par une communication fréquente avec les personnes qui auraient à décider quand la demande devrait être appliquée.

5

Données probantes tirées des pratiques connexes au Canada et à l'étranger

- **Législation sur les directives anticipées au Canada**
- **Conflits découlant de l'utilisation des directives anticipées au Canada**
- **Données probantes sur l'utilisation des directives anticipées au Canada**
- **Aperçu des directives anticipées d'euthanasie dans d'autres pays**
- **Directives anticipées d'euthanasie : comment fonctionnent-elles dans la pratique?**
- **Euthanasie sur les patients sans capacité décisionnelle : études de cas aux Pays-Bas**
- **Résumé du chapitre**

5 Données probantes tirées des pratiques connexes au Canada et à l'étranger

Principales constatations

Bien qu'il n'existe pas de données probantes directes sur l'usage des demandes anticipées d'AMM au Canada, il est possible d'en tirer de la prise de décision anticipée concernant les soins de santé au pays et de l'usage des directives anticipées relatives à l'euthanasie dans d'autres pays.

La jurisprudence canadienne a établi la priorité du consentement sur le moment par rapport au contenu de directives anticipées et la priorité des instructions écrites par rapport à l'intérêt supérieur, ainsi que les pouvoirs du mandataire en ce qui concerne les décisions de fin de vie.

Le cadre réglementaire canadien relatif aux demandes anticipées d'AMM serait constitué d'un régime légal établi dans le droit criminel fédéral, tandis que la mise en pratique dépendrait de lois provinciales et territoriales ainsi que de la réglementation professionnelle.

Bien que limité, le recours aux directives anticipées concernant les soins de santé augmente au Canada. Les données probantes indiquent que la planification préalable des soins et les directives anticipées ont occasionnellement des effets positifs, la plupart du temps équivoques et jamais négatifs sur l'état du patient.

Les pays du Benelux* et la Colombie autorisent une certaine forme d'aide à mourir par demande anticipée, bien que l'utilisation de telles demandes soit rare et que les critères d'admissibilité et les mesures de protection diffèrent d'un pays à l'autre.

Les cas néerlandais qui répondent aux critères de diligence raisonnable dans l'usage des directives anticipées d'euthanasie concernent généralement des patients qui ont eu de nombreuses discussions bien documentées sur leurs préférences avec des médecins de confiance, et ont fait preuve de cohérence dans leur désir exprimé de recourir à l'euthanasie, même après une perte de capacité.

* Belgique, Pays-Bas et Luxembourg. [NDT]

On dispose de peu de données empiriques sur l'efficacité des demandes anticipées d'AMM dans la pratique. La Belgique, la Colombie, le Luxembourg et les Pays-Bas autorisent une certaine forme de DAE, mais seuls la Belgique et les Pays-Bas disposent de données probantes publiquement accessibles sur les DAE sous forme de statistiques ou de déclarations de cas. Toutefois, la transférabilité de ces données au contexte canadien est compliquée par les divergences d'approche législative concernant l'AMM et peut être influencée par les différences dans le système de santé et les pratiques professionnelles.

En dépit du manque de données probantes directes, le groupe de travail juge que certains éléments du droit de la santé et de la pratique canadiennes sont applicables aux demandes anticipées d'AMM. Un de ces éléments concerne le consentement anticipé, notamment sur le plan du cadre législatif, de la pratique clinique et de la prise de décision par des personnes souffrant d'une maladie limitant leur capacité. Les autres domaines de données probantes sont (i) la législation régissant les directives anticipées et leur application clinique et (ii) la pratique clinique en général de la PPS et son lien avec les directives anticipées.

Ce chapitre examine ces données probantes et cerne les éléments de réflexion correspondant aux demandes anticipées d'AMM. Dans sa première moitié, il situe les demandes anticipées d'AMM dans le cadre canadien actuel de prise de décision concernant les soins de santé. Dans sa seconde, il les positionne dans le contexte international des DAE, qui offrent les seules données probantes disponibles sur la rédaction et l'exécution des directives anticipées d'euthanasie dans la pratique.

5.1 LÉGISLATION SUR LES DIRECTIVES ANTICIPÉES AU CANADA

Les demandes anticipées d'AMM ne sont pas valides au Canada, car le patient doit donner son consentement exprès immédiatement avant l'exécution de la procédure (GC, 2016). Cependant, au Canada, les directives anticipées constituent un mécanisme permettant de décider de ses soins à venir, de dicter ses préférences de traitement et de faire connaître et respecter ses décisions en cas de perte de capacité décisionnelle. Comme la législation canadienne sur les directives anticipées peut s'appliquer aux demandes anticipées d'AMM, cette section débute par son étude.

À l'exception du Nunavut, toutes les provinces et tous les territoires canadiens disposent d'une loi régissant la prise de décision concernant les soins de santé par les personnes qui n'ont pas la capacité de l'effectuer par elles-mêmes. Le contenu de ces lois varie d'un endroit à l'autre. Le tableau 5.1 résume la législation régissant les directives anticipées ainsi que les instructions et les directives par procuration dans chaque province et territoire.

Tableau 5.1

Lois et dispositions provinciales et territoriales régissant les directives anticipées

Province/ territoire	Terminologie et lois et dispositions relatives aux instructions	Limites des instructions en vertu de la loi	Terminologie et lois et dispositions relatives aux directives par procuration	Limites des directives par procuration en vertu de la loi
Colombie- Britannique	<ul style="list-style-type: none">• Appelées advance directives (directives anticipées).• Régies par la <i>Healthcare (Consent) and Care Facility (Admission) Act</i>, RSBC 1996, c. 181.• Doivent être formulées par écrit, signées et datées devant deux témoins (ou un seul si le témoin est un notaire public).• L'auteur doit avoir au moins 19 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Les instructions contenues dans des directives anticipées qui demandent des actes prohibés ou ne respectent pas des obligations légales ne sont pas valides.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée representative (représentant).• Régies par la <i>Representation Agreement Act</i>, RSBC 1996, c. 405.• Doivent être faites par écrit et signées devant deux témoins.• Les représentants doivent avoir au moins 19 ans.• Pour qu'une entente de représentation entre en vigueur, des formulaires supplémentaires (appelés <i>certificates</i> (certificats)) sont requis.	<ul style="list-style-type: none">• Un représentant ne peut consentir à la stérilisation à des fins non thérapeutiques.• Un représentant ne peut pas refuser l'admission dans un établissement ou la fourniture de services professionnels, de soins ou d'un traitement en vertu de la <i>Mental Health Act</i>.
Alberta	<ul style="list-style-type: none">• Appelées personal directives (directives personnelles).• Régies par la <i>Personal Directives Act</i>, RSA 2000, c. P-6.• Doivent être faites par écrit, datées et signées devant un témoin.• L'auteur doit avoir au moins 18 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Les directives personnelles ne peuvent pas contenir des instructions touchant l'aide au suicide ou l'euthanasie ou d'autres instructions prohibées.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée agent.• Régies par la <i>Personal Directives Act</i>, RSA 2000, c. P-6.• Doivent être faites par écrit, datées et signées devant un témoin.• L'agent doit avoir au moins 18 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Un agent ne peut pas prendre de décisions concernant la psychochirurgie, la stérilisation non médicalement nécessaire, le prélèvement de tissus à des fins de transplantation ou de recherche ou la participation à une recherche*.

suite à la page suivante

Province/ territoire	Terminologie et lois et dispositions relatives aux instructions	Limites des instructions en vertu de la loi	Terminologie et lois et dispositions relatives aux directives par procuration	Limites des directives par procuration en vertu de la loi
Saskatchewan	<ul style="list-style-type: none">• Appelées health care directives (directives concernant les soins de santé).• Régies par la <i>Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act</i>, 2015, c. H-0.002.• Doivent être faites par écrit, signées et datées, mais aucun témoin n'est requis.• L'auteur doit avoir au moins 16 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Les directives concernant les soins de santé ne peuvent pas servir à consentir à une euthanasie active ou à l'aide au suicide.• Il n'est pas possible de prendre une décision interdite par le <i>Code criminel</i> d'après des directives concernant les soins de santé.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée proxy (mandataire).• Régies par la <i>Healthcare Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act</i>, 2015 c. H-0.002.• Doivent être faites par écrit, signées et datées, mais aucun témoin n'est requis.• Le mandataire doit avoir au moins 18 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Aucune stipulée.
Manitoba	<ul style="list-style-type: none">• Appelées directives en matière de soins de santé.• Régies par la <i>Loi sur les directives en matière de soins de santé</i>, 1993, c. H27 de la C.P.L.M.• Doivent être faites par écrit, signées et datées, mais aucun témoin n'est requis.• L'auteur doit avoir au moins 16 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Aucune stipulée.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée mandataire.• Régies par la <i>Loi sur les directives en matière de soins de santé</i>, 1993 c. H27 de la C.P.L.M.• Doivent être faites par écrit, signées et datées, mais aucun témoin n'est requis.• Le mandataire doit avoir au moins 18 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Un mandataire ne peut pas consentir à un traitement médical à des fins de recherche, à la stérilisation non médicalement nécessaire ou au prélèvement de tissus à des fins de transplantation ou de recherche*.

suite à la page suivante

Province/ territoire	Terminologie et lois et dispositions relatives aux instructions	Limites des instructions en vertu de la loi	Terminologie et lois et dispositions relatives aux directives par procuration	Limites des directives par procuration en vertu de la loi
Ontario	<ul style="list-style-type: none">La <i>Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé</i>, L.O. 1996M chapitre 2 ne contient aucune disposition propre aux instructions, mais reconnaît les <i>désirs</i> exprimés par une personne alors qu'elle est capable.Les <i>désirs</i> peuvent être exprimés par écrit, verbalement ou de toute autre manière et aucun témoin n'est requis.Aucun âge n'est précisé**.	<ul style="list-style-type: none">Aucune stipulée.	<ul style="list-style-type: none">La personne autorisée à prendre des décisions est appelée procureur au soin de la personne ou mandataire spécial.Règles par la <i>Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui</i>, L.O. 1992, chapitre 30.Doivent être faites par écrit, signées et datées devant deux témoins.Le procureur au soin de la personne doit avoir au moins 16 ans.	<ul style="list-style-type: none">Un procureur au soin de la personne ne peut consentir à l'usage de décharges électriques comme thérapie par aversion, à un traitement médical à des fins de recherche, à la stérilisation non médicalement nécessaire ou au prélèvement de tissus à des fins de transplantation.
Québec	<ul style="list-style-type: none">Appelées directives médicales anticipées.Règles par la <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i>, chapitre S-32.0001, CCQ-2014.Doivent être faites par écrit, signées et datées, et par acte notarié <i>en minute</i> ou devant deux témoins au moyen du formulaire prescrit.L'auteur doit avoir au moins 18 ans.	<ul style="list-style-type: none">Les directives médicales anticipées ne peuvent servir à demander l'aide médicale à mourir.Couvrent les situations de fin de vie suivantes : RCR, ventilation artificielle (respirateur), dialyse, alimentation et hydratation forcées et alimentation et hydratation artificielles.	<ul style="list-style-type: none">La personne autorisée à prendre des décisions est appelée mandataire***.Règles par le <i>Code civil du Québec</i>, CCQ-1991, chapitre 64 dans un mandat de protectionDoivent être faites par acte notarié <i>en minute</i> ou devant deux témoins.Le mandataire doit avoir au moins 18 ans.	<ul style="list-style-type: none">Aucune stipulée.

suite à la page suivante

Province/ territoire	Terminologie et lois et dispositions relatives aux instructions	Limites des instructions en vertu de la loi	Terminologie et lois et dispositions relatives aux directives par procuration	Limites des directives par procuration en vertu de la loi
Nouveau- Brunswick	<ul style="list-style-type: none">• Appelées directives en matière de soins de santé.• Régies par la <i>Loi sur les directives prélabiles en matière de soins de santé</i> (L.N.-B. 2016, ch. 46).• Doivent être faites par écrit, datées et signées devant un témoin.• Aucun âge n'est précisé**.	<ul style="list-style-type: none">• Aucune stipulée.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée mandataire.• Régies par la <i>Loi sur les directives prélabiles en matière de soins de santé</i> (L.N.-B. 2016, ch. 46).• Le mandataire doit avoir au moins 19 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Aucune stipulée.
Nouvelle- Écosse	<ul style="list-style-type: none">• Appelées personal directives (directives personnelles).• Régies par la <i>Personal Directives Act</i>, SNS 2008, c. 8.• Doivent être faites par écrit, datées et signées devant un témoin.• Aucun âge n'est précisé**.	<ul style="list-style-type: none">• Toute instruction prohibée contenue dans une directive personnelle est nulle.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée delegate (représentant).• Régies par la <i>Personal Directives Act</i>, SNS 2008, c. 8.• Doivent être faites par écrit, datées et signées devant un témoin.• Le représentant doit avoir au moins 19 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Aucune stipulée.
Île-du-Prince- Édouard	<ul style="list-style-type: none">• Appelées health care directives (directives concernant les soins de santé).• Régies par la <i>Consent to Treatment and Health Care Directives Act</i>, RSPEI 1988, c. C-17.2.• Doivent être faites par écrit, signées et datées, mais aucun témoin n'est requis.• L'auteur doit avoir au moins 16 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Aucune stipulée.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée proxy (mandataire).• Régies par la <i>Consent to Treatment and Health Care Directives Act</i>, RSPEI 1988, c. C-17.2.• Doivent être faites par écrit, signées et datées, mais aucun témoin n'est requis.• Le mandataire doit avoir au moins 16 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Un mandataire ne peut consentir à un traitement médical à des fins de recherche, à la stérilisation non médicalement nécessaire, à un avortement non médicalement nécessaire ou à l'usage de décharges électriques comme thérapie par aversion.

suite à la page suivante

Province/ territoire	Terminologie et lois et dispositions relatives aux instructions	Limites des instructions en vertu de la loi	Terminologie et lois et dispositions relatives aux directives par procuration	Limites des directives par procuration en vertu de la loi
Terre-Neuve- et-Labrador	<ul style="list-style-type: none">• Appelées <i>advance health care directives</i> (directives médicales anticipées).• Régies par l' <i>Advance Health Care Directives Act</i>, SNL 1995, c. A-4.1.• Doivent être faites par écrit et signées devant deux témoins.• L'auteur doit avoir au moins 16 ans****.	<ul style="list-style-type: none">• Aucune stipulée.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée <i>substitute decision maker</i> (mandataire)• Régies par l' <i>Advance Health Care Directives Act</i>, SNL 1995, c. A-4.1.• Doivent être faites par écrit et signées devant deux témoins.• Le mandataire doit avoir au moins 19 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Un mandataire ne peut pas consentir à un traitement médical à des fins de recherche, à la stérilisation non médicalement nécessaire ou au prélèvement de tissus à des fins de transplantation ou de recherche*.
Yukon	<ul style="list-style-type: none">• Appelées <i>directives</i>.• Régies par la <i>Loi sur le consentement aux soins</i>, LY 2003, ch. 21.• Doivent être faites par écrit, signées et datées devant deux témoins.• L'auteur doit avoir au moins 16 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Aucune stipulée.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée fondé de pouvoir.• Régies par la <i>Loi sur le consentement aux soins</i>, LY 2003, ch. 21.• Doivent être faites par écrit, signées et datées devant deux témoins.• Le mandataire doit avoir au moins 19 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Un mandataire ne peut pas consentir à la fourniture de soins de santé à un patient à des fins de stérilisation*.

suite à la page suivante

Province/ territoire	Terminologie et lois et dispositions relatives aux instructions	Limites des instructions en vertu de la loi	Terminologie et lois et dispositions relatives aux directives par procuration	Limites des directives par procuration en vertu de la loi
Territoires-du- Nord-Ouest	<ul style="list-style-type: none">• Appelées personal directives (directives personnelles).• Régies par la <i>Personal Directives Act</i>, SNWT 2005, c.16.• Doivent être faites par écrit, datées et signées devant un témoin.• L'auteur doit avoir au moins 19 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Une disposition contenue dans des directives personnelles n'a pas d'effet juridique si elle porte sur le transfert de propriété et la gestion des affaires financières, ou si elle est prohibée.	<ul style="list-style-type: none">• La personne autorisée à prendre des décisions est appelée agent.• Régies par la <i>Personal Directives Act</i>, SNWT 2005, c.16.• Doivent être faites par écrit, datées et signées devant un témoin.• L'agent doit avoir au moins 19 ans.	<ul style="list-style-type: none">• Un agent ne peut pas consentir à la stérilisation non médicalement nécessaire, au prélèvement de tissus à des fins de transplantation ou de recherche, à la psychochirurgie, à la participation à des recherches et à tout soin de santé prescrit non autorisé expressément dans la directive personnelle*.
	Source : Gouv. de l'Î.-P.-É., 1988; Gouv. du Qc, 1991, 2014, 2017b; Gouv. de l'Ont., 1992, 1996, 2012; Gouv. du Man., 1993a; Gouv. de T.-N.-L., 1995; Gouv. de la C.-B., 1996a, 1996b; Gouv. de l'Alb., 2000; Gouv. du Yn, 2003b; Gouv. des TN.-O., 2005; Gouv. de la N.-É., 2008, 2010; Gouv. de la Sask., 2015; Gouv. du N.-B., 2016; Éducaloi, s.d.			

* La loi stipule que les agents, mandataires ou fondés de pouvoir ne peuvent pas prendre des décisions sur ces questions, sauf si les directives contiennent des instructions à cet effet.

** Au Nouveau-Brunswick et en Nouvelle-Écosse, la loi ne stipule pas d'âge minimum; elle prévoit plutôt que les personnes ayant la capacité de prendre des décisions peuvent rédiger des instructions. La *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario ne contient aucun terme se rapportant aux directives concernant les soins de santé, au consentement anticipé, aux directives anticipées et autres (sauf pour affirmer qu'une personne peut exprimer ses volontés en matière de traitement lorsqu'elle est capable), elle ne prévoit rien reliant capacité et aptitude à rédiger des instructions.

*** Le *Code civil du Québec* permet aux adultes aptes à préparer un mandat de protection, dans lequel ils peuvent décrire la façon dont ils voudraient qu'on s'occupe d'eux et de leurs biens s'ils perdaient leur capacité. Dans ce mandat, ils peuvent aussi désigner un mandataire (une personne chargée de veiller au respect des conditions du mandat). Bien que les volontés en ce qui a trait aux soins de fin de vie puissent figurer dans un mandat de protection, celles exprimées dans des directives médicales anticipées sont prioritaires (Gouv. du Qc, 2017b).

**** L'*Advance Health Care Directives Act* de Terre-Neuve-et-Labrador stipule qu'une personne de moins de 16 ans est présumée ne pas avoir la capacité de prendre des décisions relatives aux soins de santé, mais si le contraire est prouvé, elle peut être autorisée à rédiger une directive médicale anticipée.

Dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada (sauf au Nunavut), les directives par procuration constituent des documents juridiquement contraignants. Les instructions sont aussi juridiquement contraignantes dans la plupart des provinces et territoires (p. ex. ELPC, 2016a, 2016b, 2016c). Cela dit, leur application dépend du point auquel les instructions écrites correspondent à la situation médicale. En Colombie-Britannique, par exemple, les directives anticipées ne s'appliquent pas si un professionnel de la santé a des motifs raisonnables de croire que les instructions n'ont pas de rapport avec la décision à prendre; qu'elles ne sont pas claires; qu'elles ne tiennent pas compte des changements importants intervenus dans les volontés, les valeurs ou les croyances de l'auteur; ou si, depuis qu'elles ont été rédigées, de grandes avancées médicales susceptibles de profiter à l'auteur se sont produites (Gouv. de la C.-B., 1996a). De plus, en cas d'urgence, les professionnels de la santé n'ont pas l'obligation de rechercher et de consulter les directives anticipées avant de prodiguer un traitement destiné à sauver la vie, mais doivent respecter les refus de traitement formulés avant la perte de capacité s'ils les connaissent (CAO, 1990).

Bien que les termes tels que directives anticipées, planification préalable des soins et consentement anticipé soient couramment employés en Ontario, la *Loi sur le consentement aux soins de santé* ne les définit pas (HPCO, 2016). La loi ontarienne ne prévoit pas de mécanisme permettant de fournir un consentement préalable aux traitements juridiquement contraignant; les professionnels de la santé doivent toujours obtenir le consentement d'un patient capable ou, si le patient est inapte, d'un mandataire valide (HPCO, 2016). Cependant, les mandataires sont tenus de prendre des décisions selon les volontés du patient, si elles sont connues, ou dans l'intérêt supérieur de ce dernier si elles ne le sont pas (p. ex. CCC, 2017). De plus, cette même loi précise que les professionnels de la santé doivent respecter les refus de traitement anticipés s'ils en ont connaissance (Gouv. de l'Ont., 1996), ce qui concorde avec les jugements rendus par les tribunaux ontariens (voir la section 5.2.1).

5.2 CONFLITS DÉCOULANT DE L'UTILISATION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES AU CANADA

De l'expérience clinique du groupe de travail, la plupart des conflits concernant les décisions médicales sont résolus au chevet du malade. À ce titre, faute de recherches universitaires sur l'efficacité des directives anticipées (section 5.3.2), les problèmes et les conflits découlant de l'utilisation de ces directives au Canada ne sont généralement pas rendus publics. Si un problème ou un conflit ne peut être réglé au chevet du patient, les défenseurs des patients et

les comités d'éthique dans les hôpitaux peuvent avoir à intervenir pour faciliter les consultations familiales et la résolution, mais le contenu et les résultats de ces consultations ne sont pas connus du public.

Toutes les provinces et tous les territoires possèdent des organismes de réglementation professionnelle qui évaluent les plaintes officielles contre leurs membres; l'Ontario a de plus mis sur pied la Commission du consentement et de la capacité (CCC) chargée de résoudre les différends en dehors du système judiciaire (Gouv. de l'Ont., 1996). Quand tous les autres moyens ont échoué, les tribunaux peuvent constituer les arbitres finaux dans un conflit concernant la mise en œuvre de directives anticipées. Cette section examine les conflits portant sur les directives anticipées à partir de ces sources.

5.2.1 Jurisprudence sur les directives anticipées au Canada

Peu de cas touchant les directives anticipées se sont rendus devant les tribunaux. Une recherche dans la base de données de l'Institut canadien d'information juridique (CanLII) effectuée le 31 août 2018 avec l'expression exacte « advance directive » (directive anticipée) dans le corps du texte a retourné 10 affaires judiciaires. Sur ce nombre, seulement quatre étaient directement liées aux conflits concernant l'application des directives anticipées : *Malette c. Shulman* (CAO, 1990), *Van Wijngaarden v. Tzalas* (CAO, 1997), *Cuthbertson c. Rasouli* (CSC, 2013) et *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society* (BCSC, 2014; BCCA, 2015). Une autre recherche dans cette même base de données à partir de l'expression « personal directive » (directive personnelle) a retourné 64 affaires judiciaires, dont seulement 2 concernaient les directives écrites : *Sweiss v. Alberta Health Services* (ABQB, 2009) et *B.M. v. K.S.* (NSSC, 2015). Les autres affaires portaient sur des conflits et des différends relatifs à la nomination d'un mandataire ou sur la volonté concernant les biens immobiliers du patient; certaines affaires mentionnaient l'expression en passant ou pour noter l'absence d'un tel document.

La jurisprudence établit la priorité du consentement sur le moment

Quel que soit le contenu des directives anticipées, le consentement (ou le refus) au traitement exprimé sur le moment a priorité. Par exemple, le jugement rendu dans le cas *Van Wijngaarden v. Tzalais* est devenu sans objet lorsque l'appelante a recouvré sa capacité à exprimer ses volontés et n'a plus été soignée par les défenseurs (CAO, 1997).

Dans autre cas, *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society*, le jugement a répété que le consentement sur le moment infirme les directives écrites préalables, déclarant que « les prestataires de soins sont tenus d'exécuter les volontés des patients ici et maintenant, quelles que soient les directives antérieures » [traduction libre]

(BCCA, 2015). Mme Bentley souffrait de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé et vivait dans un établissement de soins géré par la Maplewood Seniors Care Society. Sa famille avait demandé aux prestataires de soins d'arrêter de lui fournir de l'eau et de la nourriture, conformément à ses directives écrites préalables. Or, les prestataires de soins avaient fait la preuve que Mme Bentley acceptait la nourriture et l'eau avec de l'aide (p. ex. au moyen d'une cuillère ou d'un verre tenu entre ses lèvres), ce qui les avait menés à penser qu'elle consentait à l'aide à l'alimentation — ils refusaient donc de cesser de lui fournir ce service (BCSC, 2014). Le juge en chambre statua que l'aide à l'alimentation à l'aide d'une cuillère ou d'un verre tenu entre les lèvres représentait des soins personnels, pas des soins de santé, et que la *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act* (Gouv. de la C.-B., 1996a) ne s'appliquait donc pas à la situation. En outre, le juge en chambre et le juge d'appel donnèrent raison à la Maplewood Seniors Care Society, déclarant que Mme Bentley consentait implicitement à manger ou à boire en ouvrant la bouche lorsqu'une cuillère ou un verre lui était présenté (BCCA, 2015).

La jurisprudence établit la priorité des instructions écrites sur l'intérêt supérieur

Les directives écrites, dans la mesure où elles sont médicalement pertinentes aux circonstances, ont la priorité sur l'intérêt supérieur du patient déterminé par un tiers, comme un professionnel de la santé ou un mandataire. Le jugement *Malette c. Shulman* a établi la validité du refus anticipé de traitement, même dans les situations menaçant la vie (CAO, 1990). Mme Malette transportait dans son portefeuille une carte l'identifiant comme témoin de Jehovah et indiquant qu'en aucun cas elle ne devait recevoir de transfusion sanguine. Une infirmière découvrit la carte et la porta à l'attention du médecin, qui décida tout de même d'effectuer une transfusion. Le juge détermina que quelles qu'aient été les bonnes intentions du médecin de sauver la vie de Mme Malette, la carte qu'elle transportait constituait un refus valide de transfusion sanguine et qu'il était coupable de coups et blessures (CAO, 1990).

La décision dans l'affaire *Sweiss v. Alberta Health Services* estime aussi que, lorsqu'elles sont disponibles, les indications et instructions du patient prévalent sur le jugement d'intérêt supérieur formulé par les professionnels de la santé (ABQB, 2009). M. Sweiss avait signé des directives anticipées stipulant qu'il souhaitait que les règles islamiques soient suivies dans la prise de décision concernant les soins de santé. Il souffrait d'une lésion cérébrale importante consécutive à un arrêt cardiaque et avait été placé sous ventilateur mécanique. Son médecin et un neurologue-conseil avaient tous deux conclu que le patient n'avait aucune chance de rétablissement et que le maintenir sous ventilateur ne ferait qu'aggraver sa souffrance. Le médecin avait alors recommandé de

retirer le soutien par ventilation mécanique et de signer une ordonnance de non-réanimation. Après avoir été informé de cette ordonnance à l'hôpital, la famille de M. Sweiss avait déposé une demande pour qu'elle soit annulée et demandé une injonction pour le maintien de la ventilation mécanique. La cour a accordé l'injection, précisant que cette décision était dans l'intérêt supérieur de M. Sweiss parce qu'elle respectait ses volontés et ses croyances, respectait la loi islamique et permettrait à sa famille d'obtenir une évaluation indépendante de son état. Cependant, le tribunal conserva l'ordonnance de non-réanimation, déclarant qu'il était dans l'intérêt supérieur du patient que la RCR ne soit pas tentée et que l'ordonnance était en accord avec les volontés de M. Sweiss. Un accord fut conclu entre le médecin et la famille pour le retrait du ventilateur mécanique et M. Sweiss mourut en octobre 2009. Dans son jugement, Vital O. Ouellette, J.C.Q.B.A. déclara : « Étant donné l'obligation contenue dans l'article 19(1) de la *Personal Directives Act*, il apparaît que lorsqu'une directive personnelle renfermant des instructions claires va à l'encontre du traitement médical recommandé, les volontés, les indications et les instructions du patient prévalent » [traduction libre] (ABQB, 2009).

La priorité accordée aux directives écrites sur l'argument d'intérêt supérieur dépasse les soins de santé dans certaines provinces et certains territoires. Par exemple, le jugement dans l'affaire *B.M. v. K.S.* en Nouvelle-Écosse résolut un différend portant sur la question de savoir s'il fallait ou pas transférer la mère du demandeur B.M. (Mme L) vers une maison de soins infirmiers à proximité de son domicile, malgré sa directive personnelle précisant sa volonté de vivre chez elle pour le restant de ses jours (NSSC, 2015). Mme L avait établi une procuration de fiducie afin de garantir que les fonds seraient disponibles pour payer les soins nécessaires pour qu'elle demeure chez elle; K.S. avait été nommé comandataire sur la procuration. Le juge statua que la directive de Mme L devait être respectée, quel que soit le souhait de son fils d'agir dans l'« intérêt supérieur » de sa mère et de la transférer dans une maison de soins infirmiers à proximité de sa résidence (NSSC, 2015).

La jurisprudence établit les pouvoirs du mandataire en fin de vie

Si un mandataire agit en conformité avec les volontés connues ou, si ces dernières sont inconnues, dans l'intérêt supérieur du patient, il a autorité sur les décisions de fin de vie. *Cuthbertson c. Rasouli* a établi que le refus ou l'arrêt d'un traitement de maintien de la vie constitue un traitement médical (en vertu de la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario) et donc, que le mandataire dispose du pouvoir légal de consentir ou pas au retrait ou au refus dudit traitement de maintien de la vie (CSC, 2013). Dans ce cas-ci, le patient était inconscient et sous traitement de maintien de la vie depuis trois ans, et ses médecins désiraient retirer la ventilation mécanique et cesser le traitement. Il

n'avait pas exprimé de volontés pour une telle situation lorsqu'il était capable. Le mandataire (sa femme) avait refusé de donner son consentement, mais les médecins avaient affirmé ne pas en avoir besoin, puisque selon eux, le retrait du traitement de maintien de la vie n'est pas un traitement médical. La Cour supérieure de justice de l'Ontario a donné raison au mandataire et déclaré qu'il avait le pouvoir légal de consentir au retrait et à l'arrêt d'un traitement de maintien de la vie. Si aucun consentement n'est imminent, les médecins peuvent dans une telle situation porter leur cause devant la CCC. Dans ce cas-ci, le jugement fut porté devant la Cour suprême du Canada, mais le pourvoi fut rejeté, ce qui confirma les pouvoirs du mandataire de mettre fin à la vie (ou de la prolonger) conformément à l'interprétation des volontés ou de l'intérêt supérieur du patient (CSC, 2013).

5.2.2 Résolution des différends concernant les directives anticipées en dehors du système judiciaire

Les membres de la famille peuvent amener des différends non réglés concernant le traitement de patients ayant formulé des directives anticipées devant un tribunal réglementaire ou autre. Les tribunaux réglementaires font respecter les normes de pratique et la conduite professionnelle des membres de l'organisme dont ils relèvent; la CCC de l'Ontario assure la résolution juridiquement contraignante, en dehors du système judiciaire, des différends touchant le consentement et la capacité (Choong *et al.*, 2010).

À la connaissance du groupe de travail, très peu de cas concernant des différends sur les directives anticipées sont portés devant ces tribunaux. Par exemple, la CCC de l'Ontario a reçu 7 770 demandes de résolution de différends en 2016–2017, qui ont conduit à 4 474 audiences (CCC, 2018). La vaste majorité des plaintes concernaient des problèmes de statut involontaire (46 %), de capacité de consentement (26 %) ou d'ordonnance de traitement communautaire (21 %), alors qu'une faible partie portaient sur des problèmes pouvant découler de contradiction avec les directives anticipées, comme la conformité avec les principes de la prise de décision au nom d'autrui (0,5 %) (CCC, 2018).

Un membre de la famille préoccupé par la façon dont un médecin traite un parent peut déposer une plainte officielle devant le collège des médecins et des chirurgiens de sa province ou de son territoire. Toutefois, peu de ces plaintes ont jusqu'ici touché les directives anticipées. Par exemple, l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario (OMCO) a reçu 4 946 plaintes en 2016 (OMCO, 2017a), dont 46 ont conduit à un jugement d'inconduite ou d'incompétence professionnelle par son comité de discipline (OMCO, 2017a). Par l'entremise d'une communication personnelle avec l'OMCO, le groupe de travail a confirmé qu'aucun de ces cas ne concernait des problèmes de directives anticipées.

Une recherche dans la base de données de CanLII d'affaires portées devant les tribunaux avec le terme exact « advance directive » ou « personal directive », effectuée le 31 août 2018, a retourné 13 cas, dont 2 concernant la résolution d'un différend sur les directives écrites de soins de santé. Le premier, *E.G.J.W. v. M.G.C.* (CARPS, 2014), a été déposé à la Commission d'appel et de révision des professions de la santé de l'Ontario après la décision de l'OMCO de ne pas donner suite à une plainte. Le mandataire d'un patient avait demandé une ordonnance de réanimation complète, laquelle avait été révoquée et remplacée par une ordonnance de non-réanimation sans consultation du mandataire; la Commission a conclu que les médecins devaient obtenir le consentement et a recommandé à l'OMCO de revoir ses politiques afin de se conformer à la *Loi sur le consentement aux soins de santé* (Gouv. de l'Ont., 1996; CARPS, 2014).

Le deuxième cas, *L.L. (Re)*, a été porté devant la CCC (CCC, 2017). Il concernait un homme de 88 ans (L.L.) atteint de démence avancée. Dans sa procuration de soins personnels, il avait nommé sa fille comme mandataire. Il avait aussi donné des instructions particulières indiquant qu'il voulait mourir après que des moyens appropriés aient été pris pour soulager sa souffrance en cas de déficience mentale ou physique grave sans probabilité raisonnable de rétablissement. Le mandataire et l'équipe de soins ne s'entendaient pas sur le niveau de traitement approprié à L.L. Dans sa décision, la CCC confirma qu'un mandataire devait faire des choix conformes aux volontés connues du patient alors qu'il était encore capable avant prendre en compte l'intérêt supérieur; sous peine de quoi, il pouvait être destitué de sa fonction de mandataire pour ne pas avoir satisfait les exigences de son rôle (Gouv. de l'Ont., 1996; CCC, 2017).

5.3 DONNÉES PROBANTES SUR L'UTILISATION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES AU CANADA

5.3.1 Utilisation limitée mais croissante des directives anticipées au Canada

Au début des années 1990, un sondage relatif aux politiques des hôpitaux canadiens (n = 697 répondants) a relevé que seules 10 (2,6 %) des 388 politiques hospitalières reçues des répondants traitaient des directives anticipées (Rasooly *et al.*, 1994). À cette époque, seulement quatre provinces (Manitoba, Ontario, Québec et Nouvelle-Écosse) avaient adopté une loi sur les directives anticipées (Rasooly *et al.*, 1994). À la fin de ces mêmes années 1990, le taux moyen de rédaction de directives anticipées au Canada était d'environ 10 % (Sawchuck et Ross-Kerr, 2000) et 35 % des 306 infirmières sondées au Québec avaient soigné un patient disposant de directives anticipées (Blondeau *et al.*, 2000).

Depuis, toutes les provinces et tous les territoires (sauf le Nunavut) ont adopté une loi sur les directives médicales anticipées (Gilmour, 2017). Dans une enquête postale réalisée au Canada entre septembre 2007 et avril 2009, à laquelle 2 060 personnes, dont 679 aînés, ont répondu, environ la moitié de ces aînés ont déclaré avoir exprimé des volontés concernant les soins de santé dans un document, alors que près de 70 % d'entre eux en avaient discuté avec leur famille (Bravo *et al.*, 2011). Un sondage mené en 2011 auprès de 1 104 patients adultes âgés de 18 à plus de 80 ans dans un centre de médecine familiale d'Hamilton, en Ontario, révéla que 20 % des 800 répondants possédaient des directives écrites anticipées et 44 % en avaient déjà discuté avec une autre personne (O'Sullivan *et al.*, 2015). Cependant, plus de 75 % des répondants évaluaient les directives anticipées comme au moins relativement importantes. Sur les personnes qui avaient discuté des directives anticipées, la vaste majorité (90 %) l'avaient fait avec leur famille et des amis, contre seulement 10 % avec leur médecin de famille (O'Sullivan *et al.*, 2015). Lors d'un sondage d'opinion réalisé en 2012 auprès de 1 523 personnes (1 021 provenant de toutes les provinces, plus 502 résidents de la Fraser Health Authority en Colombie-Britannique), environ 16 % des répondants connaissaient le terme *planification préalable* des soins, 52 % avaient discuté de la PPS avec leur famille ou des amis et 10 % avec des professionnels de la santé, et 20 % avaient rédigé des directives anticipées (Teixeira *et al.*, 2015).

Prises ensemble, les données probantes indiquent qu'une majorité d'adultes au Canada discutent de leurs soins à venir avec leur famille, mais qu'une minorité le font avec des professionnels de la santé ou documentent de façon formelle leurs préférences, environ 20 % des adultes ayant exprimé par écrit leurs préférences en matière de soins de santé.

5.3.2 Directives anticipées et PPS : respect des valeurs et des préférences relatives aux soins de santé

Les études sur les directives anticipées sont souvent intégrées aux recherches sur la PPS, puisque la formulation de directives anticipées est un des paramètres permettant l'évaluer l'efficacité de la PPS. Pour les besoins de ce rapport, les directives anticipées sont considérées au sein des données probantes sur la PSS dans leur ensemble, bien qu'il soit fait mention des études particulières sur les directives anticipées lorsqu'elles sont disponibles.

Les critères de l'efficacité de la PPS et des directives anticipées varient selon l'étude, ce qui complique l'interprétation de ce que la réussite ou l'efficacité signifie. Un examen systématique effectué en 2015 a déterminé que des taux plus faibles d'hospitalisation, un nombre plus élevé de décès dans des maisons de soins infirmiers (que dans des hôpitaux) et de plus forts taux de traitement

en conformité avec les volontés des patients constituaient les preuves les plus courantes de l'efficacité de la PPS pour les résidents de maisons de soins infirmiers (Martin *et al.*, 2016). Cependant, cet examen relève également que très peu d'études sur la PPS suivent une méthodologie de qualité et qu'il manque d'essais randomisés contrôlés.

Examens systématiques et méta-analyses de l'efficacité de la PPS ou des directives anticipées

Un examen systématique et une méta-analyse de 55 études randomisées contrôlées sur l'efficacité de la PPS ont révélé que cette dernière accroît le taux de rédaction de directives anticipées, le nombre de discussions sur la fin de vie et la concordance entre les préférences du patient et les soins de santé reçus (Houben *et al.*, 2014). L'effet de la PPS sur la qualité de la communication, la satisfaction à l'égard des soins, les conflits de décisions et les symptômes des patients (p. ex. anxiété, dépression, bien-être, douleur) est équivoque; un nombre approximativement égal d'études sur ces résultats ayant noté des effets positifs ou neutres et aucune des effets négatifs (Houben *et al.*, 2014).

Un autre examen systématique de 113 études expérimentales et observationnelles de la PPS étaye ces conclusions. Cependant, si l'analyse met en lumière quelques données probantes sur l'effet positif de la PPS sur la satisfaction à l'égard des soins de fin de vie, les chercheurs soulignent la grande variabilité des méthodes de mesure des résultats et des résultats eux-mêmes (Brinkman-Stoppelenburg *et al.*, 2014). En fait, dans un examen systématique de 37 articles publiés mesurant la connaissance de la PPS, Kermel-Schiffman et Werner (2017) concluent à la nécessité de concevoir des outils validés pour mesurer la connaissance objective et subjective de la pratique comme première étape pour améliorer cette connaissance chez les professionnels et les profanes.

La PPS est plus efficace si elle n'inclut pas seulement des instructions écrites. En particulier, Brinkman-Stoppelenburg *et al.* (2014) constatent que les volontés du patient ont plus de probabilités d'être respectées si la personne a discuté avec sa famille et son équipe de soins de la planification et des objectifs de ces soins. Aucune des études examinées n'a constaté d'effet néfaste (p. ex. augmentation du stress, anxiété ou dépression) chez les patients et les familles qui ont participé à la PPS (Brinkman-Stoppelenburg *et al.*, 2014). Un récent consensus Delphi regroupant 52 experts multidisciplinaires internationaux de la PPS (dont 6 provenant du Canada) a défini les résultats prédominants d'une PPS réussie (Sudore *et al.*, 2018). Les cinq premiers sont : (i) recevoir des soins conformes à ses objectifs; (ii) choisir et (iii) documenter le choix d'un mandataire; (iv) discuter des valeurs et des préférences de soins avec le mandataire; et (v) documenter les valeurs et les préférences de soins avant la perte de capacité (Sudore *et al.*, 2018).

Un examen systématique de 18 études portant sur la PPS de patients atteints de démence a noté des résultats et des effets généralement positifs pour les patients comme pour les soignants (Dixon *et al.*, 2018). Sur les 53 résultats mesurés dans les 18 études, 41 montraient une corrélation positive avec la PPS, tandis qu'il n'y avait aucun effet pour les 12 autres (Dixon *et al.*, 2018). Par exemple, avec la PPS, les décès se produisaient plus souvent sur le lieu préféré (trois études sur quatre), les patients passaient moins de jours à l'hôpital (cinq études sur cinq) et déclaraient moins de stress émotionnel (deux études sur deux) (Dixon *et al.*, 2018). Cet examen systématique comprenait 13 des études incluses dans l'analyse de Brinkman-Stoppelenburg *et al.* (2014) décrite précédemment.

Dening *et al.* (2011) ont examiné 17 études empiriques sur la PPS de personnes atteintes de démence et constaté que la probabilité que cette population prenne des décisions de PPS par elle-même était plus faible que dans les autres groupes de malades. Ceci peut s'expliquer par le fait qu'il est plus difficile pour les personnes souffrant de démence de prédire quand leurs capacités cognitives diminueront et la PPS ne sera plus réalisable (Dening *et al.*, 2011). Une synthèse de cinq études qualitatives étaye les constats que le taux de PPS des personnes atteintes de démence est faible comparativement à celui des autres malades (Ryan *et al.*, 2017). Ryan *et al.* (2017) constatent que l'hésitation à se lancer dans la PPS et la préférence pour des méthodes informelles de planification influencent le taux de PPS au sein de cette population. Un examen systématique de l'amorce de PPS par des patients souffrant de démence a déterminé que la volonté ou la réticence de la famille et des soignants en constituait un déterminant essentiel (van der Steen *et al.*, 2014). Les attributs tels que le statut de minorité ethnique, la distance avec la famille et les caractéristiques du système de santé, comme la continuité des soins, influent également sur la propension à se lancer dans la PPS chez ce type de patient (van der Steen *et al.*, 2014).

Études sur l'efficacité de la PPS et des directives anticipées au Canada

Les études sur l'efficacité de la PPS au Canada sont limitées, car la majorité des recherches que le groupe a cernées se concentrent sur l'efficacité des programmes ou des outils de planification (p. ex. www.acpcrio.org), plutôt que sur les résultats de la planification proprement dite. Par exemple, Heyland *et al.* (2013) ont mené des enquêtes visant à étudier la PSS chez les patients âgés hospitalisés. Sur les patients âgés présentant de forts risques de mourir dans les six mois suivants ($n = 278$) et les membres de leur famille ($n = 225$) dans 12 hôpitaux de soins de courte durée au Canada, une majorité avaient pensé aux soins de fin de vie (76,3 %) et avaient formellement nommé un mandataire (73,3 %). Toutefois, les taux de communication de ces préférences

aux fournisseurs de soins de santé et de leur consignation exacte dans les dossiers médicaux étaient plus faibles (environ 30 % du temps dans les deux cas) (Heyland *et al.*, 2013). Quand les préférences étaient consignées dans des objectifs de soins, les préférences documentées ne correspondaient pas aux préférences exprimées par le patient 70 % du temps — l'exemple extrême étant que 28 % des patients avaient exprimé une préférence pour des mesures de confort seulement, alors que ce souhait n'était consigné que 4,5 % du temps dans les objectifs de soins (Heyland *et al.*, 2013).

Dans un essai randomisé contrôlé réalisé sur 1 292 résidents de 6 maisons de soins infirmiers en Ontario entre 1994 et 1998, Molloy *et al.* (2000) relèvent que les personnes ayant formulé des directives anticipées étaient moins enclines à être hospitalisées et passaient moins de temps à l'hôpital que celles ne l'ayant pas fait. Cependant, ils ne notent aucune différence dans les taux de mortalité ou de satisfaction à l'égard des soins entre les personnes qui disposaient de directives anticipées et celles n'en disposaient pas (Molloy *et al.*, 2000).

Les études sur les initiatives visant à intensifier la PPS au Québec ont constaté que le fait de posséder un plan de soins n'améliorait pas l'aptitude du mandataire à prévoir les préférences d'un adulte âgé dans des scénarios hypothétiques de santé et de recherche (Bravo *et al.*, 2016a, 2016b). Les mandataires sous-estimaient la qualité de vie des adultes âgés sondés, ce qui conduisait à des différences de décisions quant au traitement dans les scénarios hypothétiques de santé (Bravo *et al.*, 2017b). Cependant, les adultes âgés ayant participé à l'expérience sur la PPS se sont montrés extrêmement satisfaits du processus (Bravo *et al.*, 2016a).

Une analyse rétrospective des dossiers médicaux de 299 patients décédés dans trois hôpitaux du Québec a révélé que peu d'entre eux contenaient la consignation formelle des volontés de fin de vie (Frenette *et al.*, 2017). Dix des 299 dossiers contenaient une procuration (3,3 %) et cinq (1,7 %) une copie des directives anticipées du patient (Frenette *et al.*, 2017). Cependant, cette étude portait sur l'utilisation d'un outil de consignation des préférences en matière de soins de fin de vie propre à l'hôpital : le formulaire Niveaux de soins, présent dans 209 des 299 dossiers. Ce formulaire est comparable à l'ordonnance d'objectifs de soins (« Goals of Care order »), c'est-à-dire qu'il est rempli par l'équipe de soins, la plupart du temps (mais pas toujours), en consultation avec le patient ou sa famille (Frenette *et al.*, 2017). Frenette *et al.* (2017) constatent que lorsque les dossiers contenaient ce formulaire, son contenu était respecté 98,7 % du temps au décès.

Un examen des pratiques en Ontario a révélé de grandes variations dans les genres de discussions pratiques entourant la PPS, les objectifs de soins et le consentement aux soins de santé (Wahl *et al.*, 2016). Il a également découvert des indices d'un manque d'information et d'absence de langage normalisé chez les patients et les professionnels de la santé au sujet des exigences légales concernant le consentement éclairé et les directives anticipées (Wahl *et al.*, 2016). C'est-à-dire que si les discussions sur la PPS sont bénéfiques pour les patients, la famille et les professionnels de la santé, l'effet légal exact des différentes formes de planification — telles que les procurations, les directives de soins personnels et les objectifs de soins — et leur relation avec le consentement éclairé ne sont pas bien compris dans la pratique clinique (Wahl *et al.*, 2016).

Efficacité des instructions par rapport aux directives par procuration

Dans un examen de 24 articles publiés, Lewis *et al.* (2016) notent qu'il n'est pas possible de démontrer objectivement l'hypothèse selon laquelle la documentation écrite (p. ex. instructions) renforce la confiance du médecin ou le rapproche des patients et de la famille. L'efficacité perçue des instructions écrites à encourager les discussions sur la fin de vie semble élevée, mais provient principalement d'études des données probantes de bas niveau (Lewis *et al.*, 2016).

Contrairement aux instructions, la recherche effectuée aux États-Unis indique des résultats généralement positifs pour les patients qui ont désigné un mandataire dans leurs directives par procuration. Nombre de ces patients se sentent plus à l'aise si les décisions en ce qui concerne la RCR sont prises en leur nom par une personne de confiance, plutôt que conformément aux volontés déclarées (Puchalski *et al.*, 2000). Les directives anticipées qui désignent un mandataire sont considérées comme améliorant l'efficacité des soins de santé (Kim, 2014). Le mandataire assure un lien direct et réactif entre le professionnel de la santé et le patient et peut parler des valeurs, croyances et volontés du patient que ce dernier n'a pas exprimées dans une instruction. Il peut envisager les conséquences des options de traitement à partir d'une connaissance éclairée de la situation du patient. En revanche, une instruction peut ne pas prévoir les circonstances exactes d'une décision de traitement (Fagerlin et Schneider, 2004).

Une étude sur l'utilisation des directives anticipées dans les unités de soins intensifs (USI) allemandes peut quelque peu clarifier l'expérience des mandataires et des médecins en ce qui concerne les instructions. Leder *et al.* (2015) indiquent une prévalence des directives anticipées en Allemagne similaire à ce qu'elle est au Canada ($\approx 25\%$). Ils examinent les résultats pour 50 patients d'USI dont le dossier médical électronique mentionne des directives

anticipées. Dans la majorité des cas, des entrevues de suivi ont été réalisées avec un médecin chevronné ($n = 43$), un interne ($n = 46$) ou un parent ($n = 19$), les trois ou une combinaison de deux d'entre eux. Les chercheurs ont ainsi pu comparer les réponses aux entrevues avec les médecins chevronnés et les internes dans 39 cas et avec les médecins et les parents dans 19 cas. La plupart des directives anticipées nommaient un mandataire (49/50, dont 18 des 19 cas de parents interrogés) et la totalité comprenaient un « critère de validité », c'est-à-dire des circonstances précises dans lesquelles leurs instructions seraient valables. Parmi ces critères, une lésion cérébrale à long terme grave (25/50), l'inconscience irréversible (34/50) et une mort inévitable (37/50).

Dans leurs entrevues de suivi, Leder *et al.* (2015) relèvent une discordance entre la façon dont les médecins et les parents percevaient les instructions lorsqu'on leur demandait s'ils pensaient que les critères de validité étaient satisfaits (les réponses possibles étaient *oui*, *non*, *pas certain*). Les parents avaient tendance à ne pas être certains, alors que les médecins étaient plus enclins à trouver que le critère de validité n'était pas satisfait. Les répondants jugèrent que le critère de validité était rempli dans seulement 4 cas sur 19. Une partie du problème semble venir du fait que les médecins d'USI interprètent les instructions comme représentant les valeurs et croyances générales du patient, alors que pour les parents, ce sont des directives à suivre à la lettre. Le manque de clarté des instructions, la responsabilité de prendre une décision de vie ou de mort et l'incertitude sur la stabilité des préférences du patient aident à expliquer le plus grand doute exprimé par les parents comparativement aux médecins. Étant donné les indices du manque d'information et de langage normalisé mentionnés précédemment pour les directives anticipées en Ontario (Wahl *et al.*, 2016), il est raisonnable de s'attendre à des résultats semblables chez les mandataires au Canada.

Prise de décision au nom d'autrui et démence

La prise de décision au nom d'autrui par les aidants familiaux de personnes souffrant de démence peut être particulièrement délicate. Un examen systématique de 16 études portant sur 151 scénarios hypothétiques présentés à 2 595 mandataires-pairs de patients a révélé que globalement, les mandataires prédisaient de façon correcte les préférences de traitement exprimées par les patients 68 % du temps (Shalowitz *et al.*, 2006). L'exactitude des prédictions des préférences de traitement était plus faible (58 %) dans les scénarios d'accident vasculaire cérébral et de démence (Shalowitz *et al.*, 2006). Dans un examen systématique de 30 articles publiés sur la prise de décision au nom d'autrui par les aidants familiaux, Lord *et al.* (2015) déclarent :

Les décisions de fin de vie, notamment celles portant sur la réanimation et l'alimentation artificielle, étaient particulièrement difficiles. Les aidants se sentaient souvent exclus des décisions prises dans les hôpitaux et pour les répondants qui ne se sentaient pas aidés par les professionnels, c'était encore plus ardu. La collaboration avec des professionnels de la santé de confiance et informés facilitait la prise de décision des aidants, tout comme la consultation d'autres membres de la famille pour se rassurer après une décision. [traduction libre]

Dans une des études analysées, Sampson *et al.* (2011) relèvent que les discussions sur la PPS avec des aidants de personnes atteintes de démence avancée hospitalisées au Royaume-Uni augmentaient les conflits décisionnels, car de nombreux aidants étaient réticents à étudier les décisions hypothétiques concernant des scénarios futurs. Cependant, deux autres études des initiatives axées sur la prise de décision, une concernant le recours aux services communautaires en Australie (Stirling *et al.*, 2012) et l'autre sur l'utilisation à long terme de sondes d'alimentation dans un hôpital canadien (Mitchell *et al.*, 2001), ont révélé que les aides à la prise de décision étaient acceptables et utiles. Ces études laissent penser que l'incertitude entourant la prévision de la trajectoire de la maladie après un diagnostic de démence complexifie la prise de décision à partir d'instructions et pour les mandataires.

Un examen systématique de 40 études sur la prise de décision au nom d'autrui (32 aux États-Unis, 6 au Canada et 2 en Europe) révèle que les adultes devant prendre des décisions de traitement pour un tiers peuvent vivre des émotions négatives, comme le stress, la culpabilité face à la décision prise et le doute quant à savoir si leur choix était le bon (Wendler et Rid, 2011). Quinze de ces études constataient que la connaissance du traitement préférentiel du patient réduisait le fardeau émotionnel négatif des mandataires et deux ont montré que l'existence d'instructions atténuait sensiblement le stress du mandataire. Toutefois, le mandataire faisait face à des émotions négatives accrues quand il y avait inadéquation entre le traitement que, selon lui, le patient aurait souhaité et le traitement qu'il pensait être dans l'intérêt supérieur de ce dernier (Wendler et Rid, 2011).

5.3.3 Directives psychiatriques anticipées

Les directives psychiatriques anticipées sont des « documents permettant aux usagers atteints de maladies mentales graves et chroniques d'indiquer leurs préférences de traitement en cas de nouvelle crise et de désigner un représentant durant une période d'incapacité » [traduction libre] (Nicaise *et al.*, 2013).

Peu d'études ont examiné l'utilisation de ces directives, mais dans un examen systématique de 38 renvois à une forme quelconque de directives anticipées relatives à la santé mentale, Nicaise *et al.* (2013) relèvent deux travaux se penchant sur l'accès aux directives psychiatriques anticipées et sur leur respect et deux comparant les effets sur les patients qui en disposent et sur ceux qui n'en disposent pas. Une analyse réalisée par Cochrane des deux études sur les effets, qui regroupent 321 personnes en Angleterre, a noté des indices que les gens ayant formulé des directives psychiatriques anticipées avaient moins de probabilités d'être internés involontairement, alors qu'il n'y avait aucune incidence sur le nombre global d'admissions dans un établissement ou de contacts avec les services externes (Campbell et Kisley, 2009).

Un examen systématique de 30 études sur les obstacles à l'emploi des directives psychiatriques anticipées a relevé plusieurs entraves, comme l'inquiétude au sujet de la responsabilité légale, les dispositions légales permettant de les contourner et les conséquences sur les ressources associées à leur mise en œuvre (Shields *et al.*, 2014). Cet examen comprend un article portant sur l'usage des directives psychiatriques anticipées en Ontario et au Québec (Ambrosini *et al.*, 2008). Ces derniers constatent une divergence de points de vue sur la pratique entre les professionnels du droit, les professionnels de la santé mentale et les membres, issus de la communauté, des comités d'examen des questions de consentement et de capacité ayant trait à la santé mentale. Ces divergences peuvent témoigner des différences de valeurs, de connaissances ou de priorités entre certaines professions et la diversité de la législation provinciale en matière de santé mentale. Cependant, Ambrosini et Crocker (2007) notent que pour les professionnels du droit et de la santé mentale, les directives psychiatriques anticipées constituent des documents utiles à la promotion de l'autonomie des patients, mais relèvent qu'il est toutefois nécessaire d'approfondir la recherche empirique sur leur mise en œuvre.

La recherche sur l'utilisation et l'efficacité des directives psychiatriques anticipées dans l'amélioration des effets des soins de santé mentale est insuffisante au Canada. Pour cette raison, il n'est pas possible de se pencher sur l'intégration de l'AMM dans ces directives. Un examen approfondi de l'AMM dans le cas de troubles mentaux se trouve dans le rapport *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*.

5.3.4 Données probantes sur les demandes anticipées d'AMM tirées de la pratique de l'AMM

Stabilité des préférences en matière d'AMM

Il existe très peu de renseignements sur la stabilité des préférences en matière d'AMM au Canada. Li *et al.* (2017) présentent des données issues de la mise en œuvre d'un programme d'AMM en hôpital à Toronto. Le University Health Network rapporte 74 demandes de renseignements sur l'AMM entre le 8 mars 2016 et le 8 mars 2017. La plupart d'entre elles (61 %) ne sont pas allées jusqu'à l'évaluation; sur les autres (29, dont 28 de patients recevant déjà des soins palliatifs spéciaux), 25 ont été approuvés et 19 ont été mises à exécution. Aucun patient ayant conservé sa capacité de consentement n'a changé d'avis avant la procédure (Li *et al.*, 2017). Sur les 379 patients atteints de cancer en soins palliatifs au Canada qui ont répondu à un sondage dans les années précédant la légalisation de l'AMM, 22 (5,8 %) avaient exprimé le désir d'obtenir une aide à mourir (Wilson *et al.*, 2007). Environ un mois plus tard (23,7 jours en moyenne), 17 de ces patients répondirent à une entrevue de suivi (les 5 autres n'étant plus en mesure d'être interrogés en raison du déclin de leur état). Sur ces 17 répondants, 15 persistaient dans leur désir d'AMM, 1 ne la souhaitait plus et 1 avait changé d'avis deux fois, revenant une première fois sur sa volonté d'en bénéficier avant de réaffirmer son désir dans une entrevue ultérieure (Wilson *et al.*, 2007). Combinées, ces données limitées portent à croire que la stabilité des préférences est élevée chez les patients en soins palliatifs souhaitant l'AMM.

En vertu de l'actuelle loi canadienne sur l'AMM, les patients disposent d'un certain nombre d'occasions d'affirmer leur décision et de changer d'avis, certaines explicitement inscrites dans la loi (p. ex. obligation d'évaluation par deux praticiens et période d'attente de 10 jours), d'autres découlant de la logistique (p. ex. délai entre les rendez-vous). Le programme d'AMM du University Health Network fait suivre une demande de renseignements sur l'AMM d'une discussion entre le patient et son médecin traitant, qui peut se traduire par l'aiguillage vers des soins palliatifs, des soins psychiatriques ou des travailleurs sociaux, avant que la demande n'aboutisse au lancement de l'évaluation de l'AMM (Li *et al.*, 2017). Deux évaluateurs doivent juger que le patient est admissible à l'AMM avant que celui-ci puisse remplir une demande d'AMM et que la période de réflexion obligatoire de 10 jours commence. Ensuite, l'équipe d'AMM à l'hôpital passe en revue les documents, vérifie la capacité et la persistance du souhait et planifie le moment et les dispositions pour la procédure (Li *et al.*, 2017). Comme on ne sait pas si la rédaction d'une demande anticipée d'AMM inclurait une telle période de réflexion ou d'évaluation, il est difficile de déduire la stabilité des préférences des demandes anticipées d'AMM à l'aide de la stabilité des préférences des demandes d'AMM en général.

Récentes études d'opinion sur les demandes anticipées d'AMM et la démence

De récentes études d'opinion menées au Québec ont sondé l'attitude des aidants informels (306 répondants sur 471 personnes interrogées) et des infirmières en gériatrie et en gérontologie ou en soins de fin de vie qui avaient soigné un patient atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'un trouble apparenté (291 répondants sur 541 personnes interrogées) (Bravo *et al.*, 2017a, 2018). Les enquêtes présentaient des cas hypothétiques et demandaient aux participants s'ils soutiendraient la demande anticipée d'AMM d'un patient dans cette situation. Un cas concernait une personne ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer et qui avait rédigé une demande anticipée d'AMM et souhaitait que celle-ci soit mise en application quand elle ne pourrait plus reconnaître ses proches. Quand le scénario décrivait un patient à un stade avancé de la maladie, vivant dans un établissement de SLD et incapable de prendre des décisions, mais éprouvant toujours du confort, 68 % des aidants et 53 % des infirmières appuyaient la mise en œuvre de la demande anticipée d'AMM. Quand le scénario décrivait un patient en phase terminale, montrant des signes de détresse et pleurant énormément, qui nécessitait d'être alimentée à la cuillère et dont l'espérance de vie n'était probablement que de quelques semaines, 91 % des aidants et 83 % des infirmières soutenaient la demande anticipée d'AMM (Bravo *et al.*, 2017a, 2018). Dans les phases ultérieures, l'étude sondera d'autres populations, dont les médecins, les personnes de plus de 65 ans et les patients à un stade précoce de la maladie d'Alzheimer (FQAS, 2017). Cependant, les données probantes tirées d'analyses étrangères portent à croire qu'il peut y avoir une différence marquée entre l'opinion énoncée face à des scénarios hypothétiques et le comportement dans la réalité (section 5.5).

5.4 APERÇU DES DIRECTIVES ANTICIPÉES D'EUTHANASIE DANS D'AUTRES PAYS

Des dispositions concernant les directives anticipées sont prévues dans la loi sur l'euthanasie en Belgique, en Colombie, au Luxembourg et aux Pays-Bas, et il ne semble pas qu'elles aient causé de controverse quand elles ont été adoptées. Cette section propose une courte analyse de la façon dont les DAE s'inscrivent dans la loi sur l'euthanasie dans ces quatre pays et, lorsque c'est possible, résume la fréquence à laquelle elles sont utilisées. Elle examine également les types de données disponibles dans chaque pays et explique pourquoi presque tous les renseignements sur le fonctionnement des DAE dans la pratique (section 5.5) proviennent des Pays-Bas. Enfin, elle se conclut par une analyse des mécanismes de surveillance belges et néerlandais.

5.4.1 Les Pays-Bas

En 2002, la loi sur l'interruption de la vie sur demande et sur l'aide au suicide (procédures d'examen) est entrée en vigueur aux Pays-Bas (Gouv. des Pays-Bas, 2002). Mais l'euthanasie y était déjà acceptée et mise en application (et quelque peu réglementée) depuis des décennies (Rietjens *et al.*, 2009). La loi autorise l'euthanasie par un médecin dont les actes répondent aux critères de diligence raisonnable qu'elle prévoit. Selon ces critères, énoncés au paragraphe 2(1) de la loi (selon sa traduction dans le code de pratique des Regionale Toetsingscommissies Euthanasie (Comités régionaux d'examen concernant l'euthanasie), ou RTE, de 2015), le médecin doit :

- a. être convaincu que la demande du patient est volontaire et bien réfléchie;
- b. être convaincu que le patient souffre de façon insupportable et qu'il n'y a pas de perspective d'amélioration;
- c. avoir informé le patient de sa situation et du pronostic;
- d. en être arrivé à la conclusion, avec le patient, qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable à sa situation;
- e. avoir consulté au moins un autre médecin indépendant, qui a vu le patient et formulé l'opinion écrite que les critères de diligence raisonnable (a) à (d) sont satisfaits;
- f. avoir fait preuve de diligence raisonnable sur le plan médical et agi consciencieusement lorsqu'il a mis fin à la vie du patient ou qu'il l'a aidé à se suicider. [traduction libre]

(RTE, 2015c)

La loi renferme une disposition autorisant les directives anticipées d'euthanasie. Les DAE écrites, qui s'appliquent aux personnes qui ne sont plus capables d'exprimer leurs volontés, peuvent être formulées par quiconque est âgé d'au moins 16 ans. Elles peuvent aussi être légalement valables lorsqu'elles sont rédigées par des patients de 12 à 16 ans, mais elles sont alors assujetties à des exigences additionnelles (RTE, 2015c) (pour en savoir plus, consulter le rapport *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*). Dans le cas des DAE, le critère de diligence raisonnable s'applique *mutatis mutandis* (dans la mesure du possible), la directive ayant le même statut qu'une demande verbale faite par une personne apte (RTE, 2015c).

La loi est discrète sur la procédure réelle que les patients et les médecins doivent suivre dans le cas d'une demande d'euthanasie. Elle prévoit principalement les six critères de diligence raisonnable et des règles concernant la mise sur pied, les tâches et les devoirs de reddition de comptes des RTE. S'appuyant sur un examen de milliers de cas d'euthanasie, ces derniers ont donc publié un code de pratique visant à aider les patients et les médecins à composer avec les

demandes d'euthanasie de façon à respecter la loi (RTE, 2015c). Le code de pratique a été mis à jour en 2018, mais en septembre 2018, seule la nouvelle version en néerlandais était accessible (RTE, 2018a).

Le code de pratique clarifie le rôle du médecin-conseil indépendant dans l'évaluation de la demande d'euthanasie. Il prévoit que le médecin qui effectue l'euthanasie « doit prendre l'avis du médecin-conseil indépendant très au sérieux, mais n'a pas besoin de sa permission pour accomplir l'acte » [traduction libre] (RTE 2015c). Si les deux sont en désaccord, le médecin peut toujours décider d'accepter la demande du patient, mais il doit être prêt à fournir une explication au RTE (RTE, 2015c).

Application des critères de diligence raisonnable aux DAE

Un des points essentiels du code de pratique touchant les DAE est que l'euthanasie peut être exécutée uniquement si le patient a encore une certaine conscience. Les critères de diligence raisonnable exigent que le médecin confirme que le patient souffre. Selon le code de pratique, la « souffrance présume un état de conscience. Si le patient est dans le coma, c'est-à-dire dans un état de complète inconscience, il est incapable de ressentir de la souffrance » [traduction libre] (RTE, 2015c). Par conséquent, si le patient sombre dans le coma juste avant la procédure d'euthanasie, le médecin ne peut pas la mettre en œuvre. Toutefois, si le patient est dans un état de conscience réduite, mais montre encore des signes de souffrance, ou si le coma ou la conscience réduite a été causé par la médication, le médecin peut procéder. Les mêmes règles s'appliquent aux DAE : elles ne peuvent être mises en application pour des patients en état de conscience réduite que s'ils montrent des signes évidents de souffrance (RTE, 2015c). Le contraste est saisissant avec les lois belge et luxembourgeoise, en vertu desquelles les patients *doivent* être inconscients pour que les DAE puissent être exécutées (section 5.4.2 et 5.4.3).

Le code de pratique donne des conseils sur la manière de satisfaire certains critères de diligence raisonnable dans le cas des DAE. Pour conclure que la demande du patient est volontaire et bien réfléchie (critère (a)), le médecin doit considérer ses précédents échanges avec le patient et ses conversations avec sa famille ou son représentant. Pour le critère (b), c'est au médecin d'établir que le patient souffre de manière insupportable immédiatement avant l'euthanasie. Pour satisfaire le critère (c), le médecin doit avoir la certitude que le patient a été informé de son diagnostic alors que la communication verbale était encore possible. Le critère (d) (pas d'autre solution raisonnable) est une conclusion idéalement tirée ensemble par le médecin et le patient. Parce que cela n'est pas possible si le patient est inapte, le médecin doit alors consulter la DAE, analyser ce que le patient a déclaré lorsqu'il pouvait encore

communiquer et déterminer si le désir du patient s'applique à la situation. Le médecin-conseil indépendant (critère (e)) doit rendre visite au patient, mais il ne sera probablement pas en mesure d'avoir une conversation claire avec lui; par conséquent, il devrait s'appuyer sur ses observations, sur le dossier du patient, sur la DAE et sur les conversations avec le médecin traitant et la famille. Pour assurer le succès de ces mesures, le médecin du patient doit conserver des dossiers complets. Le médecin traitant et le médecin-conseil doivent également être en mesure d'interpréter le comportement et les indices verbaux du patient pour conclure qu'il désire toujours l'euthanasie et la DAE doit clairement énoncer ce que le patient considère comme une souffrance insupportable et les conditions dans lesquelles l'euthanasie doit être pratiquée (RTE, 2015c).

Utilisation des DAE

En 2005, on estimait que 7 % des adultes de 20 ans ou plus possédaient une DAE aux Pays-Bas (van Wijmen *et al.*, 2010). La loi n'oblige pas les médecins à respecter une telle directive (bien qu'il soient tenus de se conformer aux directives anticipées stipulant de renoncer à un traitement) (de Boer *et al.*, 2011). Contrairement à l'organisme belge de surveillance de l'euthanasie (section 5.4.2), les RTE néerlandais ne communiquent pas le nombre annuel de décès assistés faisant suite à une DAE. Cependant, comme l'expose la section 5.5.2, des études ont montré que les DAE de personnes atteintes de démence sont très rarement respectées (Rurup *et al.*, 2005; de Boer *et al.*, 2010a, 2011).

5.4.2 Belgique

L'euthanasie a été légalisée en Belgique avec la *Loi relative à l'euthanasie* du 28 mai 2002. La version initiale de cette loi stipule que le médecin qui pratique une euthanasie ne commet pas d'infraction, s'il 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 qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
- le patient 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.

(Gouv. de la Belgique, 2002)

En 2014, la Loi a été modifiée de façon à permettre l'euthanasie pour les mineurs disposant de la capacité de discernement, quel que soit leur âge, à la condition qu'ils répondent aux autres critères d'admissibilité (Gouv. de la Belgique, 2002).

Avant l'adoption de cette loi, l'euthanasie était « traitée comme causant intentionnellement la mort en vertu du droit criminel » [traduction libre], mais les poursuites étaient rares (Deliens *et al.*, 2000). En Belgique, l'acceptation de l'euthanasie au sein de la population était élevée avant la promulgation de la Loi et avait considérablement augmenté au cours des 20 dernières années du XX^e siècle (Cohen *et al.*, 2006).

Stipulations relatives aux DAE

Dans les cas où le patient ne peut exprimer ses volontés, il est permis de consentir par directives anticipées à l'aide médicale à l'euthanasie, à la condition que ces directives soient rédigées alors que la personne est légalement apte et que le médecin constate que le patient :

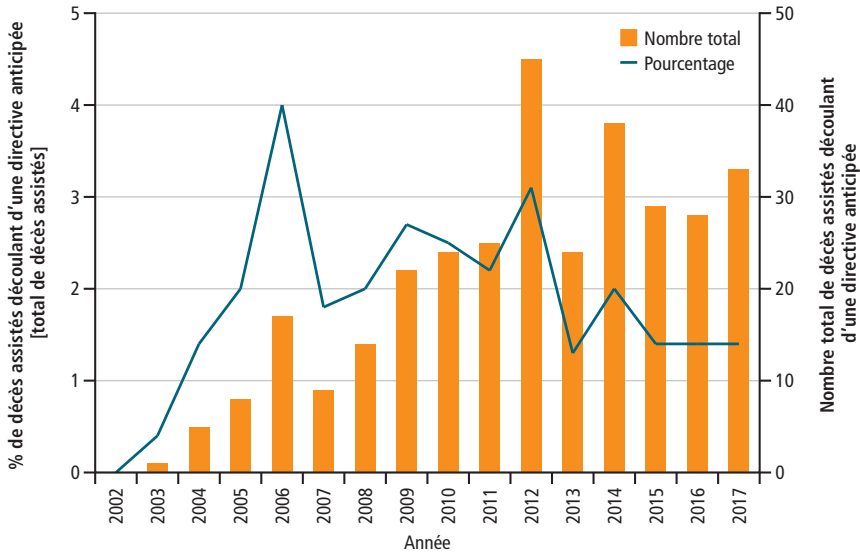
- est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- est inconscient;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

(Gouv. de la Belgique, 2002)

Une personne peut désigner dans sa DAE une ou plusieurs personnes en qui elle a confiance et qui informeront le médecin traitant de ses directives anticipées (Gouv. de la Belgique, 2002). Avant que l'euthanasie soit pratiquée conformément à une DAE, le cas doit être discuté avec un médecin-conseil indépendant, l'équipe de soins infirmiers du patient (le cas échéant), la personne de confiance (si une telle personne a été assignée) et les parents du patient choisis par la personne de confiance. De plus, le rapport du médecin-conseil doit être transmis à la personne de confiance. Les DAE belges ne sont valides que cinq ans à partir de leur date de rédaction (Gouv. de la Belgique, 2002).

Utilisation des DAE

Comme aux Pays-Bas, il y a eu peu de débats sur la disposition relative aux directives anticipées de la *Loi relative à l'euthanasie* belge lorsque celle-ci a été adoptée. Mais contrairement aux Pays-Bas, la disposition sur les directives anticipées ne semble pas y avoir beaucoup soulevé de contestation dans les années qui ont suivi la légalisation de l'euthanasie. Cela est peut-être dû au fait qu'en Belgique il est possible de recourir à une DAE seulement si le patient est inconscient de manière irréversible (Gouv. de la Belgique, 2002) et que celle-ci ne s'applique donc pas aux situations de démence en cas de perte de capacité sans perte de conscience. Selon Nys (2017), « il existe un consensus en Belgique que le terme "irréversiblement inconscient" a une signification très limitée et est synonyme de ce qu'on appelle un état végétatif persistant » [traduction libre]. De 2002 à 2017, 322 décès assistés à la suite d'une DAE ont été enregistrés en Belgique, soit entre 1 et 4 % de tous les décès assistés (figure 5.1).



Source de données : CFCEE, 2004, 2006, 2008, 2010, 2012, 2014, 2016, 2018

Figure 5.1

Décès assistés décaoulant d'une directive anticipée d'euthanasie en Belgique, 2002–2017

Les données concernent les cas d'euthanasie déclarés à la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie entre 2002 et 2017. L'axe des y de droite (barres orange) représente le nombre total de décès assistés décaoulant d'une DAE. L'axe des y de gauche (ligne bleue) représente le pourcentage de décès assistés décaoulant d'une DAE (par rapport à l'ensemble des décès assistés).

Bien que la loi belge interdise l'euthanasie consécutive à une DAE pour les patients conscients sans capacité décisionnelle, les patients atteints de démence sont admissibles à l'euthanasie tant qu'ils sont capables de prendre des décisions (Montero, 2017). De 2002 à 2013, 62 patients souffrant de démence ont reçu l'euthanasie en Belgique; cependant, on ne sait pas si c'est la démence proprement dite ou un autre problème médical qui les a incités à demander l'euthanasie (Dierickx *et al.*, 2017).

5.4.3 Luxembourg

Pour sa loi sur l'euthanasie, le Luxembourg s'est largement inspiré de la loi belge, et les critères relatifs aux directives anticipées sont les mêmes (Gouv. du GDL, 2009; Nys, 2017). Par conséquent, dans ce pays, les DAE sont valides uniquement dans les cas d'inconscience irréversible (CNCE, 2011). Il n'y a pas réellement eu de débat public sur la disposition concernant la DAE dans

la *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide* et seul un décès découlant d'une DAE a été déclaré au Luxembourg (en 2012) sur les 52 décès assistés survenus entre 2009 et 2016 (CNCE, 2017).

5.4.4 Colombie

La Colombie a légalisé d'euthanasie en 2015 par la résolution du ministre de la Santé et de la Protection sociale n° 00001216 sur le droit de mourir dans la dignité (Gouv. de la Colombie, 2015). Bien que la Cour constitutionnelle colombienne ait jugé en 1997 que l'euthanasie n'était pas un crime dans certaines circonstances (si le patient a donné un consentement libre et éclairé, si la procédure est effectuée par un médecin et si le patient est en phase terminale d'une maladie qui lui cause de la souffrance), celle-ci n'était pas clairement légale (Ceaser, 2008). L'élaboration de dispositions officielles permettant la pratique de l'euthanasie fait suite à un jugement de la Cour constitutionnelle en 2014 (Cour constitutionnelle de Colombie, 2014).

Selon la résolution, un patient d'âge légal peut demander l'aide médicale à mourir à la condition qu'il soit atteint d'une maladie en phase terminale, c'est-à-dire :

une maladie ou un état pathologique grave, diagnostiqué par un médecin expert, qui suit une évolution claire et irréversible et dont le pronostic est la mort imminente ou à court terme, sans possibilité de traitement curatif d'efficacité éprouvée susceptible de modifier le pronostic de mort imminente, ou quand le traitement utilisé pour soigner la maladie n'est plus efficace⁷.

(Gouv. de la Colombie, 2015)

Pour que la demande soit acceptée, « le consentement du patient doit être libre, éclairé et sans équivoque ». La résolution déclare également : « Les directives anticipées ou les testaments biologiques, pour ce cas particulier, sont considérés comme des expressions valables du consentement et doivent être respectés en tant que telles » (Gouv. de la Colombie, 2015). Lorsqu'il existe des directives anticipées, le représentant du patient peut formuler une demande d'euthanasie au nom du patient. Mais en dépit de ces directives, il peut aussi « retirer sa demande et choisir une autre solution » (Gouv. de la Colombie, 2015). Dans tous les cas, la demande doit être approuvée par un

7 Cette citation et les autres extraits de la résolution colombienne sont une traduction libre d'une traduction non officielle de l'espagnol à l'anglais.

comité composé d'un médecin spécialisé dans la pathologie du patient (mais qui n'est pas son médecin traitant), d'un avocat et d'un psychologue ou d'un psychiatre clinique (Gouv. de la Colombie, 2015).

À l'heure actuelle, il n'a pas été possible de trouver de chiffres sur l'aide médicale à mourir en Colombie. Seul un médecin colombien a publiquement déclaré avoir pratiqué l'euthanasie. Il l'a effectuée sur des patients inconscients, après avoir « demandé à la famille si la personne avait exprimé le désir de ne pas être gardée en vie quand il n'y avait plus d'espoir de rétablissement » [traduction libre] (Ceaser, 2008). La Colombie n'impose pas de restriction au recours aux DAE selon le degré de conscience du patient.

5.4.5 Résumé des lois et lignes directrices relatives aux DAE dans les pays qui les autorisent

Les lois (et lignes directrices aux Pays-Bas) autorisant les DAE comportent un éventail de dispositions visant à garantir que le consentement est donné et que les personnes vulnérables sont protégées; elles sont résumées dans le tableau 5.2.

Tableau 5.2
Dispositions sur les directives avancées d'euthanasie en Belgique, en Colombie, au Luxembourg et aux Pays-Bas

Disposition	Pays				
	Belgique	Colombie	Luxembourg	Pays-Bas	
	Stipulé par la loi	Stipulé par la loi	Stipulé par la loi	Stipulé par la loi	Suggéré par les RTE
Les DAE doivent être écrites.	X	X	X	X	
Les DAE doivent être rédigées par la personne demandant l'euthanasie, pas par un mandataire.	X	X	X	X	
Les DAE doivent être rédigées en présence de témoins.	X		X		
Les DAE doivent faire l'objet d'une discussion avec un médecin au moment de leur rédaction ou de leur mise à jour.					X
Les DAE doivent être conservées dans le dossier médical du patient.	X		X		X
Les DAE doivent être consignées dans un registre national.	X*		X		

suite à la page suivante

Disposition	Pays				
	Belgique	Colombie	Luxembourg	Pays-Bas	
	Stipulé par la loi	Stipulé par la loi	Stipulé par la loi	Stipulé par la loi	Suggéré par les RTE
Le cas du patient doit être évalué par un ou plusieurs médecins-conseils indépendants.	X	X	X	X	
Les DAE doivent être discutées avec le représentant désigné ou avec la famille du patient.	X	X	X		X
Les DAE sont valides cinq ans après leur signature.	X		X		
Les DAE peuvent être respectées seulement en cas d'inconscience irréversible.	X		X		
Les DAE peuvent être respectées seulement si le patient dispose d'un certain degré de conscience.					X**
Les demandes d'euthanasie doivent être évaluées par un comité de surveillance.		X			
Les décès par euthanasie doivent être déclarés à un comité de surveillance.	X	X	X	X	
Les données statistiques et les renseignements sur la mise en œuvre sont régulièrement analysés et communiqués publiquement (annuellement ou bisannuellement).	X		X	X	

Source : Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. du GDL, 2009; CNCE, 2011; Gouv. de la Colombie, 2015; RTE, 2015c

* Seules les DAE rédigées à l'aide d'un modèle contenu en annexe à l'arrêté royal du 23 avril 2003 « peuvent être consignées par les autorités du lieu où la personne concernée a rédigé ses directives. Ces autorités ont l'obligation de consigner les directives et de les verser dans une base de données du ministère de la Santé » [traduction libre] (Nys, 2017). Les patients n'ont pas l'obligation d'utiliser ce modèle pour rédiger leur DAE (Nys, 2017).

** La loi néerlandaise sur l'euthanasie ne stipule pas précisément que les DAE ne s'appliquent qu'aux patients conscients. Cependant, les critères de diligence raisonnable *stipulent* que le médecin doit être convaincu que la souffrance du patient est insupportable. Le code de pratique des RTE expose clairement qu'un patient complètement inconscient ne peut pas souffrir et n'est donc pas admissible à l'euthanasie (RTE, 2015c).

5.4.6 Disponibilité des données dans les pays autorisant les DAE

Les pays autorisant les DAE exigent que les décès assistés soient déclarés à un comité de surveillance mis sur pied et régi par la loi (tableau 5.2). En Belgique, cet organe est la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE) (Gouv. de la Belgique, 2002); au Luxembourg, c'est la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide (CNCE) (Gouv. du GDL, 2009); et aux Pays-Bas, les Comités régionaux d'examen concernant l'euthanasie (RTE) (Gouv. des Pays-Bas, 2002). En Colombie, un comité scientifique interdisciplinaire pour le droit de mourir dans la dignité évalue les demandes d'euthanasie *avant* leur mise en œuvre, puis envoie un compte rendu de la procédure au ministre de la Santé et de la Protection sociale (Gouv. de la Colombie, 2015).

Exception faite de la Colombie, ces organes de surveillance produisent des résumés des cas déclarés. La CNCE a produit quatre rapports bisannuels (CNCE, 2011, 2013, 2015, 2017); cependant, depuis 2009, seul un patient (en 2012) a reçu l'euthanasie à la suite des instructions contenues dans une DAE au Luxembourg. Par conséquent, la Belgique et les Pays-Bas sont les seuls pays ayant une bonne expérience pratique des DAE.

Depuis 2003, les RTE aux Pays-Bas publient un rapport annuel sur leur travail qui est d'« examiner les avis d'interruption de la vie sur demande et d'aide au suicide sur les bases des critères de diligence raisonnable » [traduction libre] (RTE, 2017d). Les rapports présentent également à l'intention des médecins et des autres parties intéressées certains cas, comme ceux importants pour le développement de la pratique clinique et ceux qui ont suscité l'intérêt du public (p. ex. cas touchant les troubles psychiatriques et la démence). Les rapports annuels renferment le résumé des cas et renvoient le lecteur au site Web des RTE pour leur version complète (p. ex. RTE, 2016c). De plus, trois évaluations à grande échelle de la loi sur l'interruption de la vie sur demande et sur l'aide au suicide (procédures d'examen) accessibles au public ont été publiées en 2005, 2011 et 2017. En Belgique, la CFCEE publie des rapports bisannuels, qui ne comprennent pas de descriptions de cas. Il est difficile pour le public d'évaluer le fonctionnement de la CFCEE, puisque ses rapports ne contiennent pas d'information sur des cas en particulier et ne formulent pas de rétroaction à l'intention de la profession médicale (Lewy, 2011).

En plus des rapports annuels et des résumés de cas des RTE, il est possible de trouver des données néerlandaises sur la mise en œuvre des DAE dans des publications de recherche universitaire, dans les médias et dans des comptes rendus narratifs. On dispose de moins de renseignements sur les DAE en Belgique, en partie parce qu'elles ne sont valides que si le patient est dans

un état d'inconscience irréversible. Le respect des DAE pour les patients dans un état d'inconscience irréversible semble moins controversé que dans le cas de patients conscients sans capacité décisionnelle, probablement parce que vivre dans un état végétatif persistant n'apporte rien au patient (Menzel et Steinbock, 2013). Lorsqu'il est inconscient de façon permanente, un patient n'a pas de préférence actuelle susceptible de contredire les préférences exprimées dans sa DAE (Menzel et Steinbock, 2013). Par conséquent, le débat sur les DAE en Belgique ne s'est pas focalisé sur la mise en application, mais plutôt sur la modification de la loi pour permettre les DAE pour les patients encore conscients, mais sans capacité décisionnelle. Des demandes d'extension de la loi belge sur les DAE ont été faites dans plusieurs projets de loi (Montero, 2017). La plupart des publications belges portant sur les DAE se limitent au débat réglementaire et à la discussion éthique. De plus, en 2017, aucune recherche sur l'opinion de la population belge à propos de l'euthanasie pour les patients atteints de démence avancée n'a été signalée (Gastmans, 2017).

5.4.7 Mécanismes de surveillance en Belgique et aux Pays-Bas

En Belgique et aux Pays-Bas, où se sont produits la plupart des cas d'euthanasie hautement publicisés, un débat a actuellement lieu sur la transparence et l'efficacité des organes chargés de contrôler la pratique. Cette sous-section résume le processus d'examen dans chacun de ces deux pays et passe en revue certaines de ses facettes controversées.

Résumé du processus d'examen

Le processus d'examen en Belgique et aux Pays-Bas repose sur la déclaration par les médecins des euthanasies qu'ils pratiquent (Lemmens, 2018). Aux Pays-Bas, les RTE examinent les actes posés par les médecins, d'après la déclaration du praticien et du médecin-conseil, pour déterminer s'ils ont satisfait aux critères de diligence raisonnable. S'il le juge nécessaire, le RTE peut demander un complément d'information au médecin exécutant, au médecin-conseil, à un pathologiste ou aux personnes qui se sont occupées du patient (Gouv. des Pays-Bas, 2002). Si le médecin a violé un critère de diligence raisonnable de fond, l'affaire est transmise aux Services des poursuites pénales et à l'Inspection des soins de santé (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

En Belgique, la CFCEE évalue tout d'abord une partie anonyme du rapport du médecin contenant les détails du cas (Gouv. de la Belgique, 2002). Si elle a un doute quant à la nature de la situation du patient et au respect de la loi par le médecin dans ses actes, elle peut passer en revue une partie du rapport identifiant patient, le médecin qui a exécuté la procédure d'euthanasie, les médecins-conseils, le pharmacien et toute autre personne consultée. La CFCEE peut aussi ensuite communiquer avec le médecin pour lui demander la totalité

du dossier médical relatif au cas. Comme aux Pays-Bas, l'affaire peut être transmise au procureur du roi, mais seulement si les deux tiers des membres de la CFCEE conviennent que le médecin n'a pas agi en conformité avec la loi (Gouv. de la Belgique, 2002).

Problèmes de transparence

Les RTE pensent avoir un rôle éducatif à jouer dans l'amélioration de l'exercice de la diligence raisonnable par les médecins grâce à la formulation de rétroactions et à la publication des cas (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Même si un RTE détermine qu'un médecin a fait preuve de diligence raisonnable, il peut accompagner sa décision de commentaires visant à améliorer la conduite future du praticien. S'il nécessite plus de renseignements, il peut aussi s'adresser au médecin ou organiser une réunion en personne (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Nombre des décisions rendues par les RTE au sujet de cas d'euthanasie complexes sont accessibles au public. Le groupe de travail a tiré parti de ces derniers cas pour effectuer une analyse comparative (section 5.6). Les chercheurs qui ont mené la troisième évaluation de la loi sur l'euthanasie néerlandaise ont remarqué l'ouverture et la souplesse des RTE durant le processus; les membres du RTE ont rempli des questionnaires, participé à des entrevues ou à des discussions en groupe, autorisé les chercheurs à assister à leurs réunions et offert l'accès à une base de données des cas d'euthanasie déclarés entre 2002 et 2015 (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

En Belgique, la CFCEE propose moins de rétroactions aux médecins et il se peut qu'elle ne connaisse jamais l'identité du médecin, à moins d'avoir d'autres questions à lui poser. Par conséquent, contrairement aux praticiens néerlandais, les médecins belges ne reçoivent pas d'avis motivé sur leurs cas d'euthanasie (den Hartogh, 2017). Le système d'examen belge a été décrit comme « une boîte noire assez impénétrable⁸ », ce qui limite les possibilités d'apprentissage qu'il pourrait proposer (den Hartogh, 2017). Les commentaires contenus dans les rapports annuels sur les cas complexes ne contiennent que de courts extraits des déclarations de cas et une analyse critique limitée (Lemmens, 2018).

Même si le processus d'examen est plus transparent aux Pays-Bas qu'en Belgique, des omissions ont été décelées dans les rapports des RTE. L'une d'elles, examinée par Chabot (2017), concerne la déclaration des détails procéduraux quand un patient atteint de démence avancée reçoit l'euthanasie (p. ex. case 2016-85; section 4.3.7). Chabot (2017) cite un passage de la troisième évaluation de la loi néerlandaise sur l'euthanasie, qui énonce que l'administration dissimulée d'un médicament « peut dans de tels cas être inhérente à la nature de la situation

8 Cette citation est une traduction libre d'une traduction non officielle du néerlandais à l'anglais.

et n'a pas jusqu'ici été jugée comme un problème par les RTE⁹ » (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Cette remarque porte à croire que le cas 2016-85 n'était pas le premier cas de délivrance clandestine d'un médicament, mais constituait la première fois que le RTE signalait publiquement cet acte. En réalité, un événement semblable s'est produit en 2012, quand le conjoint d'une femme souffrant de démence a mélangé un somnifère à son gruau avant que le médecin arrive pour effectuer l'euthanasie (Chabot, 2017). Chabot (2017) soutient que cette façon de faire déroge à la procédure habituelle des RTE, qui demande de déterminer les médicaments utilisés et de juger des éventuels écarts par rapport à la norme de pratique comme un acte de négligence.

Problèmes concernant la méthode de déclaration et la qualité du processus d'examen

Les processus d'examen des cas d'euthanasie reposent sur l'autodéclaration par le médecin. Cela pourrait conduire à deux problèmes. Premièrement, les médecins peuvent ne pas soumettre de déclaration. Selon une étude des certificats de décès délivrés en 2007 dans les Flandres (Belgique) et un questionnaire distribué au médecin traitant pour chaque personne décédée, environ la moitié des cas d'euthanasie estimés ont été déclarés à la CFCEE (Smets *et al.*, 2010). Une étude semblable réalisée dans le cadre de la troisième évaluation de la loi néerlandaise à partir des certificats de décès a évalué le taux de déclaration à 82 %, soit pratiquement le même que celui estimé en 2005 et en 2010 (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). La raison la plus courante des non-déclarations était que le médecin ne pensait pas qu'il avait posé un acte d'euthanasie (van der Heide *et al.*, 2007; Smets *et al.*, 2010). La plupart des cas concernant les médicaments ayant des effets létaux incertains (p. ex. opioïdes) présentaient peu de probabilité d'être déclarés comme cas d'euthanasie (van der Heide *et al.*, 2007; Smets *et al.*, 2010). Le deuxième problème de l'autodéclaration est que les médecins décident de la façon de présenter leurs cas et de ce qu'il est utile de déclarer. Toutefois, les médecins sont conscients des conséquences possibles des transgressions. On a aussi affirmé que former les médecins de façon qu'ils améliorent leurs déclarations leur permettrait de mieux connaître les éléments qu'ils doivent fournir pour éviter que leurs décisions soient jugées comme n'ayant pas respecté les critères de diligence raisonnable (Lemmens, 2018).

Dans une analyse de 32 cas d'euthanasie aux Pays-Bas entre 2012 et 2016 qui ne satisfaisaient pas les critères de diligence raisonnable, Miller et Kim (2017) ont constaté que dans la plupart de ces cas (69 %), un seul des critères procéduraux n'était pas respecté (p. ex. non-indépendance du médecin-conseil ou voie

9 Cette citation est une traduction libre d'une traduction non officielle du néerlandais à l'anglais.

d'acheminement, dose ou ordre d'administration des médicaments incorrect). Par contraste, seuls 31 % des cas ne satisfaisaient pas au moins un critère de fond (p. ex. absence de demande volontaire ou bien réfléchie ou doutes quant au caractère insupportable de la souffrance). Miller et Kim (2017) notent que même lorsqu'un critère de fond était la cause du jugement de non-conformité, le RTE focalisait sur la procédure suivie par le médecin, plutôt que sur son jugement. Selon Miller et Kim (2017), « les critères sont conçus et appliqués pour évaluer les procédures suivies par les médecins (diligence raisonnable), pas pour évaluer directement l'admissibilité des patients; ils semblent conçus pour répondre à la question "est-ce que le médecin a été consciencieux?" plus qu'à la question "l'euthanasie et l'aide médicale au suicide étaient-elles appropriées dans ce cas?" » [traduction libre]. Ce constat indique qu'il faut faire preuve de prudence lorsque l'on interprète les jugements des RTE au sujet des déclarations de cas. Même si un RTE juge que les critères de diligence raisonnable sont respectés, cela ne signifie pas nécessairement l'absence de doute ou d'incertitude. Pour ce qui touche les demandes anticipées d'AMM, plusieurs cas ayant enfreint des critères de diligence raisonnable de fond concernaient des patients malades qui n'étaient pas en phase terminale, et la plupart incluaient des éléments prêtant à controverse, comme les troubles mentaux ou des patients dénués de capacité décisionnelle. Pour les patients inaptes, il était compliqué de déterminer si les critères de diligence raisonnable, comme celui concernant la souffrance insupportable, étaient respectés (Miller et Kim, 2017).

Problèmes concernant les suites données aux jugements de non-conformité

Depuis 2002, la CFCEE en Belgique a décelé un seul cas de médecin dont les actes ne respectaient pas les exigences de la loi (den Hartogh, 2017). Par conséquent, il n'est pas possible de commenter l'ampleur des suites données aux jugements de ce genre. Dans sa lettre de démission, mise en ligne par l'Associated Press (Vanopdenbosch, s.d.), un ancien membre de la CFCEE a révélé qu'en septembre 2017, une controverse s'était déclenchée au sein de la Commission quand une minorité de ses membres avait bloqué le renvoi pour poursuites judiciaires d'un cas dans lequel un médecin aurait pratiqué l'euthanasie sur un patient sans son consentement (Lemmens, 2018). Le patient souffrait de démence grave et de la maladie de Parkinson, n'avait pas la capacité mentale pour demander l'euthanasie et ne disposait pas de DAE. Les deux coprésidents de la CFCEE firent valoir que le médecin s'était trompé en caractérisant la situation comme un cas d'euthanasie, car il s'agissait en fait d'un cas de sédation palliative (Cheng, 2018).

Aux Pays-Bas, entre 2002 et 2017, 101 actes de médecins ont été jugés comme ne respectant pas les critères de diligence raisonnable (RTE, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012b, 2013, 2014a, 2015d, 2016c, 2017d, 2018b). Comme le relève den Hartogh (2017), les jugements de non-conformité reposaient sur des motifs procéduraux ou techniques. En mars 2018, les Services des poursuites pénales enquêtaient sur cinq cas d'euthanasie, notamment sur le cas 2016-85 (section 4.3.7) concernant une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer et un cas portant sur une femme en phase terminale d'un cancer sur qui on avait pratiqué l'euthanasie alors qu'elle était dans le coma. Aucune accusation n'a encore été déposée dans les deux affaires (DutchNews, 2018). Pour évaluer si un cas justifie des poursuites criminelles, les Services des poursuites pénales effectuent leurs propres enquêtes. Bien qu'on ne s'attende pas à ce que chaque cas soulevé se conclue par des poursuites, 17 % des membres des RTE interrogés (6 sur 36) ont déclaré trouver leur travail moins utile parce que les Services de poursuites pénales n'avaient jamais décidé de porter des accusations (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

Problèmes de surcharge des comités d'examen

Le nombre de décès assistés en Belgique et aux Pays-Bas a augmenté constamment depuis l'adoption des lois sur le sujet en 2002. La Belgique a déclaré 235 décès assistés en 2003 (CFCEE, 2004) et 2 309 en 2017 (CFCEE, 2018). Les Pays-Bas en ont, eux, signalé 1 882 cas en 2002 (RTE, 2003) et 6 585 en 2017 (RTE, 2018b). Certains ont mis en doute la capacité des organes de surveillance belge et néerlandais d'examiner en profondeur un tel nombre de cas chaque année (Lemmens, 2018). La CFCEE, composée de 16 personnes possédant une expertise en médecine et en droit, se réunit 11 fois par an; par conséquent, pour évaluer tous les cas de 2015, elle a dû passer en revue 150 déclarations par réunion (Lemmens, 2018).

Les Pays-Bas comptent cinq comités régionaux, chacun composé d'un spécialiste du droit (qui agit également comme président), d'un éthicien, d'un médecin, de membres suppléants, d'un secrétaire et d'un ou deux secrétaires suppléants (Gouv. des Pays-Bas, 2002). Dans leur troisième évaluation de la loi néerlandaise sur l'euthanasie, Onwuteaka-Philipsen *et al.* (2017) ont demandé à certains membres des RTE si, devant le nombre croissant de cas annuels, ils pensaient que le système d'examen actuel était soutenable. Sur les 38 personnes interrogées, 63 % ont répondu oui et 37 % non. En général, les membres des RTE avaient le sentiment que la charge de travail était élevée et invoquaient diverses raisons, comme les tâches venant s'ajouter à leur rôle principal d'évaluation, des déclarations de plus en plus complexes et un nombre croissant de déclarations sans augmentation correspondante du nombre de membres au sein du comité (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

5.5 DIRECTIVES ANTICIPÉES D'EUTHANASIE : COMMENT FONCTIONNENT-ELLES DANS LA PRATIQUE?

La presque totalité des renseignements sur la mise en application des DAE examinés dans cette section proviennent des Pays-Bas. Les raisons, exposées plus haut, en sont l'absence d'expérience en matière de mise en œuvre en Colombie et au Luxembourg et le manque de données détaillées (issues de la CFCEE ou d'études universitaires sur les DAE) en Belgique. L'application des données néerlandaises au contexte canadien se heurte à plusieurs écueils. La faiblesse de la densité de population du Canada par rapport aux Pays-Bas pourrait rendre la fourniture de l'AMM plus difficile; les gens sont plus nombreux à mourir à l'hôpital au Canada qu'aux Pays-Bas et il est moins courant au Canada qu'aux Pays-Bas que les patients aient une relation de longue date avec leurs médecins (Sibbald, 2016). Cependant, le recours aux cliniques spécialisées dans les soins de fin de vie augmente aux Pays-Bas et les patients qui s'y font traiter ne connaissent peut-être pas depuis longtemps le médecin qui leur administre l'euthanasie. Les médecins affiliés à une clinique de fin de vie ont déclaré 13 % des cas d'euthanasie en 2017, contre 85 % pour les médecins omnipraticiens (RTE, 2018b).

Une différence importante doit être soulignée entre le Canada et les Pays-Bas en ce qui concerne particulièrement les DAE. La loi néerlandaise a été adoptée sous l'impulsion des médecins, dans le but d'assurer une protection légale à ceux d'entre eux qui pratiquaient déjà l'euthanasie, et non à la suite d'une affaire judiciaire, comme ça a été le cas au Canada (Sibbald, 2016). Aux Pays-Bas, le médecin doit être convaincu que le patient souffre de façon intolérable; la loi canadienne stipule, elle, que c'est le patient qui détermine si son état « lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'[il] juge acceptables » (GC, 2016). La loi canadienne sur l'AMM ne prévoit pas les situations dans lesquelles un professionnel de la santé évalue l'admissibilité de patients sans capacité décisionnelle, qui peuvent inclure les personnes incapables d'exprimer si elles souffrent. Aux Pays-Bas, le médecin a le pouvoir de décider si l'euthanasie est une réponse appropriée lorsqu'il est convaincu que la souffrance est intolérable. Dans le cas du Canada, on ne connaît pas avec certitude quel serait le rôle du professionnel de la santé dans l'interprétation de la souffrance du patient s'il avait affaire à une demande anticipée d'AMM.

Cette section commence par examiner certains des problèmes soulevés par l'emploi des DAE aux Pays-Bas. Elle se concentre sur les patients atteints de démence avancée dont les cas suscitent un débat vigoureux depuis des décennies (p. ex. Hertogh *et al.*, 2007). Elle se conclut par une analyse de 16 cas d'euthanasie néerlandais concernant des patients incapables de prendre des décisions ayant formulé une DAE.

5.5.1 La perception de l'euthanasie dans les cas de démence avancée contredit la pratique

De Boer *et al.* (2010b) notent que différents constats peuvent émerger selon si les chercheurs étudient les attitudes et les opinions à l'égard de l'euthanasie ou la pratique réelle. Les études révèlent que l'ampleur de l'appui aux DAE des patients atteints de démence sans capacité varie selon le groupe considéré : le grand public et les parents de ces patients sont plus permissifs que les infirmières et les médecins, ces derniers se montrant les plus restrictifs (Rurup *et al.*, 2006; Kouwenhoven *et al.*, 2013; Tomlinson et Stott, 2015). Selon l'hypothèse des auteurs de ces études, cela pourrait être dû aux responsabilités différentes des groupes concernés. En fait, les médecins doivent répondre à la demande du patient et lorsque celui-ci ne peut formuler de consentement, et l'acte porte une charge émotionnelle considérable. Dans une enquête menée auprès d'un échantillon aléatoire de 2 500 médecins néerlandais auquel 1 456 praticiens ont répondu, les médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées¹⁰ (n = 287) étaient moins enclins que les omnipraticiens (n = 708) et les spécialistes cliniques (p. ex. cardiologues, chirurgiens, neurologues, n = 461) à trouver concevable la pratique de l'euthanasie dans les cas de démence avancée (Bolt *et al.*, 2015). Les auteurs ont théorisé que la réticence des médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées « pourrait être due à leur expérience et à leur connaissance de la complexité de la situation » [traduction libre] (Bolt *et al.*, 2015).

Quelle que soit la diversité des points de vue parmi les médecins et les parents, ces deux populations montrent une plus forte propension à respecter les DAE en principe que dans la réalité. Les parents de patients atteints de démence appuient généralement l'euthanasie lorsqu'une DAE existe (Rurup *et al.*, 2006), mais quand ils se retrouvent à devoir prendre une décision quant à son application, la plupart refusent (Rurup *et al.*, 2005; de Boer *et al.*, 2011). Dans une étude, 63 % des parents de résidents de maisons de soins infirmiers souffrant de démence ont demandé aux médecins de ne pas respecter la DAE du patient, mais de renoncer plutôt au traitement de survie (de Boer *et al.*, 2011). Une étude précédente a constaté que 73 % des parents de résidents de maisons de soins infirmiers souffrant de démence avaient fait la même demande (Rurup *et al.*, 2005). Les parents invoquaient notamment le fait qu'ils n'étaient pas prêts pour l'euthanasie, qu'ils n'avaient pas le sentiment que le patient souffrait et qu'il ne pouvait pas demander l'euthanasie alors que leur proche profitait encore de moments agréables (de Boer *et al.*, 2011). L'arrêt de traitement semblait être une solution acceptable et plus facile à choisir pour les parents que demander une euthanasie active; la DAE était perçue comme

10 Il s'agit d'une spécialité de la médecine qui n'existe qu'aux Pays-Bas et qui s'occupe des soins aux personnes âgées et aux patients chroniques, notamment les soins palliatifs et aux personnes en phase terminale. Sa pratique se distingue de la gériatrie et de la gérontologie. [NDT]

une aide à la décision de renoncer au traitement (de Boer *et al.*, 2011). Les membres du groupe de travail constatent que cela souligne que les Néerlandais perçoivent le fait de mettre activement fin à la vie d'une personne comme distinct des autres pratiques de fin de vie.

5.5.2 Les médecins néerlandais sont réticents à respecter les DAE dans les cas de patients avec démence avancée

Une enquête réalisée aux Pays-Bas entre 2007 et 2008 auprès de 434 médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées a révélé que si 110 d'entre eux déclaraient avoir traité un patient atteint de démence ayant une DAE, seuls 3 avaient pratiqué l'euthanasie dans ce cas (1 médecin avait assisté 3 personnes, pour un total de 5 patients) (de Boer *et al.*, 2010a, 2011). La principale raison donnée pour le non-respect d'une DAE, citée par 51 % des répondants, était que selon l'avis du médecin, le patient ne vivait pas de « souffrance insupportable » ou de « souffrance vaine » (de Boer *et al.*, 2011). Plus de la moitié (54 %) des répondants affirmaient avoir été forcés de décider parce qu'ils croyaient qu'il était « impossible de déterminer si une personne inapte vivait sa "démence" comme une souffrance insupportable et vaine » [traduction libre] (de Boer *et al.*, 2010a). La plupart des médecins interrogés (76 %) pensaient également qu'il était « impossible de déterminer à quel moment la directive anticipée d'euthanasie d'une personne avec démence devait être mise en application » [traduction libre] (de Boer *et al.*, 2010a). Tous les patients atteints de démence qui ont reçu l'euthanasie partageaient une importante caractéristique : ils étaient « jugés compétents et aptes à communiquer leurs volontés » [traduction libre] (de Boer *et al.*, 2010a). En fait, les rapports annuels des RTE de 2002 à 2017 indiquent que l'ensemble ou la plupart des patients qui ont reçu l'euthanasie en raison de la souffrance causée par la démence en étaient aux stades initiaux du trouble et possédaient encore la capacité de prendre des décisions.

À partir de leur étude, de Boer *et al.* (2010a) ont cerné un élément crucial sous-tendant la réticence des médecins à exécuter une DAE pour les patients souffrant de démence : l'impossibilité d'une communication patient-médecin satisfaisante. La DAE remplace la demande verbale d'euthanasie, le premier critère de diligence raisonnable, mais sans communication, il est difficile de satisfaire certains des autres critères. Onwuteaka-Philipsen *et al.* (2017) examinent les affirmations de den Hartogh (2015, en néerlandais seulement) sur la question. Den Hartogh croit que le critère (c), selon lequel le médecin doit avoir informé le patient de sa situation et du pronostic, est nul et non avenu dans le cas d'une DAE et que le critère (d), selon lequel le médecin et le patient doivent conclure ensemble qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable, repose à présent complètement sur l'évaluation du médecin (den Hartogh, 2015). Le code de pratique des RTE ne contredit pas cette opinion, mais part

du principe que les critères (c) et (d) peuvent encore être respectés selon la communication précédente avec le patient alors qu'il disposait toujours de sa capacité et par déduction si les points de vue précédemment exprimés par le patient s'appliquaient à la situation actuelle (RTE, 2015c).

Même si les RTE ont accepté les euthanasies découlant d'une DAE dans les cas de démence, la résistance à la pratique s'est accrue aux Pays-Bas. Cette évolution est mise en lumière par le fait que plus de 460 médecins — dont de nombreux gériatres, des médecins-conseils du SCEN¹¹ et des psychiatres — ont signé une lettre publique (www.nietstiekembijdementie.nl) dans laquelle ils s'engagent à ne jamais « effectuer d'injection mortelle sur une personne en état de démence avancée à la suite d'une demande anticipée » [traduction libre de la traduction faite dans Lemmens, 2018]. Une membre des RTE a démissionné au motif que selon elle, les RTE étaient devenus plus permissifs en ce qui concerne l'euthanasie des personnes atteintes de démence grave (Lemmens, 2018).

De Boer *et al.* (2010a) concluent que les situations mêmes pour lesquelles les DAE ont été conçues (c.-à-d. lorsque le patient ne peut plus communiquer ses volontés) sont aussi les situations dans lesquelles elles ne sont pas respectées. L'étude d'entrevues en profondeur menées dans le cadre d'une vaste enquête d'opinion sur les soins de fin de vie aux Pays-Bas en est arrivée au même constat : la plupart des médecins ont le sentiment qu'ils doivent être en mesure de communiquer personnellement avec le patient pour évaluer la nature de sa souffrance et le caractère volontaire de sa demande (Kouwenhoven *et al.*, 2015). Ce n'est qu'alors qu'ils « sentiront un appel moral suffisamment fort pour accepter de pratiquer l'euthanasie » [traduction libre] (Kouwenhoven *et al.*, 2015).

Une des raisons pour lesquelles les médecins doivent sentir un intense appel moral avant de consentir à donner suite à une demande d'euthanasie est la charge émotionnelle que revêt un tel acte. Il n'existe pas d'étude portant sur les sentiments des médecins qui ont pratiqué l'euthanasie à partir d'une DAE. Les études qualitatives sur les expériences de l'euthanasie en général indiquent que bien que la plupart des médecins trouvent que le processus global est satisfaisant et positif, certains éprouvent de la nervosité parce qu'ils sentent une pression de réussir et s'inquiètent des réactions de la famille (van Marwijk *et al.*, 2007). Nombre de répondants décrivaient un sentiment de perte et de solitude et la nécessité de soutien personnel (van Marwijk *et al.*, 2007; Dees *et*

11 Voir la section 6.2.5 pour en savoir plus sur le projet Support and Consultation on Euthanasia aux Pays-Bas (SCEN).

al., 2013). Dans le cas de patients inaptes à prendre des décisions auxquels il est impossible de demander s'ils souffraient de manière supportable ou si (et quand) ils aimeraient être euthanasiés, la responsabilité imposée aux médecins est encore plus grande (de Boer *et al.*, 2010a).

5.5.3 Les DAE sont souvent rédigées sans aide

Aux Pays-Bas, une DAE n'a pas à être rédigée par un médecin (Gouv. des Pays-Bas, 2002). Tout le monde peut devenir membre de la Société néerlandaise concernant la fin de vie volontaire (www.nvve.nl), qui donne accès à des gabarits de formulaires qu'on peut remplir de façon à transmettre ses volontés, quoique ces formulaires ne soient pas obligatoires. Par contre, le code de pratique des RTE stipule qu'une DAE rédigée dans les propres mots du patient « sera généralement considérée comme plus lourde de sens qu'un formulaire standard préimprimé » [traduction libre] (RTE, 2015c). Il précise également que c'est au patient qu'incombe la responsabilité de discuter de sa DAE avec son médecin avant de la rédiger ou de la mettre à jour (RTE, 2015c). Bien que la loi ne rende pas cette discussion obligatoire, les jugements des RTE dans divers cas soulignent l'intérêt de telles discussions (section 5.6).

Une étude néerlandaise réalisée par Vezzoni (2005) constate que les patients rédigent souvent leurs directives anticipées seuls. Cette recherche a sondé les médecins de famille et révélé qu'environ 75 % des patients ayant des directives anticipées les avaient formulées seuls et que sur cette proportion, 71 % avaient inclus une demande d'euthanasie. L'auteur a avancé que le manque de contribution des médecins pouvait être en partie la raison pour laquelle ceux-ci considèrent les directives anticipées comme ayant une faible valeur médicale (Vezzoni, 2005).

Selon les médecins de famille néerlandais interrogés, ce qui accroît le plus l'efficacité des directives anticipées est une « formulation claire des conditions d'application » [traduction libre] (Vezzoni, 2005). Environ la moitié (49 %) des répondants ont déclaré que ces conditions sont souvent, voire toujours, exprimées en termes généraux; plus de la moitié (57 %) des médecins de maisons de soins infirmiers néerlandaises sondés ont aussi remarqué la fréquente utilisation de termes généraux dans les directives (Vezzoni, 2005).

5.5.4 Les établissements en Belgique et aux Pays-Bas imposent des conditions supplémentaires non stipulées dans la loi sur l'euthanasie

En principe, la loi néerlandaise sur l'euthanasie de 2002 permet de respecter les DAE, même si l'auteur n'a plus la capacité de formuler une demande volontaire et bien réfléchie d'euthanasie (de Boer *et al.*, 2010b). Malgré cela, de nombreuses

maisons de soins infirmiers aux Pays-Bas possèdent des politiques stipulant que les DAE ne sont pas suivies dans les cas de démence (de Boer *et al.*, 2011). Ces politiques font sens, puisqu'environ 90 % des patients atteints de démence dans ce pays meurent dans des maisons de soins infirmiers, dans lesquelles des médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées s'occupent d'eux (Houttekier *et al.*, 2010). Dans une étude sur un échantillon de 405 médecins spécialisés dans les soins aux personnes âgées, de Boer *et al.* (2010a) constatent que près de la moitié (188, ou 46 %) d'entre eux travaillaient dans maisons de soins infirmiers disposant de politiques particulières sur l'euthanasie et la démence. Sur ces 188 médecins, la plupart (63 %) ont déclaré que les DAE n'étaient pas respectées à la lettre, mais sont prises en considération dans les décisions concernant les traitements, et 16 % ont affirmé qu'ils ne les respectaient pas du tout (de Boer *et al.*, 2010a).

Une étude portant sur les politiques de 345 des 594 maisons de soins infirmiers des Flandres, en Belgique (où les DAE ne sont valides que si le patient est dans un état d'inconscience irréversible), a révélé que 37,7 % possédaient des lignes directrices sur la PPS mentionnant l'euthanasie (De Gendt *et al.*, 2010). Dans 6,2 % des établissements, les politiques ne permettaient pas l'euthanasie dans une PPS et dans 13,1 % des situations, elles le permettaient selon les critères de la loi belge et des critères propres à l'établissement. Les 18,4 % restants l'autorisaient selon les critères légaux seuls (De Gendt *et al.*, 2010).

Le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique s'est penché sur la question de savoir si un établissement de soins devrait être autorisé à interdire l'euthanasie dans ses locaux ou s'il aurait le droit d'ajouter des critères d'admissibilité non prévus dans la loi (Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, 2014). Aucun consensus n'a toutefois pu être atteint sur le sujet. Certains membres du Comité pensaient que ce n'était ni légal ni éthiquement légitime pour un établissement d'imposer des critères supplémentaires et déclarèrent que répondre de façon inconstante aux demandes des patients pouvait mener à une inégalité d'accès. Ils pensaient que si certains critères (p. ex. exiger d'examiner les patients demandant l'euthanasie par une équipe de soins palliatifs) pouvaient être présentés comme des mesures de précaution, ils pouvaient en fait constituer des entraves excessives. En revanche, d'autres membres pensaient que les politiques d'établissement étaient acceptables si elles avaient pour but de produire une réponse médicale de qualité à la demande d'un patient, avançant que la loi ne pouvait pas obliger une entité à administrer ou à organiser une euthanasie. Ces membres déclarèrent que des balises éthiques additionnelles étaient légales et constituaient des mécanismes souhaitables pour limiter l'euthanasie (Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, 2014).

5.5.5 Les lignes directrices relatives à l'euthanasie contredisent la loi aux Pays-Bas

En 2012, l'Association médicale royale des Pays-Bas (KNMG) a proposé d'adapter la loi sur l'euthanasie de façon qu'elle exige qu'un deuxième médecin évaluateur communique avec le patient, ce qui serait impossible lorsque le patient a perdu sa capacité (Sheldon, 2013). Elle a aussi conseillé à ses membres de ne pas pratiquer l'euthanasie quand ils ne peuvent pas communiquer avec le patient, admettant que cette opinion représente une « norme professionnelle [qui est] plus stricte que les critères légaux » [traduction libre] (Lewis et Black, 2013). Ce conflit entre les lignes directrices de l'Association et la loi a semé la confusion chez les médecins et a incité le gouvernement à lancer un projet de recherche visant à clarifier les questions entourant les DAE. L'étude, fruit de la collaboration de nombreux organismes professionnels, a permis de réaliser un document faisant consensus, le guide concernant les demandes écrites d'euthanasie (*Handreiking Schriftelijk Euthanasieverzoek - Artsenversie*) publié à l'intention des médecins par le gouvernement et la KNMG en décembre 2015 (KNMG *et al.*, 2015), une version destinée aux citoyens ayant paru en janvier 2016 (KNMG *et al.*, 2016; Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Ce guide s'harmonise avec l'actuelle loi sur l'euthanasie et appuie les interprétations faites par les RTE (c.-à-d. qu'il est possible de respecter une DAE même si la communication avec le patient est impossible, tant que les critères de diligence raisonnable sont remplis). Comme la KNMG a participé à la rédaction de ce guide, on peut en déduire que l'organisme n'adhère plus à la position stricte qu'elle a adoptée en 2012 (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

5.5.6 Leçons tirées de l'expérience aux Pays-Bas et en Belgique : il est recommandé de mettre à jour sa DAE, mais un processus lourd peut en limiter l'usage

Aux Pays-Bas, la loi n'exige pas des gens qu'ils mettent régulièrement à jour leur DAE, mais le code de pratique des RTE et le guide concernant les demandes écrites d'euthanasie le recommandent (RTE, 2015c; KNMG *et al.*, 2016). Ces deux documents avertissent que les familles et les médecins peuvent mettre en doute le fait qu'une DAE reflète encore les volontés du patient si la directive date. Par conséquent, ils conseillent aux patients de maintenir leur DAE écrite à jour, de confirmer verbalement son contenu et de poursuivre leurs conversations sur leur fin de vie avec leurs médecins et les membres de leur famille (RTE, 2015c; KNMG *et al.*, 2016).

Contrairement aux Pays-Bas, la loi belge exige le renouvellement d'une DAE tous les cinq ans (Gouv. de la Belgique, 2002). Toutefois, depuis 2010, la CFCEE a plusieurs fois exprimé son regret de ne pas être capable de trouver un mécanisme plus efficace de rédaction, d'enregistrement et de renouvellement

des DAE, dont la complexité, affirme-t-elle, limite leur usage en Belgique (CFCEE, 2010, 2016). Les expériences néerlandaise et belge semblent indiquer que si le renouvellement fréquent des DAE est bénéfique et encouragé, les exigences de rédaction, d'enregistrement et de renouvellement peuvent rendre le processus fastidieux et atténuer l'efficacité de ces directives.

5.6 EUTHANASIE SUR LES PATIENTS SANS CAPACITÉ DÉCISIONNELLE : ÉTUDES DE CAS AUX PAYS-BAS

Il existe peu de données probantes directes sur la mise en œuvre des DAE de patients conscients dénués de capacité décisionnelle. Seulement six déclarations de cas publiquement accessibles aux Pays-Bas décrivent la situation de patients ayant obtenu l'euthanasie à partir de leur DAE écrite et qui étaient qualifiés par les RTE comme inaptes à prendre des décisions. Cette section analyse ces déclarations (ainsi que plusieurs autres faisant état d'une certaine incertitude quant à la capacité du patient à confirmer ses volontés en ce qui a trait à l'euthanasie). L'analyse se penche sur les éléments présents dans les cas n'ayant pas posé de problème et sur les éléments présents (ou absents) dans les cas qui ont soulevé des questions. Bien que le nombre de cas soit trop faible pour permettre des analyses statistiques, ils procurent tout de même d'importantes données qualitatives.

Les RTE consignent les cas d'euthanasie concernant des patients inaptes à prendre des décisions, mais ils n'indiquent pas leur nombre dans leurs rapports annuels. Cependant, le groupe de travail a pu obtenir cette information par le biais d'une communication personnelle avec l'organisme. En 2009, les rapports annuels ont commencé à inclure le nombre de cas d'euthanasie relatifs à des patients atteints de démence, mais la plupart de ces patients avaient conservé leur capacité décisionnelle. Ce n'est qu'en 2011 que le premier patient souffrant de démence grave a été euthanasié à la suite d'une DAE (Menzel et Steinbock, 2013).

Les Pays-Bas comptent cinq RTE, qui examinent tous les cas d'euthanasie en évaluant la conformité des actes des médecins aux six critères de diligence raisonnable (RTE, s.d.a, s.d.b). Comme nous le mentionnons précédemment, les descriptions détaillées des cas choisis se trouvent dans les rapports annuels des RTE et sur le site Web de l'organisme; les cas étudiés par le groupe de travail aux fins de cette analyse concernaient des patients dont le désir d'euthanasie avait été exprimé dans une DAE écrite et dont la capacité décisionnelle était discutable au moment où l'euthanasie a été pratiquée. Voir le tableau 5.3 pour en savoir plus sur les critères d'inclusion ou d'exclusion correspondant aux cas analysés.

Tableau 5.3

Cas d'euthanasie* néerlandais concernant des patients dont la capacité décisionnelle était nulle ou discutable

Numéro de cas	Référence	État(s) du patient	Capacité décisionnelle du patient au moment de l'évaluation par un médecin/médecin-conseil	Critère de diligence raisonnable respecté?
2012-08	(RTE, 2012c)	Maladie d'Huntington avec démence	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et il n'était pas clair si elle comprenait quoi que ce soit.	Non
2014-02	(RTE, 2014b)	Troubles cognitifs, aphasie	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et sa capacité décisionnelle était discutable.	Non
2016-85	(RTE, 2017d)	Maladie d'Alzheimer	Patient qualifié comme inapte à prendre des décisions par les RTE.	Non
2017-103	(RTE, 2017a)	Maladie d'Alzheimer, MPOC, aphasie	Patient qualifié comme inapte à prendre des décisions par les RTE.	Non
2011 – Case 7	(RTE, 2012a)	Maladie d'Alzheimer	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et sa capacité décisionnelle était discutable.	Oui
2012-09 (Case 4)**	(RTE, 2013)	Démence	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et sa capacité décisionnelle était discutable.	Oui
2014-35	(RTE, 2015d)	Maladie d'Alzheimer	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et sa capacité décisionnelle était discutable.	Oui
2015-37	(RTE, 2015a)	Démence frontotemporale, aphasie	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et sa capacité décisionnelle était difficile à juger en raison d'un trouble du langage.	Oui
2015-68	(RTE, 2015b)	Maladie d'Alzheimer, névralgie postherpétique, trouble du langage	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et sa capacité décisionnelle était difficile à juger en raison d'un trouble du langage.	Oui
2016-18	(RTE, 2016d)	Maladie d'Alzheimer	Patient qualifié comme inapte à prendre des décisions par les RTE.	Oui
2016-38	(RTE, 2016a)	Maladie d'Alzheimer	Patient qualifié comme inapte à prendre des décisions par les RTE.	Oui

suite à la page suivante

Numéro de cas	Référence	État(s) du patient	Capacité décisionnelle du patient au moment de l'évaluation par un médecin/médecin-conseil	Critère de diligence raisonnable respecté?
2016-39	(RTE, 2016b)	Maladie d'Alzheimer, aphasie	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et sa capacité décisionnelle était discutable.	Oui
2016-62	(RTE, 2017d)	Maladie d'Alzheimer	Patient qualifié comme inapte à prendre des décisions par les RTE.	Oui
2017-14	(RTE, 2017b)	Démence	Patient qualifié comme inapte à prendre des décisions par les RTE.	Oui
2017-128	(RTE, 2017c)	Démence vasculaire, accidents vasculaires cérébraux répétitifs, aphasie	Le patient ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasié et sa capacité décisionnelle était discutable.	Oui
2018-21	(RTE, 2018c)	Maladie d'Alzheimer	La patiente ne pouvait plus exprimer clairement son souhait d'être euthanasiée et sa capacité décisionnelle était discutable.	Oui

*Choix des cas : tous les cas (66 en tout au 3 mai 2018) répertoriés dans la catégorie *démence* sur le site Web du RTE ont été examinés. La base de données en ligne contient les cas déclarés de 2012 à aujourd'hui; un cas de 2011, qui ne figure que dans la version néerlandaise du rapport annuel 2011 des RTE (RTE, 2012a) a également été étudié. Le groupe de travail a relevé deux autres cas non classés dans cette catégorie (mais concernant tout de même un déficit cognitif) (cas 2012-08 et 2014-02). Par conséquent, le groupe de travail a examiné au total 69 cas, dont 16 portaient sur des patients dont la capacité décisionnelle était nulle ou discutable. Pour être inclus dans l'analyse, les cas devaient satisfaire les critères suivants : (i) le patient avait exprimé le désir d'être euthanasié dans une DAE écrite et (ii) le patient était qualifié comme inapte à prendre des décisions par les RTE (6 cas remplissaient ce critère) ou la capacité du patient à clairement confirmer sa volonté de recourir à l'euthanasie n'était pas assurée (parce que les médecins avaient des avis divergents ou parce qu'ils éprouvaient de la difficulté à juger de la capacité décisionnelle du patient en raison de problèmes de communication) (10 remplissaient de critère). Des cas ont été exclus pour les raisons suivantes : (i) le cas concernait un patient qui avait conservé sa capacité décisionnelle en ce qui a trait à sa demande d'euthanasie; (ii) le patient n'avait pas de DAE écrite; (iii) la DAE était brièvement mentionnée dans la déclaration de cas et ne semblait pas avoir joué un rôle dans la décision de pratiquer ou pas l'euthanasie; ou (iv) la DAE a été déclarée non valable en raison de doutes sur la capacité du patient au moment de sa rédaction.

** Dans leurs rapports annuels précédents, les RTE attribuaient aux cas un nouveau numéro correspondant à l'ordre dans lequel ils apparaissaient dans le rapport. Dans la version anglaise du rapport annuel, le cas 2012-09 est appelé « Case 4 ».

Selon les RTE, les médecins ont respecté les critères de diligence raisonnable dans 12 des 16 cas (tableau 5.3). Pour dresser le tableau 5.4, le groupe de travail a extrait pour les 16 cas les caractéristiques associées à la conformité ou à la non-conformité. Toutes les caractéristiques de chaque groupe n'étaient pas présentes dans chaque cas. Au moment de la publication du présent rapport,

les Services des poursuites pénales étaient encore en train d'enquêter sur deux de ces cas dans lesquels les médecins n'avaient pas respecté les critères de diligence raisonnable, les cas 2016-85 et 2017-103 (Openbaar Ministerie, 2018).

Tableau 5.4
Cas d'euthanasie néerlandais reposant sur une DAE : conformité aux critères de diligence raisonnable

Caractéristique	Critères de diligence raisonnable respectés (n = 12)	Critères de diligence raisonnable non respectés (n = 4)
Spécificité de la DAE	<ul style="list-style-type: none">Détails des circonstances justifiant l'euthanasie.	<ul style="list-style-type: none">Aucun détail (p. ex. le patient n'a indiqué qu'une condition d'euthanasie, comme le transfert dans une maison de soins infirmiers).
Fréquence des discussions sur l'euthanasie	<ul style="list-style-type: none">Fréquentes discussions avec le médecin et la famille.Le médecin a pris le temps de guider le patient.	<ul style="list-style-type: none">L'euthanasie n'a pas suffisamment été discutée lorsque le patient était encore apte à prendre des décisions.
Documentation sur les discussions relatives à l'euthanasie/mise à jour de la DAE	<ul style="list-style-type: none">Discussions avec le médecin bien documentées dans le dossier du patient.DAE écrite fréquemment mise à jour.	<ul style="list-style-type: none">Discussions avec le médecin jamais ou rarement consignées.DAE écrite non mise à jour — dans un cas, elle avait 20 ans.
Constance de la volonté du patient à être euthanasié	<ul style="list-style-type: none">Le patient n'a jamais faibli dans sa volonté d'être euthanasié lorsqu'il était apte à prendre des décisions et a exprimé le souhait de mourir jusqu'au dernier moment (même de façon non verbale).	<ul style="list-style-type: none">Le patient n'a pas exprimé de désir clair et continu d'être euthanasié durant sa maladie et ses volontés n'étaient pas claires lorsqu'il a perdu sa capacité.
Degré de familiarité avec le patient du médecin qui a effectué l'euthanasie	<ul style="list-style-type: none">La personnalité et la situation du patient étaient familières au médecin.Si l'omnipraticien n'était pas disposé à pratiquer l'euthanasie, on avait fait appel à un médecin de CFV suffisamment à l'avance pour qu'il puisse observer attentivement le patient.	<ul style="list-style-type: none">Le patient n'était pas familier au médecin (p. ex. médecin spécialisé dans les soins aux personnes âgées dans une maison de soins infirmiers).Le médecin de CFV (si nécessaire) a été averti trop tard, lorsque le patient était déjà inapte à prendre des décisions.

suite à la page suivante

Caractéristique	Critères de diligence raisonnable respectés (n = 12)	Critères de diligence raisonnable non respectés (n = 4)
Rigueur de la consultation	<ul style="list-style-type: none">Le médecin a fait appel à au moins trois médecins-conseils au besoin (p. ex. gériatre, neurologue, psychogériatre) afin d'obtenir une expertise supplémentaire.Le médecin a commencé le processus de consultation suffisamment tôt pour que les médecins-conseils puissent observer l'évolution de la souffrance du patient dans le temps.	<ul style="list-style-type: none">Le médecin n'a pas pris plus de temps, n'a pas recouru à des médecins-conseils ou n'a pas commencé la consultation suffisamment tôt pour confirmer que l'euthanasie était appropriée.
Évidence du caractère intolérable de la souffrance	<ul style="list-style-type: none">Le patient était clairement triste, frustré, en colère, perturbé et inquiet de son déclin continu.	<ul style="list-style-type: none">Comme le patient n'a pas clairement défini ce que constituait la souffrance dans sa DAE, on ne savait pas avec certitude si elle s'appliquait à la situation.Comme l'humeur du patient était variable, sa souffrance semblait intermittente.
Comportement du patient durant la procédure	<ul style="list-style-type: none">Le patient a exprimé son assentiment (il comprenait peut-être qu'il était en train d'être euthanasié) et n'a aucunement résisté.	<ul style="list-style-type: none">Le patient était inconscient de ce qui se passait et semblait perturbé.Le patient a résisté.

Abréviation : CFV = clinique de fin de vie.

L'analyse illustrée au tableau 5.4 révèle certains facteurs clés, résumés ci-dessous, qui ont contribué au jugement du RTE quant à la conformité aux critères de diligence raisonnable.

5.6.1 Le patient a précisé des critères particuliers dans sa DAE

Dans ces certains des cas où les médecins ont respecté les critères de diligence raisonnable, les patients avaient formulé une DAE énonçant plusieurs situations dans lesquelles ils souhaiteraient l'euthanasie. Par exemple, le patient atteint de la maladie d'Alzheimer du cas 2016-62 avait fixé les situations suivantes :

Si lui, en tant que personne, devait changer à un point tel qu'il se sentirait malheureux en permanence, s'il devenait agressif et difficile, s'il ne reconnaissait plus ses proches, s'il n'attendait plus que la mort comme l'avait fait un proche également atteint de la maladie d'Alzheimer, s'il était incapable de prendre soin de lui-même et devenait entièrement dépendant des autres, s'il souffrait intolérablement et sans perspective d'amélioration. [traduction libre]

(RTE, 2017d)

Ce niveau de détail révèle le type d'existence inacceptable pour le patient au moment où il a rédigé sa DAE. À l'inverse, les quatre cas où le médecin n'a pas agi en conformité comprenaient une DAE citant des conditions générales; le seul critère précis mentionné était le placement dans une maison de soins infirmiers. Comme le placement dans une maison de soins infirmiers seul est insuffisant pour présumer une souffrance intolérable, l'euthanasie décidée sur cette seule condition a été jugée problématique (p. ex. RTE, 2014b).

5.6.2 Le désir d'euthanasie d'un patient est souvent discuté, bien documenté et constant

Dans la plupart des cas pour lesquels un jugement de conformité a été rendu, les patients avaient souvent discuté d'euthanasie, parfois dès le moment où ils avaient reçu le diagnostic (p. ex. RTE, 2015d), et ces discussions étaient consignées dans leur dossier médical. Leur DAE écrite était fréquemment mise à jour et ils avaient exprimé avec constance leur volonté d'être euthanasié tout au long de leur maladie. La plupart des déclarations de cas d'actes conformes indiquent que les patients avaient communiqué leurs volontés d'euthanasie jusqu'aux tout derniers moments, soit verbalement soit par leur comportement s'ils avaient perdu la capacité de parler.

Dans les quatre cas d'actes non conformes, les patients avaient parfois discuté d'euthanasie, mais ces conversations n'étaient pas consignées, la DAE n'avait pas été mise à jour et les patients n'avaient pas affirmé de façon claire et cohérente leur désir d'être euthanasié. Dans le cas 2012-08, la patiente avait signé en 2005 une DAE précisant les circonstances dans lesquelles elle souhaitait être euthanasiée, mais elle n'en avait pas discuté régulièrement par la suite et en 2009, elle avait affirmé qu'elle « ne voulait pas d'aiguille¹² » (RTE, 2012c). De plus, elle n'a jamais demandé d'euthanasie avant que celle-ci ne soit accomplie en 2012 et au moment de la procédure, elle était incapable de communiquer ses volontés de quelque façon que ce soit (RTE, 2012c).

5.6.3 Le médecin connaît bien la situation du patient et a pris bien soin de demander l'avis de médecins-conseils

Les physiiciens dont les actes ont été jugés conformes présentaient de plus fortes probabilités de bien connaître le patient et sa situation. Dans le cas 2014-35, le médecin connaissait la patiente depuis des années et savait à quel point elle tenait à son indépendance; il était donc convaincu qu'elle considérerait sa situation comme insupportable. Même là, quand un des médecins-conseils indépendants a exprimé un certain doute, le médecin a suivi son conseil de demander un troisième avis à un psychogériatre (RTE, 2015d).

12 Traduction libre d'une traduction officielle effectuée par Trudo Lemmens, membre du groupe de travail. [NDT]

Parfois, cependant, un médecin de longue date peut ne pas vouloir effectuer l'euthanasie ou le patient peut être suivi par un nouveau praticien dans une maison de soins infirmiers. De plus, certains patients sont euthanasiés dans une clinique de fin de vie (CFV). Les CFV sont des cliniques mobiles qui « offrent l'euthanasie ou le suicide assisté aux personnes dont la demande d'aide à mourir a été initialement rejetée par leur propre médecin » [traduction libre] (Levenseindekliniek, s.d.). Le groupe de travail fait remarquer que lorsque les patients recourent à ces cliniques, ils n'avaient généralement pas une relation de longue date avec le médecin qui leur a pratiqué l'euthanasie. Si les CFV comptaient pour moins de 5 % des cas d'euthanasie et d'aide au suicide entre 2012 et 2016, durant cette même période, elles étaient au cœur de 19 % des cas pour lesquels le RTE a jugé que les critères de diligence raisonnable n'avaient pas été respectés (Miller et Kim, 2017).

Certaines mesures de précaution peuvent être prises pour atténuer les risques posés par un nouveau médecin de première ligne non familiarisé avec le patient. Par exemple, dans le cas 2016-39, le médecin de la CFV impliqué avait parlé avec la patiente à quatre occasions distinctes pour confirmer la souffrance insupportable et le caractère constant, volontaire et bien réfléchi de la demande d'euthanasie (RTE, 2016b). À l'inverse, dans le cas 2014-02, le RTE jugea que le médecin de la CFV impliqué « n'avait pas consacré suffisamment de temps et d'effort dans cette situation pour confirmer la nature insupportable de la souffrance de la patiente » [traduction libre] (RTE, 2014b).

5.6.4 La souffrance est manifeste et le patient ne résiste pas durant la procédure d'euthanasie

Dans les quatre cas où les médecins n'avaient pas respecté les critères de diligence raisonnable, le caractère insupportable de la souffrance du patient était remis en question. Dans le cas 2014-02, l'humeur de la patiente était variable et la communication avec elle était difficile en raison des troubles cognitifs et de l'aphasie causés par un accident vasculaire cérébral (RTE, 2014b). Dans le cas 2017-103, après avoir observé un enregistrement vidéo de la patiente et l'avoir rencontrée, le médecin-conseil fut en désaccord avec le médecin de CFV sur l'intensité de sa souffrance (RTE, 2017a). Les quatre cas étaient embrouillés par l'imprécision de la DAE quant à ce qui constituait une souffrance insupportable pour le patient, par la rareté des discussions sur l'euthanasie et par l'inconstance ou le manque de clarté des volontés, qui rendaient difficile pour le médecin-conseil de juger si le patient souffrait ou pas. Dans les cas où les actes du médecin étaient conformes, il fut jugé que le patient souffrait manifestement de manière insupportable et souhaitait l'euthanasie, même pendant que la procédure était exécutée. Les actes du médecin du cas 2016-85 n'étaient pas conformes en partie parce qu'elle n'avait pas interrompu la procédure quand le patient avait répondu négativement (RTE, 2017d).

5.6.5 Les jugements de non-conformité sont plus probables dans les cas comprenant une DAE

Cette analyse de cas a notamment permis au groupe de travail de comparer la fréquence à laquelle les critères de diligence raisonnable n'étaient pas respectés entre l'ensemble des cas d'euthanasie et les cas comprenant une DAE. Entre 2002 et 2017, les critères de diligence raisonnable n'étaient pas respectés dans 0,2 % (n = 101) des cas d'euthanasie et d'aide au suicide (55 872 au total). Sur les cas analysés comprenant une DAE et concernant des patients dont la capacité à prendre des décisions était discutable, 25 % (4 sur 16) n'étaient pas conformes aux critères de diligence raisonnable. Cependant, tous les cas présentant un doute ou une incertitude ont abouti à un jugement de non-respect des critères de diligence raisonnable. De plus, le groupe de travail n'a pas effectué une analyse exhaustive et a probablement manqué des cas dans lesquels la DAE a joué un rôle. Néanmoins, cette comparaison porte tout de même à croire que les problèmes ont plus de probabilités de survenir quand la personne ne peut donner de consentement exprès immédiatement avant la prestation de l'AMM.

5.7 RÉSUMÉ DU CHAPITRE

Les données probantes canadiennes sur la PPS et les directives anticipées couvrent un large spectre et leur robustesse varie. Elles aident néanmoins à dresser un tableau des demandes anticipées d'AMM, et mettent en lumière les contraintes qu'impose le cadre légal et réglementaire canadien et les défis posés par les mécanismes actuels de consentement anticipé qui, au Canada, sont réglementés à l'échelle de la province ou du territoire par la législation sur les directives anticipées.

Comme les demandes anticipées d'AMM ne sont pas légalement valables au Canada, les données probantes directes sur leur application proviennent d'autres pays. Par conséquent, le groupe de travail a examiné les voies suivies pas les pays qui les autorisent et a souligné comment ces voies dépendent du cadre légal et réglementaire du pays considéré. Les données des Pays-Bas révèlent qu'il y a très peu de cas de patients conscients euthanasiés à partir d'une DAE et que ces rares cas prêtent à controverse. Dans ce pays, le respect des DAE pour les patients conscients mais inaptes est ambigu et les lignes directrices concernant la pratique font encore l'objet de débats.

6

Autorisation ou interdiction des demandes anticipées d'AMM : facteurs à considérer

- Possibles conséquences de l'autorisation ou de l'interdiction des demandes anticipées d'AMM
- Possibles mesures de protection concernant les demandes anticipées d'AMM
- Résumé du chapitre

6 Autorisation ou interdiction des demandes anticipées d'AMM : facteurs à considérer

Principales constatations

Les demandes anticipées d'AMM peuvent avoir un éventail de conséquences positives et négatives, non seulement sur leurs auteurs, mais aussi sur les personnes chargées de décider s'il faut y donner suite et à quel moment et sur la société dans son ensemble. Il existe peu de données probantes sur la probabilité de survenue des conséquences potentielles; elles sont plausibles, mais conjecturales.

Des mesures de protection, qu'elles soient prévues par la loi ou offertes par les procédures cliniques ou les programmes d'aide, pourraient aider à atténuer certains des effets négatifs; cependant, on dispose de peu d'indice de leur efficacité.

Il faut distinguer (i) les mesures de protection destinées à faire en sorte que les personnes qui souhaitent véritablement recevoir l'AMM par l'entremise d'une demande anticipée puissent avoir accès à un processus équitable, sécuritaire et complet dans lequel elles et leur famille peuvent avoir confiance et (ii) les mesures de protection visant à garantir que les demandes anticipées d'AMM fonctionnent comme prévu au sein du système de santé.

Les conséquences et les mesures de protection dépendraient du moment où la demande anticipée d'AMM est formulée. Plus la période s'écoulant entre la rédaction et la mise à exécution d'une demande s'allonge, plus le risque est grand qu'une personne bénéficie de l'AMM alors qu'elle ne la désire plus. Les critères d'admissibilité plus larges pour les demandes anticipées d'AMM nécessiteraient davantage de mesures de protection.

Le groupe de travail s'est vu confier la tâche d'étudier les conséquences possibles de l'autorisation ou de l'interdiction des demandes anticipées d'AMM au Canada ainsi que les risques et les mesures de protection potentiels. Ce mandat exige un vaste examen des données probantes; cependant, comme nous le notons dans les chapitres précédents, on dispose de peu de données directes issues de l'expérience dans le monde en ce qui a trait à la mise en œuvre des demandes anticipées d'aide à mourir. Sur les quatre pays qui autorisent les DAE, deux (la Belgique et le Luxembourg) limitent leur application aux situations d'inconscience irréversible et un (la Colombie) les autorise seulement en cas de mort imminente. De plus, il n'existe que six cas documentés de personnes conscientes sans capacité décisionnelle qui ont été euthanasiées à la suite d'une

DAE, tous aux Pays-Bas, et certains d'entre eux ont soulevé la controverse. Le faible taux de mise en pratique et la polémique entourant ces cas laissent penser que la mise en application des demandes anticipées d'AMM au Canada pourrait être complexe.

Étant donné le peu d'information disponible sur l'expérience pratique, le groupe de travail assait son évaluation des conséquences et des mesures de protection potentielles sur un vaste corpus de connaissances provenant de l'expertise et de l'expérience professionnelles de ses membres pour donner du poids aux différentes sources de données probantes. Dans la mesure du possible, il recourt à des études empiriques pour analyser les conséquences; toutefois, il analyse également les arguments éthiques et légaux, les récits anecdotiques, les affirmations et les opinions, dont certains ont émergé à la suite de l'appel à contribution lancé par le CAC. Enfin, dans son résumé de ce qui est connu et inconnu ou qui ne sera peut-être jamais connu sur ces conséquences et mesures de protection, le groupe de travail tient compte de l'actuel cadre légal et clinique au Canada en ce qui concerne les directives anticipées, et utilise cette information pour éclairer les discussions lorsque c'est pertinent.

6.1 POSSIBLES CONSÉQUENCES DE L'AUTORISATION OU DE L'INTERDICTION DES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

Que les demandes anticipées d'AMM soient interdites ou autorisées, la décision pourrait avoir des conséquences d'importance variable sur les patients, les aidants et les professionnels de la santé, sur des groupes particuliers de personnes, sur les systèmes de santé et sur la société dans son ensemble. Ces conséquences pourraient toucher l'opinion des individus et de la société sur l'autonomie dans la prise de décision de fin de vie, la souffrance, le fardeau imposé aux tiers responsables de la mise en application d'une demande anticipée d'AMM, l'éventualité de favoriser la stigmatisation et la motivation à faire une telle demande.

Il est peu probable qu'on parvienne à cerner entièrement les conséquences de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM à court terme, en raison de la nécessité de consigner et d'analyser les données sur le long terme. Certains des effets pourraient même ne jamais être entièrement connus ou compris. Cependant, il existe déjà des données probantes sur les répercussions de l'interdiction au Canada des demandes anticipées d'AMM. Selon l'expérience clinique de certains membres du groupe de travail et comme l'ont exprimé des réponses à l'appel à contribution, les demandes anticipées d'AMM ont la cote (p. ex. *Dying with Dignity Canada*, 2017a; *Right to Die Society of Canada*, 2017) et la hausse prévue de la prévalence des maladies neurodégénératives entraînera probablement une augmentation de leur popularité dans le futur

(section 3.2.1). Les patients admissibles dont la demande d'AMM a été approuvée ont cité le délai entre l'approbation et l'exécution (période d'attente obligatoire de 10 jours comprise) comme une source d'anxiété et de souffrance (UHN, 2017). Les professionnels de la santé préoccupés de s'assurer de la capacité décisionnelle et de la documenter ont également constaté que le délai était lourd (CAMAP, 2017). Toutefois, une évaluation plus approfondie des conséquences de l'interdiction des demandes anticipées d'AMM nécessite d'étudier plus attentivement l'expérience des personnes qui prennent soin des patients atteints d'une maladie limitant leur capacité, ce qui dépasse la portée du rapport. Par conséquent, la majeure partie de cette section porte plutôt sur les conséquences potentielles de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM.

6.1.1 Les demandes anticipées d'AMM pourraient favoriser l'autonomie de la prise de décision de fin de vie

Dans le préambule du projet de loi C-14, le Parlement du Canada « reconnaît l'autonomie des personnes qui sont affectées de problèmes de santé graves et irrémédiables leur causant des souffrances persistantes et intolérables » comme une raison d'autoriser l'AMM (GC, 2016). Permettre les demandes anticipées d'AMM donnerait aux personnes qui anticipent une perte de capacité décisionnelle la possibilité d'exercer cette autonomie. En réalité, certains pensent qu'interdire les demandes anticipées d'AMM revient à refuser aux gens l'autonomie en fin de vie que l'AMM vise, selon eux, à assurer (p. ex. Dying with Dignity Canada, 2017a). Toutefois, la question de l'autonomie (et de l'autonomie relationnelle) est plus complexe lorsqu'elle s'applique aux personnes qui ont perdu leur capacité à prendre des décisions et aurait des implications particulières sur les demandes anticipées d'AMM.

Autonomie individuelle et autonomie relationnelle

Comme l'examine la section 3.4.1, la façon dont la société conçoit le principe d'autonomie est multiple. Du point de vue individualiste, l'autonomie concerne le droit d'une personne à prendre des décisions en fonction de ses valeurs et croyances, sans ingérence de tiers (Beauchamp et Childress, 2013). Les gens peuvent avoir le sentiment qu'ils ont droit à une mort paisible et digne, à condition d'en avoir exprimé la volonté dans une demande anticipée d'AMM. D'autres pensent qu'il est injuste de leur refuser le droit d'exercer leur autonomie seulement parce qu'ils ont perdu la capacité à prendre des décisions en matière médicale (p. ex. Right to Die Society of Canada, 2017a). Nombre des histoires personnelles communiquées par Dying with Dignity Canada dans sa réponse à l'appel à contribution expriment ce sentiment — l'iniquité de perdre la possibilité de recevoir l'AMM (Dying with Dignity Canada, 2017a).

Sherwin (1998) témoigne d'un autre point de vue et avance que les relations sont si inhérentes à la condition humaine que le véritable individualisme est impossible. L'autonomie relationnelle considère les décisions d'un individu comme le produit de ses relations interpersonnelles et du contexte sociopolitique dans lequel ces décisions sont prises (Sherwin, 1998; Rodney *et al.*, 2013). Deschamps (2016) souligne que l'AMM est un acte intrinsèquement relationnel, qui fait appel au moins à la relation entre un médecin et son patient. Une approche relationnelle de l'autonomie soutient l'idée que celle-ci « devrait toujours être envisagée au sein du réseau de relations de la personne et du monde » [traduction libre] (Gastmans et De Lepeleire, 2010).

En ce qui concerne les demandes anticipées d'AMM, la conception relationnelle de l'autonomie est particulièrement pertinente, puisque le processus concernerait non seulement le patient et le professionnel de la santé, mais aussi un tiers chargé d'interpréter et de défendre les volontés précédemment exprimées par la personne qui a perdu sa capacité décisionnelle. Les demandes anticipées d'AMM ne peuvent donc pas garantir que les volontés du patient qui a perdu sa capacité seront respectées sans la participation de tiers qui devront interpréter des instructions qui, comme nous le notons aux sections 5.5 et 5.6, manquent souvent de clarté (Gastmans et De Lepeleire, 2010).

Autonomie préalable et autonomie actuelle

Un autre concept relié à l'autonomie pertinent aux demandes anticipées d'AMM est celui d'autonomie préalable (section 3.4.1). Avec le temps, les gens peuvent changer de préférences ou de volontés à un point tel que leur demande anticipée d'AMM ne semble plus s'appliquer à eux. Ce principe concerne particulièrement les personnes souffrant de démence, qui peuvent exprimer des positions radicalement différentes à mesure que la maladie évolue. Dworkin (1993) prétend que les intérêts d'une personne exprimés alors qu'elle était capable priment sur les intérêts de son moi futur inapte (autonomie préalable). Les demandes anticipées d'AMM protégeraient donc l'autonomie d'une personne à présent dénuée de capacité en offrant un moyen de respecter les volontés exprimées précédemment, lorsqu'elle était capable. Cependant, certains refusent de nier l'autonomie de la personne inapte en faveur des volontés qu'elle a précédemment exprimées, avançant que les individus inaptes à prendre des décisions peuvent encore avoir des valeurs et des intérêts personnels qui doivent être respectés (p. ex. Dresser, 1995; Jaworska, 1999). Selon cette perspective, la mise en œuvre d'une demande anticipée d'AMM pourrait en fait dépouiller les personnes inaptes à prendre des décisions de leur autonomie. Menzel et Steinbock (2013) constatent que l'ambiguïté survient majoritairement quand les volontés écrites d'une personne contredisent son comportement après la perte de capacité décisionnelle.

6.1.2 Les demandes anticipées d'AMM pourraient apporter un soulagement supplémentaire à la souffrance et à la détresse

Une conséquence positive possible de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM est le soulagement de la souffrance pour les personnes souhaitant recevoir l'aide à mourir. Cependant, comme il est impossible d'estimer ce soulagement pour les patients décédés, même les pays qui permettent les DAE ne peuvent fournir de données probantes de cet effet. Les renseignements disponibles proviennent uniquement des patients qui souffrent actuellement (ou des soignants qui les observent) lorsque l'AMM est possible, mais que les demandes anticipées d'AMM ne le sont pas. En plus des renseignements recueillis par un programme d'AMM hospitalier (Li *et al.*, 2017), le groupe de travail s'est servi d'expériences personnelles et anecdotiques comme source de données probantes.

Le groupe de travail constate que si certains patients croient qu'une demande anticipée d'AMM soulagerait leur souffrance et leur permettrait de mourir dans la dignité, d'autres ont le sentiment qu'ils vivront une mort digne sans AMM. Par conséquent, le principal élément permettant de garantir que tous les patients meurent dans la dignité est de ne pas proposer l'AMM à tout le monde, mais de donner aux gens la possibilité de la choisir si c'est ce qu'ils désirent.

Les demandes anticipées pourraient soulager la souffrance d'une large population de patients

Selon certains, une conséquence positive possible de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM est le soulagement de la souffrance chez les patients actuellement inadmissibles à l'AMM en raison d'une perte de capacité. Permettre les demandes anticipées offrirait à cette population de patients le même accès à l'AMM qu'aux patients aptes à prendre des décisions. Dans leur comparution devant le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, certains témoins se sont inquiétés que la réglementation visant à protéger les personnes vulnérables puisse aussi empêcher ces mêmes personnes d'accéder à l'AMM, même dans des situations où elles auraient été admissibles (CMSAMM, 2016).

Les demandes anticipées soulageraient la détresse causée par la peur de perdre sa capacité avant la fourniture de l'AMM

S'appuyant sur son expérience des cas d'AMM, le University Health Network de Toronto a cerné plusieurs raisons pour lesquelles des patients continuaient à vivre une souffrance physique et psychologique même après l'approbation de leur demande d'AMM (UHN, 2017). Dans certains cas, ceux qui étaient admissibles n'ont pas reçu l'AMM parce qu'ils avaient perdu leur capacité décisionnelle. Frustrés par l'exigence d'être légalement apte, mais désireux de vivre alors qu'ils avaient encore leur capacité, ils ont choisi d'attendre un signe

évident de détérioration imminente de leur état pour choisir une date. D'autres patients ont attendu plusieurs mois après l'approbation de leur demande pour demander que l'AMM leur soit fournie et se sont heurtés à un processus de réévaluation qui leur a pris du temps et leur a causé de l'anxiété. Dans la plupart des cas, les patients ont refusé les analgésiques pour être certains de conserver leur capacité à donner un consentement éclairé (UHN, 2017). Les patients qui se débattent avec la logistique de leur demande d'AMM peuvent vivre de l'anxiété et de la détresse. Cependant, chez certains patients, même chez ceux qui n'étaient pas sûrs de vouloir planifier la procédure ou du moment de son exécution, l'approbation de l'AMM a permis de soulager la détresse créée par la perte de contrôle (Li *et al.*, 2017).

Chez les personnes qui envisagent sérieusement l'AMM, la peur de perdre leur capacité peut être suffisamment forte pour inciter certaines à demander l'exécution de la procédure plus tôt qu'elles l'auraient souhaité (Li *et al.*, 2017). Dans sa réponse à l'appel à contribution, Dying with Dignity Canada (2017a) avance que face à cette peur, d'autres patients se sont enlevé la vie quand ils étaient encore en mesure de le faire.

Les demandes anticipées d'AMM pourraient soulager la souffrance en procurant aux patients un sentiment de contrôle

Certains patients aux premiers stades de la maladie, ou même des personnes saines, ne sont pas prêts à demander l'AMM pendant des années ou des décennies, mais souffrent néanmoins. Dying with Dignity Canada (2017a) a transmis de nombreuses histoires de patients et de soignants qui, sachant que leur maladie serait longue, douloureuse et sans dignité (ou craignant qu'elle le soit), étaient contrariés de ne pas pouvoir rédiger une demande anticipée d'AMM qui serait respectée. Certaines décrivaient le lent déclin d'un être cher et leur désir de ne pas subir le même sort (p. ex. Dying with Dignity Canada, 2015). Mais le type de souffrance qui revenait sans cesse dans ces histoires était la perte de dignité (p. ex. Dying with Dignity Canada, 2016, 2017b). Selon Li *et al.* (2017), la perte de dignité, l'incapacité de jouir de la vie et le désir de ne pas devenir une charge pour les autres sont des raisons courantes de demander l'AMM, quelques patients l'ayant fait pour soulager leur douleur ou d'autres symptômes impossibles à atténuer adéquatement. La raison la plus communément invoquée pour le dépôt d'une demande était la perte d'autonomie, citée par 80 % des patients ayant subi une évaluation d'admissibilité et par 95 % des personnes qui ont reçu l'AMM (Li *et al.*, 2017).

Certains patients décrivent le soulagement de savoir que l'AMM était possible. Bien que ces histoires ne traitent pas des demandes anticipées d'AMM, mais plutôt de l'AMM en général, elles illustrent tout de même le confort offert par

la possibilité d'avoir un jour recours à l'aide à mourir. Un de ces patients était Will Pegg, un résident de Colombie-Britannique atteint d'un cancer osseux métastatique, qui a reçu l'AMM à la fin de septembre 2018. Il avait évoqué son soulagement en apprenant qu'il pourrait mettre fin à ses jours quand il le souhaiterait :

Stefanie [médecin de M. Pegg] m'a redonné la vie. Je crois qu'on voit l'AMM comme la mort. Mais d'après mon expérience personnelle, c'est plutôt la vie. Je n'ai plus à consacrer mon énergie à m'inquiéter des tourments à venir. Dans ma situation, elle a permis à cette année de rayonner. Stefanie a les moyens de m'accorder la grâce, ce qui est un cadeau incroyable dans ces sombres circonstances. [traduction libre]

(CBC Radio, 2017)

Dans leur examen des interactions qu'elles ont eues avec deux patients ayant demandé l'AMM au Princess Margaret Cancer Centre de Toronto, Li et Kain (2018) notent le grand soulagement que ces patients ont ressenti quand ils ont su qu'ils étaient admissibles. Si l'un tolérait mieux ses symptômes et « avait plus de patience et de respect à l'égard des limites de son corps » [traduction libre], l'autre refusait les visites d'amis et de membres de sa famille en raison de son anxiété et de sa détresse face à la mort. Mais une fois l'approbation reçue, elle se sentit si bien qu'elle fut capable de passer des moments avec ses petits-enfants (Li et Kain, 2018).

Ces histoires suggèrent une autre conséquence positive potentielle de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM : la possibilité que l'état mental de certains patients et, par extension, leur qualité de vie, s'améliore quand ils ont l'impression d'avoir un certain contrôle sur leur fin de vie. Pour les personnes qui valorisent le degré de contrôle qu'une demande anticipée d'AMM procurerait, autoriser cette pratique pourrait réduire la peur de perdre sa capacité et de souffrir avant la mort et leur permettrait de trouver plus de plaisir aux jours qui leur restent.

6.1.3 Les demandes anticipées d'AMM pourraient constituer un fardeau pour les personnes chargées de prendre de décisions de fin de vie pour d'autres

Les équipes de soins composées des proches, du mandataire et des professionnels de la santé assumeraient la responsabilité de mettre en application les demandes anticipées d'AMM. Elles devraient décider si l'AMM est une mesure appropriée, et quand elle le sera, selon leurs connaissances des volontés du patient et leur évaluation de son état actuel. De plus, les professionnels de la santé auraient la charge de mettre délibérément fin à la vie d'une personne qui ne peut plus consentir à l'acte en lui administrant un produit non lié au traitement. Par

conséquent, un des effets possibles de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM est le fardeau qu'elle pourrait imposer aux personnes qui auraient à prendre la décision irréversible de mettre activement fin à la vie d'une autre.

Membres de la famille et mandataires

Plusieurs réponses à l'appel à contribution s'inquiètent du fardeau que les demandes anticipées d'AMM pourraient imposer aux membres de la famille et aux mandataires. La Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP) souligne que non seulement les mandataires doivent assumer une grande responsabilité, mais qu'on attend aussi d'eux qu'ils remplissent leur rôle dans des circonstances délicates. L'aptitude à faire les choix difficiles que requièrent les demandes anticipées d'AMM pourrait être compromise si les mandataires sont épuisés financièrement, émotionnellement ou physiquement (c.-à-d. s'ils vivent l'épuisement des soignants) (SCMSP, 2017). Ce problème serait aggravé par l'absence au Canada de processus assurant un soutien adéquat aux mandataires lorsqu'ils ont à traiter les directives anticipées de proches (SCMSP, 2017).

On en sait peu sur la charge que les DAE imposent aux familles et aux mandataires. Certaines recherches aux Pays-Bas indiquent que la majorité des parents de patients souffrant de démence demandent aux médecins de ne pas pratiquer l'euthanasie quand le patient a formulé une DAE, et considèrent plutôt celle-ci comme une justification pour renoncer au traitement de survie (Rurup *et al.*, 2005; de Boer *et al.*, 2011) (section 5.5.1). Les parents peuvent se sentir moins impliqués dans la mort quand aucun acte explicite n'est posé pour mettre fin à la vie du patient. Comme le déclare un parent interrogé dans Boer *et al.* (2011) : « Tant qu'il profitait encore de bons moments, je voyais ça comme un meurtre. Je n'avais pas le cœur à demander l'euthanasie » [traduction libre].

Bien que la recherche sur le fardeau des soignants dans les cas de DAE soit lacunaire, plusieurs études se sont penchées sur les effets de la prise de décision concernant les traitements médicaux pour un tiers. Même lorsqu'il ne s'agit pas d'une situation de vie ou de mort (p. ex. décision de transférer ou pas un parent atteint de démence dans un centre de soins), la prise de décision au nom d'autrui peut être délicate et créer de la détresse, et les décisions de fin de vie sont parfois encore plus difficiles (Lord *et al.*, 2015). Les mandataires peuvent vivre du stress, se sentir coupables et douter (Wendler et Rid, 2011). Le poids émotionnel diminue quand le mandataire et l'équipe de soins collaborent, quand le mandataire connaît bien les préférences de traitement du patient et quand ces préférences concordent avec l'estimation que le mandataire et l'équipe de soins font de ce qui constitue l'intérêt supérieur du patient (Wendler et Rid, 2011; Lord *et al.*, 2015).

Professionnels de la santé

Les organismes qui ont répondu à l'appel à contribution ont aussi exprimé des inquiétudes concernant le fardeau qui serait imposé aux médecins si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées au Canada. L'OMCO a soulevé un problème pratique (examiné à la section 4.3.7) relatif au comportement d'un patient durant la mise en œuvre de l'AMM :

Dans la pratique, il peut y avoir un contraste saisissant entre les volontés d'un patient alors qu'il était apte et son comportement quand il est inapte. Plus précisément, il peut y avoir des situations dans lesquelles un patient a exprimé le souhait alors qu'il était apte de recevoir un traitement particulier, mais où il recule physiquement ou proteste verbalement quand les cliniciens tentent de lui prodiguer ce même traitement. Les cliniciens auront besoin de clarté en ce qui concerne la façon de procéder dans ces occasions pour ce qui est de l'AMM.
[traduction libre]

(OMCO, 2017b)

L'Association canadienne de protection médicale (ACPM) a soulevé une inquiétude quant à la responsabilité des professionnels de la santé souhaitant fournir l'AMM indiquée dans une demande anticipée. Elle avertit que si les demandes anticipées d'AMM devaient être permises, il serait nécessaire de définir clairement la façon de les exécuter et les circonstances dans lesquelles il serait raisonnable de s'appuyer sur elles (ACPM, 2017b).

La SCMSP a soulevé le problème de mettre une pression supplémentaire sur les évaluateurs et les fournisseurs de l'AMM, surtout si l'on autorise des demandes de plus en plus complexes nécessitant l'évaluation de la capacité (SCMSP, 2017). Si l'on en croit les communications personnelles de la SCMSP avec des fournisseurs actuels d'AMM, nombre d'entre eux sont déjà surchargés (SCMSP, 2017); cependant, un sondage auprès des membres réalisé par la Canadian Association of AMM Assessors and Providers (CAMAP) (2017) indique que la plupart accepteraient de relever le défi des demandes anticipées d'AMM. La CAMAP a interrogé 135 évaluateurs et fournisseurs de l'AMM parmi ses adhérents et a reçu 79 réponses de professionnels se décrivant comme actuellement actifs (à titre d'évaluateur, de fournisseur ou des deux). Sur ce nombre, 82 % ont déclaré qu'ils accepteraient d'évaluer des patients qui ont formulé une demande anticipée d'AMM, mais ont perdu la capacité de prendre des décisions concernant leurs soins de santé. De plus, 76 % accepteraient de fournir l'AMM à un patient admissible qui n'a pas de capacité décisionnelle, mais qui a rédigé une demande anticipée d'AMM (CAMAP, 2017).

Peu de médecins dans le monde ont exécuté une DAE, particulièrement dans des situations où le patient est conscient mais inapte à prendre des décisions, et comme aucun professionnel de la santé au Canada n'a mis en œuvre une demande anticipée d'AMM, il n'existe pas suffisamment de données pour estimer le fardeau de cette tâche sur les médecins. Les données probantes disponibles sur l'expérience émotionnelle des médecins qui ont pratiqué l'euthanasie se limitent aux patients possédant la capacité décisionnelle (voir la section 5.5.2). Dans ces études, les médecins décrivent certaines émotions négatives créées par la pratique de l'euthanasie (p. ex. appréhension, anxiété, solitude), mais ils mentionnent également des émotions positives (p. ex. satisfaction, soulagement de sentir qu'ils ont été en mesure d'aider le patient). La section 5.5.2 examine aussi la réticence des médecins néerlandais à respecter la DAE de patients souffrant de démence avancée. Les médecins ont cité la difficulté de juger de la souffrance d'une autre personne et de déterminer le moment convenable où exécuter la DAE comme raisons du non-respect de cette dernière (de Boer *et al.*, 2010a); ces deux raisons ont également été avancées dans l'appel à contribution et sont étudiées dans la prochaine sous-section.

Nature du fardeau émotionnel

Dans cette sous-section, le groupe de travail étudie la nature du fardeau qui pourrait être imposé aux décideurs tiers. L'autorisation des demandes anticipées d'AMM rendrait-elle les mandataires et les professionnels de la santé responsables de décisions trop difficiles à prendre pour un tiers? Les réponses à l'appel à contribution mettent en évidence deux principales décisions qui seraient particulièrement délicates : déterminer quand la personne satisfait les conditions décrites dans sa demande anticipée d'AMM et quand elle souffre de façon intolérable.

La Toronto Catholic Doctors Guild (2017) s'inquiète du degré d'interprétation que nécessiteraient les demandes anticipées d'AMM. Ils avancent que les patients, et même les cliniciens expérimentés, ne pourraient ni prévoir les différentes circonstances médicales susceptibles de survenir dans leur cas ni savoir comment ils y réagiraient (TCDG, 2017). Le College of Registered Nurses of Manitoba (CRNM) s'inquiète, lui, qu'« il serait difficile de codifier l'ensemble des circonstances possibles dans lesquelles un clinicien agirait en toute certitude éthique face à une demande anticipée d'AMM » [traduction libre] (CRNM, 2017). Cependant, le CRNM pense tout de même qu'« il devrait être possible de fixer des critères pour accroître la confiance du clinicien que les dispositions relatives à l'AMM correspondent aux valeurs et aux volontés du patient » [traduction libre] (CRNM, 2017). En fin de compte, selon lui, les cliniciens doivent se demander à quel point ils peuvent accepter une certaine incertitude.

Le cadre légal actuel du Canada en ce qui a trait à l'AMM repose sur un jugement subjectif de la souffrance par les patients eux-mêmes. Comment cela s'appliquerait-il à une situation dans laquelle les patients n'ont plus la capacité d'évaluer leur état? Dans sa réponse à l'appel à contribution, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC) avance qu'il serait difficile de déterminer si les patients atteints de démence avancée souffrent intolérablement et s'oppose à autoriser une personne à porter ce jugement pour le compte d'un tiers (ACIC, 2017). La SCMS (2017) souligne que « nous ne possédons pas de moyens objectifs de confirmer si la souffrance d'une personne inapte est "intolérable" au point où elle souhaiterait l'AMM » [traduction libre]. La nécessité d'interpréter la souffrance chez une autre personne (ce qui est très difficile à cause de sa nature subjective et personnelle) pourrait être sensiblement réduite si le patient définissait clairement dans sa demande anticipée d'AMM les conditions représentant pour lui une souffrance intolérable. Si l'équipe de soins du patient devait encore avoir à interpréter ces conditions et à décider si le patient les satisfait, sa tâche en ce qui concerne la souffrance serait alors moins grande.

6.1.4 Les demandes anticipées d'AMM pourraient changer la façon dont la société considère les personnes en perte de capacité

La stigmatisation est « la situation d'un individu exclu de la pleine acceptation sociale » [traduction libre] (Goffman, 1963). La stigmatisation prend son origine dans les stéréotypes, le préjudice et la discrimination (Benbow et Jolley, 2012). On pense que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de démence sont plus susceptibles d'être exploitées, de subir des violences physiques ou verbales, d'être ignorées ou exclues et socialement rejetées ou évitées que les personnes ayant un problème de santé physique (Société Alzheimer du Canada, 2017). Selon Post (1995), les gens souffrant de démence sont exclus de la société en raison d'« une culture aux valeurs hypercognitives et qui met l'accent sur la productivité [ce qui] favorise l'idée selon laquelle les personnes souffrant de démence n'ont pas d'importance morale » [traduction libre].

Un diagnostic de démence peut conduire les gens à rédiger une demande anticipée d'AMM « par peur de ne pas obtenir de soins adéquats ou de devenir un fardeau pour les autres » [traduction libre] (ACIC, 2017). Dans un examen systématique axé sur la fin de vie, McPherson *et al.* (2007) constatent que « se percevoir comme un fardeau » revient à ressentir une perte de dignité, à souffrir et à « mal mourir » [traduction libre]. Devenir un fardeau pour sa famille, ses amis ou ses soignants est cité comme une raison de souhaiter l'aide médicale à mourir en Oregon 42,2 % du temps (sur 991 décès survenus entre 1998 et 2016) (Gouv. de l'OR, 2018a). Le handicap physique est un facteur de risque

d'idéation suicidaire (Russell *et al.*, 2009) et les personnes avec déficience sont plus enclines à avoir l'impression qu'elles constituent un fardeau pour les autres (Khazem *et al.*, 2015).

En même temps, offrir des soins de grande ampleur peut être un poids pour les soignants. Il est financièrement, émotionnellement et physiquement éprouvant de fournir des soins en permanence et il est raisonnable, pour une personne atteinte de démence grave, de vouloir éviter à ses proches le fardeau d'années de soins (Menzel, 2018). En fait, nombre des lettres et de récits présentés par Dying with Dignity Canada (2017a) à la suite de l'appel à contribution mentionnent le bienfait que les gens pensent pouvoir apporter à leurs proches en mettant fin tôt à leur vie (p. ex. Dying with Dignity Canada, 2015). On s'inquiète cependant que les demandes anticipées d'AMM, au lieu de servir ces intérêts raisonnables, servent de soupape d'évacuation pour l'échec de la société à fournir un soutien ou des soins adéquats aux personnes vivant un déclin neurocognitif et à leur famille.

Les données probantes collectées indiquent également qu'on craint qu'autoriser les demandes anticipées d'AMM dévalue la vie des gens atteints de démence ou de déficit neurocognitif. C'est-à-dire qu'en donnant accès à l'AMM parce que la personne prévoit un déclin de ses capacités mentales, la société approuve tacitement l'idée selon laquelle la vie avec un tel déclin ne vaut pas la peine d'être vécue, ce qui contribue à la stigmatisation associée au déclin. L'ACIC a soulevé cette inquiétude dans sa réponse à l'appel à contribution, dans lequel elle affirme que « la légalisation des DAE établirait des normes sociales de stigmatisation selon lesquelles les personnes atteintes de démence sont un fardeau et qu'il est justifié d'interrompre leur vie » [traduction libre] (ACIC, 2017). De même, Schutten (2016) prétend que l'« aide au suicide, en particulier pour les personnes souffrant de handicap ou de maladie, est [...] intrinsèquement lourd de valeurs. Légaliser l'aide au suicide pour ces personnes est un jugement de leur valeur sociétale et une discrimination létale ». [traduction libre]

Il est difficile de déterminer si autoriser les demandes anticipées d'AMM se traduirait par une dévaluation de la vie des gens souffrant d'un déclin neurocognitif. Cependant, Toujours Vivant-Not Dead Yet (2017) s'inquiète que les directives anticipées, de la façon dont elles sont actuellement utilisées au Canada, mettent déjà en danger les personnes malades et handicapées, pour lesquelles les préjugés qu'elles subissent dans le système de santé ont conduit à des traitements de moindre qualité ou à l'application d'ordonnances de non-réanimation sans consentement. La SCMS (2017) s'est aussi dite inquiète du fait que « la planification préalable des soins actuelle comprend

des limites considérables qui ne permettront pas une prise de décision sûre concernant l'AMM » [traduction libre]. Dans son examen de la vulnérabilité, l'ACIC (2016) admet que la hausse rapide des cas de démence, les taux élevés de dépression chez les aînés et les abus dont sont victimes les personnes âgées sont trois facteurs contribuant aux prévisions de hausse de l'incidence des abus financiers et autres contre les personnes avec handicap.

6.1.5 Les demandes anticipées d'AMM pourraient être rédigées ou exécutées pour les mauvaises raisons

Comme nous l'avançons plus haut, l'environnement social peut influencer sur la motivation sous-jacente d'une personne à formuler une demande anticipée d'AMM. Selon Gastmans et De Lepeleire (2010), l'expérience néerlandaise montre que le « risque d'être victime de discrimination de la part de la société peut motiver les aînés à rédiger une directive anticipée d'euthanasie » [traduction libre]. Gastmans et De Lepeleire (2010) poursuivent en se demandant si autoriser les demandes anticipées d'AMM n'imposerait pas une pression sociale à considérer la formulation d'une telle demande comme un devoir moral afin de ne pas devenir un fardeau pour leur famille ou pour le système de santé. De plus, à partir de l'expérience belge, Vanden Berghe *et al.* (2017) avance l'hypothèse que l'accès à l'euthanasie en lui-même peut accroître la perception d'intolérabilité, bien que cette supposition ne porte pas sur les DAE (puisque'elles ne sont valables que dans la situation d'inconscience irréversible en Belgique).

Certaines personnes pourraient formuler une demande anticipée d'AMM si elles sentent que c'est le seul moyen de ne pas souffrir en raison d'un manque de soins appropriés. Dans sa réponse à l'appel à contribution, la SCMSp remarque que « le manque d'accès constant à des soins palliatifs de qualité (ACSP, 2014a), dont [...] le soutien en cas de démence pour les patients et les soignants (AIIC, 2016) est bien documenté. Sans ces solutions de remplacement, le choix de l'AMM par demande anticipée [...] n'est pas un véritable choix » [traduction libre] (SCMSp, 2017). Des sentiments semblables ont été exprimés dans le cercle des aînés autochtones réuni par le CAC le 20 février 2018. Les aînés soulignent la nécessité d'espaces sécuritaires où les communautés et les aidants peuvent soutenir leurs proches en fin de vie et l'absence de soins de santé, de soins palliatifs et de soins de santé mentale élémentaires dans de nombreuses communautés. Ils s'inquiètent également de ce que l'AMM pourrait être vue comme la seule option pour atténuer la souffrance en raison du problème d'accès aux soins.

L'idée que le manque de services de soutien motive certaines demandes d'AMM dans le système de santé canadien n'est peut-être pas hypothétique. En 2016, Archie Rolland, un homme atteint de SLA à un stade avancé, a reçu l'AMM (Laucius, 2016) parce que, comme il l'affirmait « les gens ici [un établissement

de soins de longue durée à Lachine, Qc] ne comprennent pas ce qu'est la SLA et ne peuvent pas s'occuper de moi. C'est insupportable » [traduction libre] (Fidelman, 2016). Un résident de l'Ontario, Roger Foley, a poursuivi l'hôpital Victoria de London et le réseau local d'intégration des services de santé du Sud-Ouest pour ne pas lui avoir fourni « une possibilité de soins qui aurait soulagé sa souffrance intolérable et favorisé son bien-être, son indépendance et sa dignité au sein de sa communauté, alors qu'il disposait déjà des fonds pour cela » [traduction libre] (CSJO, 2018). M. Foley prétend que les défenseurs ont aussi offert de l'aiguiller vers l'aide au suicide, au lieu de lui donner le droit de diriger lui-même ses soins à domicile (CSJO, 2018). Si ces cas mettent en lumière les problèmes vécus par des individus, aucune conclusion ne peut en être tirée sur les services de soutien au Canada dans leur ensemble. Toutefois, la section 2.3 souligne certaines inquiétudes quant à l'inégalité d'accès aux soins de santé et aux soins de fin de vie.

Il faut aussi tenir compte des motivations du mandataire, surtout si les demandes anticipées d'AMM demeurent valides en dehors des circonstances clairement définies, comme le pronostic d'inconscience irréversible. Un mandataire aurait à interpréter si la situation définie comme souffrance intolérable dans la demande est atteinte; les émotions, les perceptions et les valeurs de l'interprète pourraient influencer sa décision. Dans leur réponse conjointe l'appel à contribution, la Christian Medical and Dental Society of Canada, la Fédération canadienne des sociétés de médecins catholiques et les Canadian Physicians for Life (CMDS *et al.*, 2017) citent plusieurs études qui ont conclu que les personnes souffrant de démence jugent généralement meilleure leur qualité de vie que ne le font les mandataires (Buckley *et al.*, 2012; Hongisto *et al.*, 2015; Bravo *et al.*, 2017b).

Le fardeau sur les professionnels de la santé et les membres de la famille qui s'occupent de personnes en perte de capacité peut teinter la façon dont ceux-ci interprètent l'expérience du patient. Comme le déclare une ancienne membre des RTE, la psychologue Berna van Baarsen : « c'est un comportement humain normal, les soignants repoussent leurs propres limites et finissent par ne plus pouvoir faire face à la situation¹³ » (Nyst, 2018). Ce comportement pourrait donc influencer l'interprétation de la demande anticipée d'AMM par le mandataire. Certains craignent également qu'un mandataire soit incité à utiliser la demande anticipée d'AMM pour régler des problèmes tels que le comportement difficile du patient, le manque d'accessibilité aux soins spécialisés ou les contraintes financières des services de soutien, que ce soit pour des motifs ouvertement sinistres ou en raison de l'épuisement des ressources qui pèsent sur son interprétation de la demande anticipée.

13 Traduction libre d'une traduction officielle effectuée par Trudo Lemmens, membre du groupe de travail. [NDT]

6.1.6 Les demandes anticipées d'AMM pourraient semer la confusion quant au rôle du mandataire

Dans sa réponse à l'appel à contribution, l'OMCO (2017b) envisage la situation dans laquelle un mandataire pourrait demander l'AMM d'après ses connaissances des préférences du patient, sans qu'aucune demande anticipée d'AMM n'ait été consignée. Toutefois, ce n'est pas ainsi que le groupe de travail définit une demande anticipée d'AMM, qui est une demande documentée d'AMM formulée par une personne avant de perdre sa capacité. Cela dit, la législation actuelle sur les directives anticipées varie au Canada en ce qui concerne les pouvoirs et les limites des mandataires (tableau 5.1). Si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées, le rôle du mandataire dans la mise en application serait différent d'une province ou d'un territoire à l'autre s'il était régi par les lois provinciales et territoriales.

D'après l'expérience clinique de certains membres du groupe de travail, ce n'est pas toujours le patient qui s'informe sur l'AMM, ce dernier pouvant être, sous l'effet de la sédation ou d'un analgésique, totalement inconscient de ce qui se passe. Certaines demandes viennent de la famille ou d'amis perturbés par les symptômes et le processus de mourir, qui perçoivent la souffrance et demandent au médecin d'aider leur être cher à mourir. Cette requête est compréhensible, mais sans connaissances des volontés du patient, fournir l'AMM dans ces circonstances contrevient au principe d'autonomie. Une demande d'AMM présentée par un mandataire complique la question du caractère volontaire et des motivations, en particulier pour les personnes sans capacité décisionnelle aux yeux de la loi, comme dans le cas de patients atteints de déficience intellectuelle aiguë, des mineurs et des pupilles de l'État.

Un professionnel de la santé peut aussi offrir la possibilité d'AMM sans connaître les limites de la loi. Par exemple, en 2017, une Terre-neuvienne dont la fille souffrant de déficience cognitive était très malade prétendit qu'un médecin avait présenté l'AMM comme une possibilité (la fille finit par se rétablir) (Bartlett, 2017). Pour être clair, l'AMM ne serait pas légale dans cette situation, à moins que la fille ait la capacité de fournir un consentement éclairé à l'AMM, ait elle-même formulé volontairement une demande d'AMM et réponde à tous les autres critères d'admissibilité. Là où les demandes anticipées d'AMM seront autorisées, la non-connaissance de la loi sur l'aide médicale à mourir chez les professionnels de la santé et chez les proches des patients pourrait avoir des effets négatifs sur les personnes qui ne peuvent pas parler pour elles-mêmes. Inversement, le fait de ne pas informer une personne que l'AMM est une option dans les circonstances appropriée limite également la capacité du patient à prendre des décisions convenables sur sa fin de vie. Des limites bien définies

dans la loi ainsi qu'une information sur l'autorisation ou l'interdiction des demandes anticipées d'AMM pourraient clarifier les options en fin de vie pour les professionnels de la santé et la famille.

6.2 POSSIBLES MESURES DE PROTECTION CONCERNANT LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

Le groupe de travail doit avouer qu'une fois décrites les possibles conséquences positives et négatives de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM, les avis divergent. Une évaluation des possibles risques et avantages de ces demandes pourrait rendre certaines personnes mal à l'aise avec le fait de les autoriser dans toutes les circonstances. Elles pourraient avoir le sentiment que l'exigence du consentement immédiatement avant de recevoir l'AMM est nécessaire pour éviter les erreurs et les abus, et pour répondre aux objectifs larges de la loi canadienne, comme reconnaître la valeur intrinsèque de la vie de toute personne. D'autres pourraient penser que l'incertitude dans l'interprétation des préférences d'AMM des personnes atteintes de démence avancée serait susceptible de créer un dilemme éthique insoluble qui rendrait le fait d'interrompre la vie de quelqu'un dans de telles circonstances particulièrement problématique. Elles pourraient alors avoir le sentiment qu'il serait préférable de privilégier la non-fourniture de l'AMM, puisqu'il serait possible de prendre d'autres mesures pour soulager la souffrance du patient. Inversement, on pourrait focaliser son attention sur les avantages possibles des demandes anticipées d'AMM, comme le soulagement de l'anxiété et de la souffrance intolérable, et penser que diverses mesures de protection pourraient être mises en œuvre pour atténuer les risques. Toutefois, les partisans des demandes anticipées d'AMM ne s'entendent pas toujours sur les situations dans lesquelles elles devraient être permises. Comme nous l'examinons au chapitre 4, certains scénarios comportent plus d'incertitude que d'autres, et pourraient donc nécessiter des mesures de protection plus rigoureuses. Par conséquent, les personnes auxquelles les demandes anticipées d'AMM ne posent pas de problème devraient considérer les situations dans lesquelles elles devraient être permises et les mesures de protection requises dans chacune d'elles.

Cette section recense un éventail de mesures de protection possibles, dont celles propres à un cas (c.-à-d. dont le principal but serait de produire le résultat approprié dans un cas donné) et celles à l'échelle du système (c.-à-d. dont le but serait de garantir que les demandes anticipées d'AMM sont exécutées au sein d'un système de santé qui fonctionne bien et réalisent leur objectif dans la société). Certaines mesures de protection seraient adaptées à une intégration dans la loi, tandis que d'autres conviendraient mieux à un code de pratique ou à un document de référence similaire. Si ces propositions de mesures de

protection offrent le potentiel de réduire certaines des incertitudes posées par les demandes anticipées d'AMM (chapitre 4) et régler certaines des conséquences négatives examinées à la section 6.1, leur efficacité n'a pas encore été évaluée. De plus, certaines mesures de protection utilisées dans d'autres pays peuvent ne pas être efficacement transférables à la situation canadienne. Néanmoins, il existe une base de principes, de lignes directrices et d'expertise sur laquelle établir les paramètres d'un régime de mesures de protection si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées au Canada.

6.2.1 Mesures visant à réduire l'incertitude au moyen de critère d'accès bien définis

Si les demandes anticipées d'AMM étaient permises, un des moyens de réduire l'incertitude serait de les autoriser seulement dans des circonstances bien définies. Une approche, utilisée en Belgique et au Luxembourg, permet la mise en application des DAE uniquement si le patient est en état d'inconscience irréversible. Ce critère d'accès atténue une grande partie de l'incertitude entourant les demandes anticipées d'AMM pour deux principales raisons : (i) il évite le débat entre autonomie préalable et autonomie actuelle, puisqu'une personne inconsciente n'a aucune conscience ou capacité à exprimer ses intérêts ou à profiter d'activités; et (ii) il élimine l'incertitude pouvant survenir quand on essaye de déterminer si une personne satisfait les conditions qu'elle a décrites comme souffrance intolérable dans sa demande anticipée d'AMM. L'évaluation du patient cherche plutôt à savoir s'il est dans un état d'inconscience irréversible, ce qui dépend de paramètres objectivement mesurables et peut être confirmé (ou infirmé) par l'opinion d'expert de collègues. Aux Pays-Bas, l'attention médiatique, la controverse et le désaccord entre les médecins autour des DAE résultent principalement de cas de patients atteints de démence avancée, plutôt qu'inconscients (DutchNews, 2017; nietstiekembijdementie.nl, 2017).

6.2.2 Mesures visant à améliorer les demandes anticipées d'AMM

Une partie de l'incertitude posée par les demandes anticipées d'AMM est impossible à atténuer. On ne peut pas prévoir exactement comment une maladie évoluera pour chaque individu ou comment le comportement des gens changera quand ils commenceront à perdre leurs fonctions cognitives. Certains patients seront effrayés, anxieux, irritables, voire violents, d'autres pourraient tirer du plaisir d'activités simples, d'autres encore pourraient sembler heureux à certains moments et misérables à d'autres (Menzel et Steinbock, 2013). En raison de cette inconnue, il est aussi impossible de prévoir ce que serait la force du désir des patients souffrant d'un problème neurodégénératif de recevoir l'AMM quand ils arriveraient aux derniers stades de leur maladie (ou s'ils seront en mesure de communiquer leurs désirs). Un élément plus facile à gérer est le degré auquel les patients considéreraient ces diverses possibilités au moment de formuler leur demande anticipée d'AMM.

Aide d'un conseiller et d'un professionnel de la santé pour la rédaction d'une demande anticipée d'AMM

Afin de faciliter la préparation d'un document clair contenant les meilleures indications possible, il peut être utile de fournir des conseils aux personnes qui souhaitent rédiger une demande anticipée d'AMM. Bien que la loi au Canada et dans d'autres pays soit stricte quant à l'exigence de consentement éclairé au moment où l'AMM est fournie, elle ne prévoit pas cette obligation pour les instructions figurant dans les directives anticipées. Dans les pays qui autorisent les DAE, aucune des lois n'exige des patients qu'ils discutent avec un médecin lorsqu'ils rédigent ou mettent à jour leur demande (tableau 5.2). Si les patients étaient encouragés à rédiger des demandes anticipées d'AMM en consultation avec leur équipe de soins, ils pourraient profiter de conseils médicaux de façon que leur document soit utile sur le plan clinique, à parler de leurs croyances et de leurs attentes concernant l'AMM et à démontrer que leur décision de formuler de telles directives est éclairée et volontaire. Les membres du groupe de travail ont aussi noté que ces discussions sont facilitées quand les patients ont la possibilité de communiquer dans leur langue préférée.

Selon Menzel et Steinbock (2013), « les gens qui souhaitent éviter la démence grave grâce à des directives anticipées doivent s'informer des divers stades de la démence et de ce à quoi la vie ressemble à ces stades [puis rédiger des demandes anticipées d'AMM qui donnent] une idée claire du stade et du caractère affectif de la démence dont traite leurs consignes » [traduction libre]. Les auteurs admettent que le processus peut être lourd pour les patients, mais ceux qui devront appliquer les demandes anticipées d'AMM feront également face à une tâche colossale, puisqu'ils devront mettre fin aux jours d'un être humain. Par conséquent, il serait raisonnable de s'attendre des patients qu'ils se renseignent sur leur maladie et qu'ils consacrent beaucoup d'attention à la formulation de leur demande anticipée d'AMM (Menzel et Steinbock, 2013).

6.2.3 Mesures visant à améliorer l'accessibilité des demandes anticipées d'AMM

Si la personne ne pouvait pas ou ne souhaitait pas rédiger de demande anticipée d'AMM avec de l'aide, les personnes chargées de les mettre en application pourraient ne pas connaître leur existence. Pour faire face à une telle situation, le Luxembourg dispose d'un système officiel d'enregistrement des DAE auprès de la CNCE (Gouv. du GDL, 2009). Mais il n'y a au Canada aucun système normalisé de consignation des directives anticipées, aucune exigence concernant la présence de témoins et aucun système fédéral d'enregistrement des directives anticipées (tableau 5.1). Seul le Québec possède actuellement un registre renfermant les détails des directives anticipées (Gouv. du Qc, 2014). Une mesure de protection consisterait donc à créer un registre des demandes

anticipées d'AMM. La mise sur pied d'une infrastructure de communication à l'échelle du système et l'élaboration d'indications claires sur la façon dont les demandes anticipées d'AMM devraient être formulées, documentées et conservées pourraient aussi garantir l'accessibilité et la continuité de mise en œuvre des demandes dans tout le Canada.

6.2.4 Mesures visant à faciliter la prise de décision

Les membres de la famille et les professionnels de la santé qui souhaitent respecter la demande anticipée d'AMM d'un patient auraient la tâche compliquée de déterminer quand ce dernier est prêt à leur mise en œuvre. Quels que soient les efforts déployés pour rédiger une demande anticipée d'AMM claire et bien éclairée, il est peu probable qu'elle prévoie toutes les situations possibles, surtout si elle est formulée longtemps à l'avance. De plus, il est impossible de savoir si la personne a changé d'avis au sujet de l'AMM une fois qu'elle a perdu la capacité de communiquer. Ces problèmes ne se poseraient probablement pas si la personne rédigeait une demande après qu'elle a été jugée admissible à l'AMM (section 4.2). Elle pourrait alors être en mesure de confirmer elle-même son désir actuel d'AMM, et même choisir la date de la procédure.

Certaines publications portent à croire que les DAE devraient être considérées plus comme un outil de communication visant à aider à structurer la prise de décision, que comme des instructions destinées aux professionnels de la santé (Widdershoven et Berghmans, 2001). Selon Widdershoven et Berghmans (2001), les choix en matière de soins « ne sont pas complètement déterminés à l'avance, ils sont éclairés par la situation dans laquelle nous nous trouvons et par nos interactions avec les autres » [traduction libre]. Cependant, de Boer *et al.* (2010b) reconnaissent que ce point de vue attribue un rôle entièrement différent aux DAE et modifierait leur statut légal aux Pays-Bas. Peu importe la décision législative prise au Canada, le point de vue de Widdershoven et Berghmans (2001) met en lumière le fait qu'une bonne communication écrite dans une demande anticipée d'AMM ne constitue qu'un point de départ. Il est aussi important que les patients et leur équipe de soins entretiennent un dialogue continu pour que les soignants connaissent le mieux possible la façon de voir les choses de l'auteur afin de prendre les décisions qui correspondent le mieux à ses valeurs et à ses croyances. Bien qu'il n'y ait pas de moyen de garantir aux soignants un cadre simple dans lequel ils seront certains s'ils doivent ou non donner suite à une demande anticipée d'AMM et du moment où ils doivent le faire, il est possible de prendre des mesures pour réduire l'incertitude.

Discussions continues, fréquentes et documentées sur les demandes anticipées d'AMM

Une mesure de protection contre l'incertitude consiste à entretenir une communication fréquente et documentée, qui commence tôt et se poursuit le plus longtemps possible. Pour transmettre efficacement leurs volontés, les patients auraient besoin de discuter de leur demande anticipée d'AMM lorsqu'ils peuvent encore s'exprimer clairement (et qu'il n'y a pas de doutes quant à leurs capacités). Aborder la possibilité d'AMM aux premiers stades de leur maladie permettrait aux patients de prendre rapidement contact avec un autre professionnel de la santé si son médecin est incapable de l'aider. La discussion continue et bien documentée pourrait donner la preuve que le souhait de la personne à recevoir l'AMM est fort et constant. Deux éléments législatifs pensés pour faciliter cette tâche se trouvent dans les lois sur l'euthanasie de Belgique et du Luxembourg. Tous deux stipulent que les DAE doivent être mises à jour tous les cinq ans et que comme tout acte posé par le médecin traitant, elles doivent être conservées dans le dossier du patient (tableau 5.2). Bien que les Pays-Bas disposent de documents d'orientation qui recommandent de documenter et de mettre à jour les DAE et d'en discuter (RTE, 2015c; KNMG *et al.*, 2016), ces recommandations ne sont pas inscrites dans la loi.

Quand la demande anticipée d'AMM d'un patient devient pertinente, par définition, ce dernier est arrivé à un point où il n'a plus la capacité de consentir à l'AMM; cependant, la communication avec le patient peut encore être précieuse. Les normes canadiennes d'éthique de la recherche exigent la participation active d'un patient dénué de capacité décisionnelle, dans la mesure du possible, et stipulent qu'en cas de désaccord physique, cette participation doit être écartée, quelles que soient les dispositions des directives anticipées (IRSC *et al.*, 2014). Comme le démontre l'analyse des cas néerlandais effectuée par le groupe de travail (section 5.6), même les patients à un stade avancé de démence peuvent exprimer leur volonté d'euthanasie. Widdershoven et Berghmans (2001) soulignent que les gens souffrant de démence peuvent participer à la prise de décision quand on leur procure les outils pour les aider à structurer leur communication.

Discussion des motivations sous-tendant la formulation de la demande anticipée d'AMM

Les gens peuvent fournir à leurs soignants d'autres indications en discutant des raisons pour lesquelles ils souhaitent rédiger une demande anticipée d'AMM. Comme nous l'examinons à la section 4.3.2, si l'auteur d'une demande exprime ses peurs et donne des exemples de situations qu'il souhaite éviter, les autres

peuvent plus facilement décider si sa demande s'applique à la situation du moment, même si cette situation précise n'a pas été décrite dans la demande anticipée d'AMM (Shaw, 2012; van Wijmen *et al.*, 2014). Des discussions ouvertes permettraient également aux individus de nommer un décideur tiers désireux de respecter leurs volontés (section 6.2.5).

Examen prospectif comme mesure de protection possible

Si la famille et les professionnels de la santé avaient de la difficulté à décider s'il faut appliquer ou pas la demande anticipée d'AMM d'un patient, il pourrait être utile de recourir à un comité administratif pour effectuer un examen indépendant du cas et vérifier si les conditions de la demande anticipée d'AMM sont remplies. Ce processus pourrait être gourmand en ressources et pas nécessairement adapté à tous les scénarios passés en revue dans ce rapport (voir en particulier le chapitre 4), mais il pourrait être utile pour les situations complexes. Aucun des pays autorisant l'euthanasie ne possède de système prospectif, exception faite de la Colombie, qui exige un examen préalable de chaque demande d'euthanasie par un comité interdisciplinaire (composé d'un médecin, d'un avocat et d'un psychologue ou d'un psychiatre clinique) (Gouv. de la Colombie, 2015).

6.2.5 Mesures visant à aider les tiers

L'équipe de soins du patient aurait à mettre à exécution la demande anticipée d'AMM de ce dernier — une grande responsabilité (section 6.1.3). Cette sous-section examine l'importance d'offrir un soutien éducatif, procédural et émotionnel aux professionnels de la santé et aux proches qui auraient à composer avec une demande anticipée d'AMM.

Soutien professionnel et émotionnel aux évaluateurs et aux fournisseurs de l'AMM

Les médecins néerlandais affirment que répondre à une demande d'euthanasie est une des tâches les plus ardues de la pratique médicale (Dees *et al.*, 2013). Les médecins ont besoin de « compétences extrêmes lorsqu'il s'agit d'aborder la fin de vie » pour parvenir à comprendre une demande d'euthanasie, mais ces compétences ne sont « ni courantes ni inculquées par un programme d'enseignement » [traduction libre] (Dees *et al.*, 2013). Bien qu'il n'existe pas d'études normalisées dans ce domaine aux Pays-Bas, les médecins admissibles peuvent suivre une formation pour devenir médecin SCEN (de Jong et van Dijk, 2017). Le projet Support and Consultation on Euthanasia in The Netherlands (SCEN) a été lancé pour aider les médecins dans la difficile opération d'évaluer les patients et de pratiquer l'euthanasie. Ce projet mis sur pied par l'Association médicale royale des Pays-Bas est financé par le gouvernement (de Jong et van Dijk, 2017). Les médecins peuvent s'adresser à un médecin SCEN comme

source de renseignements généraux et des conseils ou pour agir comme médecin-conseil indépendant afin d'évaluer une demande d'euthanasie. Bien qu'une consultation indépendante soit exigée pour se conformer aux critères de diligence raisonnable, le médecin-conseil n'a pas à être un médecin SCEN. Néanmoins, moins de deux ans après le démarrage du projet, 85 % des médecins qui ont pratiqué l'euthanasie déclaraient avoir pris contact avec le SCEN pour obtenir de l'information ou une consultation. La plupart d'entre eux se sentaient appuyés par le SCEN et la vaste majorité (96 %) affirmaient qu'ils feraient de nouveau appel à lui (Jansen-van der Weide *et al.*, 2004). En complément de la consultation exigée dans tous les cas d'euthanasie, les RTE recommandent aussi dans les cas de DAE chez les patients souffrant de démence avancée, en guise de mesure de protection supplémentaire, une consultation avec un gériatre ou un psychiatre (RTE, 2015c).

En plus du soutien clinique, les professionnels de la santé auraient aussi besoin d'un soutien juridique si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées au Canada. Dans sa réponse à l'appel à contribution, l'ACPM (2017b) souligne que dans une telle éventualité, la loi canadienne devrait prévoir des mesures protégeant les professionnels de la santé des poursuites criminelles ou civiles lorsqu'ils exécutent une demande de façon raisonnable. Par exemple, la loi pourrait devoir tenir compte de la façon dont le consentement éclairé s'applique aux demandes anticipées d'AMM rédigées avant le diagnostic (ACPM, 2017b). Le consentement est considéré comme étant éclairé si la nature du traitement proposé (y compris ses résultats et risques prévus) et les traitements de remplacement ont été expliqués au patient (Evans, 2016). Mais il est impossible de remplir ces exigences si la personne n'est pas déjà dans un état qui nécessite un traitement.

Bien que le soutien clinique et les mesures de protection juridiques puissent profiter aux professionnels de la santé, il est également important de leur offrir une aide émotionnelle. Dans certains cas, la relation qui s'établit entre le professionnel de la santé et le patient peut assurer un soutien émotionnel réciproque. Dans une étude qualitative réalisée aux Pays-Bas sur la prise de décision durant les différentes phases d'une demande d'euthanasie, les médecins et leurs patients ont déclaré se sentir davantage soutenus s'ils établissaient une solide relation reposant sur une compréhension mutuelle de la pression que l'autre ressent (Dees *et al.*, 2013). La communication et la relation sont améliorées quand les médecins « ont montré de l'empathie, fixé clairement les limites et aidé les patients à organiser leurs pensées et leurs sentiments [et quand les patients] étaient conscients du fardeau qui reposait sur les épaules du médecin chargé de fournir l'euthanasie et l'aide au suicide » [traduction libre] (Dees *et al.*, 2013).

Dans une étude par entrevues réalisée auprès de 16 fournisseurs d'AMM au Canada, les répondants ont cité l'accroissement de la charge de travail comme une des difficultés auxquelles ils faisaient face (Khoshnood *et al.*, 2018). Reconnaisant le besoin de soutien émotionnel, l'Hôpital d'Ottawa a conçu un programme de résilience destiné aux médecins, aux infirmières, aux travailleurs sociaux et aux autres membres du personnel de soutien participant aux soins aux patients qui ont choisi l'AMM (Hôpital d'Ottawa, 2017). Ce programme inculque aux membres de l'équipe d'AMM d'un patient les stratégies individuelles et d'équipe permettant de se préparer à l'AMM, de faire face durant la procédure et de se remettre par la suite. Parmi les principales stratégies, mentionnons le caucus préalable à la procédure, qui comprend un examen du rôle de chacun et le passage en revue des questions et des préoccupations, et le caucus consécutif à la procédure, qui inclut la désignation d'un « compagnon » au sein de l'équipe, qui sera là pour veiller sur son collègue et le soutenir, même des semaines après la procédure (Hôpital d'Ottawa, 2017). Si les demandes anticipées d'AMM devaient être autorisées, les programmes de soutien pourraient être un élément essentiel permettant de s'assurer que les évaluateurs et fournisseurs de l'AMM au Canada disposent de la capacité à traiter les situations complexes et difficiles pouvant survenir.

Soutien à l'objection de conscience chez les professionnels de la santé

En plus d'aider les professionnels de la santé désireux de fournir l'AMM, il serait utile de soutenir ceux qui opposent une objection de conscience à l'AMM en général, ceux qui pourraient ne pas être à l'aise avec les demandes anticipées d'AMM en particulier et ceux qui n'ont pas d'objection morale à l'AMM en tant que telle, mais qui pourraient s'opposer à sa fourniture dans certains cas. Selon Kelsall (2018), les mesures de protection à l'intention des patients sont inscrites dans la loi canadienne sur l'AMM, mais celles destinées aux médecins sont mises en application de façon incohérente au pays — et les droits des deux parties méritent d'être protégés et appuyés.

Wicclair (2011) mentionne plusieurs raisons pour lesquelles l'exercice de la conscience par les professionnels de la santé est précieux et vaut la peine d'être défendu. Agir contre sa conscience peut entraîner la disparition de l'intégrité morale susceptible de créer un « fort sentiment de culpabilité, de remords et de honte, ainsi qu'une perte d'estime de soi » [traduction libre] (Wicclair, 2011). Par conséquent, si on ne fait pas de place aux refus fondés sur la conscience, les gens qui valorisent l'intégrité morale pourraient être découragés de devenir professionnel de la santé. Cela pourrait avoir pour conséquence une baisse du nombre de personnes choisissant le domaine de la santé, ce qui aurait un effet néfaste sur l'accès aux soins de santé. Une autre répercussion négative pourrait être la perte de diversité parmi les professionnels de la santé (Wicclair, 2011).

Néanmoins, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada admet que les personnes qui opposent une objection de conscience à l'AMM doivent en avertir leurs collègues et les patients qui souhaitent recevoir l'AMM le plus tôt possible et prendre les mesures nécessaires pour maintenir des soins continus et de qualité à leurs clients (AIIC, 2017). Si les patients communiquent avec leur professionnel de la santé pendant la rédaction de leur demande anticipée d'AMM, celui-ci pourra faire connaître son point de vue au début du processus, laissant ainsi aux patients amplement de temps pour s'adresser à un autre praticien.

Information et soutien émotionnel aux familles

Selon l'Association canadienne de soins palliatifs, la population en général ne sait pas ce qu'est la PPS et ne connaît pas les exigences et la loi la concernant (ACSP, 2012). Si les demandes anticipées d'AMM devaient être autorisées, une mesure de protection pertinente serait d'informer leur auteur et ses proches des difficultés pouvant surgir durant la mise en œuvre afin qu'ils puissent surmonter certaines d'entre elles de façon préventive. Par exemple, si on pense que le patient se trouvera dans un établissement de soins au moment où sa demande anticipée d'AMM sera appliquée, celui-ci et sa famille pourraient avoir intérêt à déterminer le degré de soutien qu'un établissement est prêt à leur procurer et à se préparer aux obstacles auxquels ils pourraient se heurter. Au Canada, les hôpitaux ne sont pas tenus de fournir l'AMM sur place s'ils s'y opposent (Brindley et Kerrie, 2016).

Tout comme les professionnels de la santé, les familles aux prises avec la demande anticipée d'AMM d'un proche nécessiteraient un soutien pratique et émotionnel avant, pendant et après la procédure. Cette aide pourrait être assurée par des conseillers professionnels ou par d'autres familles qui sont passées par là. Le Canada dispose d'un forum, appelé Bridge C-14, qui permet aux familles qui ont fait ou auront à faire face à l'AMM d'entrer en relation afin de partager leurs connaissances et leur expérience personnelle (Bridge C-14, 2018). Bridge C-14 organise des groupes d'aide au deuil en personne et des réunions familiales destinées aux personnes qui ont vécu la mort par aide médicale à mourir d'un proche, ainsi que des groupes en ligne dans lesquels les gens peuvent poser des questions au sujet de la procédure et bénéficier d'un soutien face au chagrin et à la stigmatisation (Bridge C-14, 2018). Étant donné les difficultés posées par les demandes anticipées d'AMM, les familles pourraient avoir intérêt à parler à des personnes qui ont déjà eu à traverser ce processus.

6.2.6 Mesures visant à détecter et à prévenir la coercition et l'abus contre des patients

Fournir l'AMM à partir d'une demande anticipée peut générer plus de conflits familiaux que si le patient est en mesure de donner un consentement éclairé au moment de la procédure. Selon l'ACPM, le désaccord entre les membres de la famille à propos d'une demande d'AMM pose actuellement d'énormes risques pour les professionnels de la santé (Boivin, 2018). Face à des demandes anticipées d'AMM, même les membres bien intentionnés de la famille peuvent ne pas s'entendre, mais la menace la plus sérieuse qui pèse sur les patients est la possibilité de coercition et d'abus. Une personne pourrait être forcée par une autre à rédiger une demande anticipée d'AMM pour diverses raisons, par cupidité, malveillance ou influence involontaire (section 6.1.5). Cette sous-section se penche sur certaines des mesures de protection qui pourraient être prises pour réduire les éventuels problèmes de coercition et d'abus de patients se rapportant aux demandes anticipées d'AMM.

Intervention des travailleurs sociaux

Une façon de déceler et d'atténuer les influences coercitives découlant de la dynamique familiale, de questions financières ou d'autres raisons inacceptables est de faire intervenir un travailleur social. Celui-ci pourrait apporter son aide durant la rédaction et la mise en application de la demande anticipée d'AMM. À l'occasion d'une analyse de l'opinion de professionnels de la santé sur l'AMM, Fujioka *et al.* (2018) ont souligné les avantages d'inclure plusieurs professionnels (en plus des médecins) pour s'attaquer aux difficultés pouvant surgir aux différentes étapes de l'AMM. L'examen a souligné plusieurs études qui « mettaient en lumière l'inclusion de spécialistes de la santé mentale et de travailleurs sociaux, qui peuvent être mieux outillés pour évaluer les conséquences des facteurs personnels et contextuels sur les motivations à hâter la mort » [traduction libre] (Fujioka *et al.*, 2018). Bien que la loi n'oblige pas de faire évaluer les demandes d'AMM par un travailleur social, l'Hôpital d'Ottawa a décidé d'en intégrer un dans sa démarche d'équipe face à l'AMM (Gouv. de l'Ont., 2017b). Chaque équipe d'AMM comprend un médecin, un deuxième évaluateur, deux infirmières, un travailleur social et un employé de soutien administratif (HSO, 2017). Lors de la deuxième évaluation d'admissibilité, les patients et leur famille rencontrent un travailleur social chargé de cerner l'aide dont ils pourraient avoir besoin durant le processus (HSO, 2017). Cette intervention pourrait aussi permettre de déceler les craintes d'abus et d'y répondre.

Désignation d'un mandataire

Les personnes souhaitant formuler une demande anticipée d'AMM pourraient aussi protéger leurs intérêts en nommant une personne de confiance (mandataire) qui les défendra. Comme nous le mentionnons à la section 5.3.2, la recherche a montré que dans certaines situations, les patients peuvent avoir plus de facilité à faire confiance à un mandataire qu'à leurs volontés écrites (Puchalski *et al.*, 2000). Le fait d'avoir un représentant de confiance unique pourrait protéger les patients sur le plan juridique, puisque les autres membres de la famille (qui pourraient ne pas se soucier de l'intérêt supérieur du patient) ne peuvent pas infirmer l'autorité du mandataire. Les lois sur l'euthanasie de Belgique et du Luxembourg contiennent toutes deux des dispositions limitant la participation des membres de la famille à ceux choisis par le représentant du patient. Si ce dernier a nommé un ou plusieurs représentants, les DAE doivent être discutées avec eux ainsi qu'avec les autres parents que les représentants ont désignés (Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. du GDL, 2009). Cette mesure peut servir de protection supplémentaire pour les patients et les membres de la famille bien intentionnés, puisque le représentant pourrait empêcher les professionnels de la santé de s'entretenir des DAE avec les personnes peu soucieuses du bien-être du patient.

Si le Canada devait élaborer une loi régissant les demandes anticipées d'AMM, il faudrait qu'elle soit claire sur les mécanismes de désignation des mandataires et sur les limites de leurs pouvoirs en ce qui concerne l'AMM. Le rôle des mandataires dans les décisions de fin de vie varie actuellement en fonction de la province ou du territoire (tableau 5.1). Le groupe de travail admet que certaines personnes pourraient ne pas pouvoir profiter de cette mesure de protection si elles n'ont personne de confiance à nommer comme mandataire. Dans ce cas, ou si on soupçonne un abus d'un tiers, le tuteur et curateur public de la province ou du territoire pourrait intervenir (p. ex. Gouv. de l'Ont., 2018a). Les personnes n'ayant pas de membres de la famille ou d'amis de confiance pourraient bénéficier de l'assistance supplémentaire d'un travailleur social pour protéger leurs intérêts. Même si le patient dispose d'un appui familial ou communautaire, une mesure de protection possible pourrait être de faire appel à un tiers indépendant durant le processus pour offrir un avis extérieur et s'assurer que le patient n'est pas victime d'abus.

6.2.7 Mesures visant à garantir qu'une demande anticipée d'AMM est authentique

Une mesure essentielle pour s'assurer qu'une demande d'AMM (actuelle ou anticipée) est authentique est d'offrir un accès égal à des soins de qualité, afin que personne n'ait le sentiment que l'AMM est la seule solution à leur souffrance. Les iniquités potentielles en matière d'accès aux soins de fin de vie au Canada sont analysées à la section 2.3. Les membres du groupe de travail pensent que ces iniquités seraient amplifiées par le fait que l'AMM est le seul service de santé obligatoire dans toutes les provinces et tous les territoires au Canada. Une préoccupation semblable a été soulevée par le Collège des médecins du Québec, qui craint qu'on puisse en arriver au stade où les ressources de soins de santé et de services sociaux seront consacrées en priorité aux personnes qui ont formulé une demande d'AMM, au détriment des personnes qui ne l'ont pas fait (CMQ, 2018).

Pour les patients souffrant d'une maladie grave au Canada, des soins de fin de vie de qualité signifient « être soigné de façon à conserver sa dignité, être traité avec respect et compassion, avoir confiance dans son médecin et avoir une équipe de soins qui s'occupe bien de nous » [traduction libre] (Heyland *et al.*, 2010). De plus, les patients considèrent qu'une communication efficace est cruciale; il est important pour eux que les professionnels de la santé les écoutent, leur fournissent des renseignements cohérents sur leur état de santé et leur expliquent ces renseignements de façon qu'ils puissent les comprendre (Heyland *et al.*, 2010).

Lorsqu'ils se demandent s'ils rédigeront ou pas une demande anticipée d'AMM, les patients pourraient être encouragés à envisager les soins qu'ils pourraient souhaiter dans leur ensemble, pas seulement à la fin de leur vie, mais à tout moment après qu'ils ont perdu leur capacité à prendre des décisions. Par conséquent, s'engager dans la PPS pourrait être vu comme une autre mesure de protection empêchant de choisir trop rapidement la demande anticipée d'AMM quand ce que l'on souhaite réellement, c'est disposer d'un moyen de conserver un certain sentiment de maîtrise sur ses soins de santé. La communication est un élément important de la PPS et des erreurs médicales peuvent survenir à la suite d'une mauvaise communication des préférences de fin de vie (Simon *et al.*, 2015; Heyland *et al.*, 2016). Certains groupes ethniques au Canada sont moins familiarisés avec la PPS que d'autres, et leurs membres ont le sentiment que des efforts sont nécessaires pour les amener dans le processus d'une façon qui tient compte de leur culture en amorçant des discussions et en leur fournissant des documents dans leur langue d'origine (Biondo *et al.*, 2017).

6.2.8 Mesures visant à promouvoir l'intégration des demandes anticipées d'AMM dans le système de santé

Cette sous-section et celle qui suit proposent des mesures de protection à l'échelle du système, qui garantiraient que si elles sont autorisées, les demandes anticipées d'AMM fonctionnent comme prévu au sein du système de santé. Les mesures étudiées dans la présente sous-section sont axées sur l'amélioration des connaissances et de la prestation des divers éléments des soins de santé afin que les gens connaissent toute l'étendue des options qui leur sont accessibles et que les patients souffrant de diverses maladies se sentent soutenus et valorisés par la société.

Accroître la participation à la PPS

Accroître la participation à la PPS permettrait à la société de mieux connaître les soins disponibles en fin de vie et les genres de décisions concernant les soins de santé que les gens peuvent prendre à l'avance au cas où, pour une raison quelconque, ils perdraient leur capacité décisionnelle. Ainsi, les demandes anticipées d'AMM ne seraient pas utilisées pour corriger les lacunes du système de santé pouvant être comblées par d'autres moyens. Malgré les appels de longue date à améliorer la planification des soins de fin de vie, la recherche montre que la PPS (sous diverses formes) demeure problématique en ce qui concerne les structures de communication, le moment et la mise en application (Boot et Wilson, 2014; Kermel-Schiffman et Werner, 2017; MacKenzie *et al.*, 2018; Rietze *et al.*, 2018). L'ignorance de la population au sujet de la PPS et le manque de participation des professionnels de la santé ont été cités comme des obstacles à cet exercice (ACSP, 2012; Rietze *et al.*, 2018). Un sondage effectué en 2014 par Ipsos Reid a relevé que sur les 286 médecins de famille et omnipraticiens et 200 infirmières de première ligne interrogés, 51 % et 50 %, respectivement, étaient gênés de discuter de la PPS (ACSP, 2014b). De plus, 24 % et 32 % des répondants, respectivement, n'avaient pas du tout abordé la PPS avec leurs patients. La participation des professionnels de la santé est essentielle pour faciliter la PPS, ce qui porte à croire que des efforts devraient être déployés pour aider les praticiens à intégrer les discussions sur la planification préalable aux soins dans les soins courants (ACSP, 2012).

Améliorer l'éducation sur les soins palliatifs

Pour réduire les préjugés contre les personnes atteintes de troubles dégénératifs, le système de santé (et la société en général) doit être en mesure d'aider ces personnes afin qu'elles puissent vivre d'une manière qu'elles jugent intéressante. Une façon de s'attaquer à cette question est d'offrir de meilleurs soins de soutien et palliatifs, ce qui commence par l'amélioration de l'éducation sur

ces soins. En 2018, la SCMSP a constaté que si les compétences nationales en matière de soins palliatifs étaient inculquées au premier cycle universitaire, ce ne sont pas toutes les écoles de médecine au Canada qui les avaient intégrées dans leurs programmes (SCMSP, 2018). En outre, les programmes de formation en internat sont limités pour les médecins désirant se spécialiser dans les soins palliatifs (SCMSP, 2018). Par ailleurs, bien que la formation spécialisée soit importante, les soins palliatifs ne sont pas pratiqués uniquement par les personnes qui se spécialisent directement dans ce champ. Par exemple, les médecins résidents contribuent énormément aux soins de fin de vie (Schroder *et al.*, 2009) et l'oncologie et les soins palliatifs se rejoignent fortement dans la pratique (Fassbender et Watanabe, 2015). Dans une enquête menée en 2015 auprès de 1 114 médecins fournissant des soins palliatifs au Canada, seulement 5 % des répondants se sont identifiés comme des spécialistes ou des sous-spécialistes en médecine palliative, le restant se désignant comme des médecins de famille focalisés sur les soins palliatifs (12 %) ou comme un autre type de médecin (83 %). Au sein de ce dernier groupe, 64 % ont déclaré qu'ils n'avaient pas suivi de formation en médecine palliative. Même parmi les spécialistes, 12 % ont répondu ne pas avoir de formation dans ce domaine (SCMSP, 2015). Devant ses résultats, la SCMSP a réclamé des normes de pratique nationales pour promouvoir des soins palliatifs de qualité et sécuritaires au Canada (SCMSP, 2015).

Repenser les pratiques de soins palliatifs

Pour le moment, les soins palliatifs sont principalement axés sur les patients souffrant d'un cancer, mais on admet de plus en plus qu'ils devraient également constituer un composant essentiel des soins aux personnes atteintes d'autres maladies chroniques ou susceptibles de limiter leur espérance de vie en milieu hospitalier ou en dehors (p. ex. dans la communauté ou en centre de SLD) (Sawatzky *et al.*, 2016). De nombreux professionnels de la santé ont l'impression qu'ils ne sont pas préparés aux particularités des soins palliatifs pour des troubles tels que la démence (Arcand, 2015). L'information des médecins et des familles sur le continuum de soins disponibles, y compris l'approche palliative, est essentielle, puisque le processus décisionnel idéal quand le patient ne peut plus participer réclame la collaboration entre des médecins préparés et des membres de la famille informés (Arcand, 2015).

L'*approche palliative* intègre les soins palliatifs tôt dans la trajectoire de la maladie, dans les soins de médecine générale comme dans les soins spécialisés (Sawatzky *et al.*, 2016). Des études canadiennes ont démontré les avantages de soins palliatifs précoces pour les patients souffrant d'un cancer avancé et pour leurs soignants (Zimmermann *et al.*, 2014; McDonald *et al.*, 2017). Suivre une approche palliative nécessite une plus grande capacité d'intégration au sein

du système de santé afin de reconnaître les besoins de soins de vie des patients à mesure que leur maladie progresse, et d'y répondre (Sawatzky *et al.*, 2016). Comme Sawatzky *et al.* (2016) l'affirment, « il est largement reconnu que l'expertise requise pour une approche palliative ne repose pas exclusivement sur une discipline, une profession ou un secteur de la santé particulier, et exige donc inévitablement une intégration dans les modèles et systèmes de soins actuels, en partenariat avec un éventail de fournisseurs de soins de santé » [traduction libre]. L'intervention précoce des soins palliatifs pourrait aussi encourager les patients qui n'ont pas encore amorcé de PPS à commencer à penser à leurs préférences de traitement de fin de vie.

6.2.9 Mesures visant à élaborer des pratiques efficaces de contrôle et de surveillance de l'AMM

Si les demandes anticipées d'AMM devaient être autorisées, il faudrait contrôler efficacement leurs répercussions sur la société. Cela nécessiterait, entre autres, de déterminer les populations qui ont rédigé des demandes anticipées et les effets positifs ou négatifs que ces demandes ont eus sur elles. Le contrôle comprend le recueil, l'analyse et la diffusion publique de données, alors que la surveillance est l'examen des cas pour déterminer si la loi a été respectée ou pas (SRC, 2011). Le gouvernement fédéral est responsable d'un système de contrôle de l'AMM pancanadien et les organismes locaux d'application de la loi sont chargés des « enquêtes sur des cas de non-respect des critères d'admissibilité et des garanties procédurales établis dans le *Code criminel* » (GC, 2018a). Cependant, le destinataire désigné des rapports sur l'AMM participe encore à la surveillance en jugeant s'il est nécessaire de soumettre un dossier à l'organisme d'application de la loi approprié (GC, 2018a). Le contrôle et la surveillance de l'AMM sont d'importantes mesures de protection qui jouent des rôles distincts : la collecte et la déclaration des données entretiennent la confiance du public dans le système, alors que l'évaluation par des experts et le suivi de cas particuliers préviennent les erreurs ou les violations intentionnelles de la loi (SRC, 2011).

Le contrôle peut permettre de déceler les problèmes dans la mise en œuvre de l'AMM (p. ex. surreprésentation ou sous-représentation de certains groupes), mais seulement si le mode de recueil des données a été élaboré avec soin. Par exemple, aux Pays-Bas, les statistiques relatives à l'euthanasie et les études de cas sont accessibles publiquement afin de pouvoir être utilisées par les chercheurs. Cependant, ces renseignements ne permettent pas de déterminer le nombre de cas dans lesquels l'euthanasie a été fournie à la suite d'une DAE ou de facilement cerner les études de cas comprenant le recours à une DAE. Si le Canada devait autoriser les demandes anticipées d'AMM, il faudrait recueillir les données de façon qu'elles permettent aux chercheurs de recenser les cas comprenant une demande anticipée d'AMM et d'en extraire les renseignements pertinents. Le

groupe de travail relève que, pour compléter les données recueillies aux fins de contrôle, il serait important de disposer de renseignements issus d'études qualitatives sur le point de vue des patients, des membres de la famille, des soignants, des mandataires et des professionnels de la santé.

Le Canada ne possède pas de système d'examen comparable à ceux établis dans les pays du Benelux. Les preuves de pratiques inappropriées pourraient exister sous de multiples formes (p. ex. consignées dans des plaintes aux comités d'éthique d'hôpitaux ou dans les comptes rendus de procédures disciplinaires des organismes de réglementation). Par conséquent, si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées, il pourrait être difficile d'agrèger les données canadiennes sur la conformité selon les exigences en matière de déclaration. En outre, le groupe de travail constate que pour que les professionnels de la santé ayant à composer avec des demandes anticipées d'AMM soient tenus responsables de leurs actes, il faudrait un canal clair de signalement des praticiens qui ont enfreint la loi. L'autodéclaration à l'aide de cases à cocher normalisées pourrait ne pas être un outil adéquat pour déceler les professionnels qui ne suivent pas les règles.

6.2.10 Résumé des possibles mesures de protection concernant les demandes anticipées d'AMM

Le tableau 6.1 résume les mesures de protection présentées dans ce chapitre. Les sections 6.2.1 à 6.2.7 examinent des mesures propres à certains cas et les deux sous-sections qui suivent proposent des mesures de protection à l'échelle du système. Dans le tableau, ces mesures de protection propres au cas sont subdivisées en mesures légales (qui seraient les mieux adaptées pour surmonter certains des défis légaux introduits par les demandes anticipées d'AMM); mesures touchant les processus cliniques (qui pourraient être employées pour promouvoir et optimiser les interactions entre les patients et les professionnels de la santé); mesure de soutien à l'intention des professionnels de la santé (qui pourraient aider à préparer et à soutenir les médecins et les infirmiers praticiens, ainsi que les autres membres du personnel); et mesures de soutien aux patients et aux familles (qui pourraient aider à renforcer la communication entre les patients et les membres de la famille et aideraient les familles à réagir face à la demande anticipée d'AMM d'un proche).

Tableau 6.1

Possibles mesures de protection concernant les demandes anticipées d'AMM

	Mesure de protection
Mesures à l'échelle du système	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître la participation à la PPS. • Améliorer l'information sur les soins palliatifs. • Approche plus large des soins palliatifs. • Collecte efficace des données sur les cas d'AMM pour permettre l'extraction de renseignements utiles. • Mécanisme de surveillance comportant des canaux clairs de signalement des praticiens qui enfreignent la loi.
Mesures légales	<ul style="list-style-type: none"> • Critères d'accès bien définis (p. ex. ne permettre les demandes anticipées d'AMM que pour les patients en état d'inconscience irréversible). • Exigences d'examen supplémentaires (p. ex. consultation avec des travailleurs sociaux ou des médecins experts, tels que des gériatres ou des psychiatres; examen préalable de tous les cas de demande anticipée d'AMM par un comité multidisciplinaire). • Registre des demandes anticipées d'AMM. • Limite à la durée de validité des demandes anticipées d'AMM (mise à jour obligatoire). • Modification des mesures de protection actuelles (p. ex. consentement éclairé, souffrance intolérable) pour les adapter aux demandes anticipées d'AMM. • Nomination d'un mandataire, avec une orientation et des limites claires quant à son rôle. • Participation d'un tiers indépendant à l'évaluation des cas de demande anticipée d'AMM.
Mesures concernant les processus cliniques	<ul style="list-style-type: none"> • Conseils pour les personnes souhaitant rédiger une demande anticipée d'AMM. • Discussions répétées et documentées entre les patients et leur équipe de soins.
Mesures de soutien à l'intention des professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des professionnels de la santé sur les facettes légales et cliniques des demandes anticipées d'AMM, sur la PPS et sur les soins palliatifs. • Services de soutien assurés par des professionnels de la santé spécialement formés et familiarisés avec les demandes anticipées d'AMM. • Soutien émotionnel destiné aux professionnels de la santé et aux autres membres du personnel.
Mesures de soutien à l'intention des patients et des familles	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitation d'une discussion continue entre les patients et leurs proches à propos de leur demande anticipée d'AMM et des motivations qui sous-tendent leurs volontés de fin de vie. • Soutien émotionnel (p. ex. aide face au chagrin et au deuil) et pratique (p. ex. conseils juridiques, conseils de pairs) destiné aux familles avant, pendant et après l'AMM.

6.3 RÉSUMÉ DU CHAPITRE

Ce chapitre se penche sur les conséquences possibles de l'interdiction et de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM, et sur les mesures de protection qui pourraient être requises si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées au Canada. Ces conséquences pourraient toucher les patients, les soignants, les familles et les professionnels de la santé; certaines communautés; les systèmes de santé; et la société dans son ensemble.

Si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées, les répercussions sur les patients, les familles, les mandataires et les professionnels de la santé seraient différentes si ces demandes sont permises seulement dans des circonstances bien définies (p. ex. après que le patient a déjà été jugé admissible à l'AMM) ou de façon plus large. Par exemple, si un patient a formulé une demande anticipée d'AMM après avoir été jugé admissible à l'AMM, l'incertitude liée à la décision si (et quand) le patient répond aux conditions décrites comme une souffrance intolérable serait en bonne partie éliminée. Nombre des mesures de protection propres à un cas examinées dans ce chapitre visent à réduire cette incertitude; elles incluent un éventail de lois, de règlements, de lignes directrices de pratique clinique et de mesures que les patients et les familles pourraient prendre afin de rendre le processus de mise en application d'une demande anticipée d'AMM plus clair, plus sécuritaire et moins écrasant.

Une autre conséquence possible — qui touche les demandes anticipées d'AMM et l'AMM en général — est qu'une personne pourrait rédiger une demande parce qu'elle ne profite pas du soutien sanitaire et social nécessaire pour faire face à sa maladie et qu'elle considère l'AMM comme la seule option pour soulager sa souffrance en fin de vie. Pour s'attaquer à cette répercussion, il faudrait poursuivre les efforts visant à doter les systèmes de soins de santé et sociaux des ressources adéquates, même si les demandes anticipées d'AMM étaient une option possible.

À l'échelle de la société, il serait possible qu'autoriser les demandes anticipées d'AMM envoie le message aux personnes atteintes d'une maladie limitant leurs capacités que leur vie aura une faible valeur à un certain point, et l'AMM deviendrait alors une option précieuse. Les mesures de protection à l'échelle du système afin d'atténuer cette conséquence demanderaient d'améliorer la connaissance et la prestation de divers éléments des soins de santé, afin que les gens soient au courant des différentes sortes de soins pouvant leur venir en aide et y aient accès, et que les patients souffrant de diverses maladies se sentent valorisés par la société. La détection des conséquences positives ou

négatives sur la société demanderait d'effectuer un contrôle efficace des effets des demandes anticipées d'AMM, tandis qu'une surveillance et un suivi efficaces seraient essentiels pour atténuer les répercussions négatives.

Certaines personnes pourraient avoir le sentiment que les risques posés par les demandes anticipées d'AMM sont trop élevés pour justifier leur autorisation sous quelque forme que ce soit, alors que d'autres pourraient souhaiter qu'on envisage la possibilité de les autoriser en général ou dans ces circonstances précises. Ces points de vue divergents offrent l'occasion d'entamer une réflexion et un débat public approfondis sur les situations particulières dans lesquelles les demandes anticipées d'AMM pourraient être autorisées (le cas échéant), les conséquences potentielles de chacune d'elles et les mesures de protection qui seraient nécessaires pour atténuer ces conséquences

7

Conclusion

- Réponse au mandat
- Réflexions finales

7 Conclusion

Ce rapport répond au mandat que le CAC a reçu des ministres de la Santé et de la Justice, au nom des commanditaires, le ministère de la Santé du Canada et le ministère de la Justice du Canada, en ce qui concerne les demandes anticipées d'AMM. Comme le demande la principale question de ce mandat, il rassemble les données probantes disponibles pour éclairer notre compréhension des demandes anticipées d'AMM dans les contextes clinique, légal, juridique, culturel, éthique et historique au Canada. Le mandat comprend également plusieurs questions précises dont les réponses sont résumées ci-dessous, dans l'ordre où elles sont traitées dans les précédents chapitres.

7.1 RÉPONSE AU MANDAT

En quoi les demandes anticipées d'AMM et les directives anticipées sont-elles similaires ou différentes en ce qui concerne les soins de santé dans le cadre des régimes provinciaux et territoriaux actuels?

La *demande anticipée d'AMM* est un concept qui n'a pas de statut légal ou clinique au Canada. Pour répondre à son mandat, le groupe de travail l'a définie comme une demande d'AMM faite préalablement à la perte de capacité à prendre des décisions et visant à être exécutée dans les situations qu'elle décrit après que la personne a perdu cette capacité. Les *directives anticipées* concernant les soins de santé sont des instructions rédigées par une personne disposant de sa capacité décisionnelle et visant les décisions à prendre en son nom, la façon de les prendre et la personne responsable de les prendre au cas où elle perdrait à un moment donné sa capacité décisionnelle sur ce sujet.

Les demandes anticipées d'AMM ressemblent aux directives anticipées en ce que toutes deux documentent les préférences de soins de santé d'un patient et procurent un moyen de respecter son autonomie lorsqu'il a perdu sa capacité à prendre des décisions. Parce que ces deux instruments nécessitent qu'un tiers exécute les instructions quand leur auteur ne peut pas confirmer ou exprimer ses préférences, il peut y avoir une incertitude quant à la façon dont ces préférences s'appliquent dans une situation donnée. Cette incertitude peut imposer un fardeau aux tiers chargés de prendre les décisions selon les préférences et les valeurs d'une autre personne, souvent sans pouvoir consulter de façon satisfaisante cette dernière. Cependant, alors que les directives anticipées pourraient exiger la prise de décisions conduisant à la mort du patient (p. ex. arrêt du traitement), les demandes anticipées d'AMM portent *seulement* sur l'aide à mourir : demander l'AMM, c'est demander qu'un médecin ou un infirmier praticien prennent les mesures pour mettre fin à sa vie.

Si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées au Canada, on ne sait pas en quoi leur cadre réglementaire différerait de celui des directives anticipées. D'une part, la réglementation des soins de santé est en bonne partie de compétence provinciale ou territoriale et le cadre législatif des directives anticipées varie considérablement selon la province ou le territoire. Il peut s'étendre de l'imposition d'un registre des préférences en matière de soins de santé (Québec) à l'absence totale de loi sur la question (Nunavut). Les directives anticipées peuvent comprendre des instructions, des directives par procuration ou les deux. La loi provinciale et territoriale peut définir une hiérarchie de mandataires potentiels pour le cas où le patient n'aurait pas déjà désigné de mandataire. En l'absence d'une telle loi, c'est la common law qui s'applique en ce qui concerne les décisions relatives aux soins de santé. D'autre part, l'AMM constitue une exemption au *Code criminel* prévue par une loi fédérale. Par conséquent, contrairement aux directives anticipées concernant les soins de santé, les demandes anticipées d'AMM exigeraient un cadre réglementaire regroupant le droit criminel et la réglementation provinciale et territoriale.

Les directives anticipées concernant les soins de santé contiennent le consentement (ou le refus) à un traitement médicalement indiqué; c'est-à-dire qu'elles concernent les cas où une décision relative à un traitement doit être prise pour un patient. Quand un professionnel de la santé n'est pas certain du traitement à suivre parce que le patient n'est pas en mesure de fournir son consentement, ses préférences sont inconnues et son mandataire n'est pas joignable, la mesure par défaut est de préserver la vie du patient tout en évitant les traitements irréversibles, en attendant que le mandataire puisse donner son consentement. Même si le patient a formulé des directives anticipées, les professionnels de la santé cherchent à obtenir la confirmation du consentement auprès du mandataire. En ce qui concerne les demandes anticipées d'AMM, cependant, il faudrait établir le rôle et les pouvoirs de celui-ci.

La loi au Canada et dans d'autres pays aborde l'aide à mourir de manière différente des autres formes de traitement médical. Les communautés médicale et juridique ne s'entendent pas sur le point auquel l'AMM devrait être considérée comme une pratique médicale normale. La façon dont un professionnel de la santé évaluerait l'admissibilité d'une personne inapte d'après sa demande anticipée d'AMM n'est pas claire; il serait nécessaire d'étudier la transférabilité des critères d'admissibilité et les mesures de protection actuellement prévus. L'efficacité légale d'une demande anticipée d'AMM à titre de consentement anticipé à ce que sa vie soit interrompue serait sans précédent en droit criminel; autoriser les demandes anticipées d'AMM exigerait de réfléchir aux limites du consentement effectif et de modifier le *Code criminel*.

Quels sont les éléments uniques à prendre en considération selon le moment où la demande anticipée est formulée?

Les demandes anticipées d'AMM pourraient donner lieu à un certain nombre de pratiques entraînant divers problèmes, réflexions et vulnérabilités selon le temps s'écoulant entre leur rédaction et leur mise en application. Par exemple, une demande anticipée d'AMM pourrait être formulée par une personne qui a été jugée admissible à l'AMM afin de donner son consentement anticipé au cas où elle perdrait sa capacité à réitérer ce consentement immédiatement avant la procédure. Dans ce scénario, l'intervalle entre la rédaction et l'exécution de la demande pourrait n'être que de quelques jours. La question de l'incertitude et de la vulnérabilité serait minime, car l'équipe de soins aurait alors la possibilité de discuter avec le patient de la demande et de ses éventuelles inquiétudes avant qu'il ne perde sa capacité à prendre des décisions.

À mesure que le temps séparant la rédaction d'une demande anticipée d'AMM de sa mise en œuvre augmenterait, d'autres sujets de réflexion surgiraient. Par exemple, une personne pourrait formuler une demande après avoir reçu un diagnostic d'une maladie qui, selon elle, finira par lui causer une souffrance intolérable, parce qu'elle craindrait de perdre sa capacité à consentir à l'AMM avant d'avoir le désir d'obtenir cette aide. Il est également plausible qu'une personne rédige une demande anticipée d'AMM avant un diagnostic ou l'apparition d'une maladie parce qu'elle croit que si elle venait à perdre de façon inattendue et permanente la capacité de communiquer ou de reconnaître son entourage, elle désirerait l'AMM. Une fois qu'un patient a perdu sa capacité, il peut être impossible pour les professionnels de la santé d'avoir des conversations constructives avec lui, ce qui pourrait créer un doute quant à ses volontés. Cette incertitude pourrait découler de la discordance entre les circonstances anticipées décrites dans la demande et l'état de santé actuel du patient. Elle pourrait aussi survenir en raison du manque de clarté ou de fréquence de la communication sur le contenu de la demande anticipée d'AMM ou de la méconnaissance du patient avant qu'il perde sa capacité. C'est-à-dire qu'il serait difficile de savoir si la demande traduit les plus récentes valeurs et croyances du patient. Cette incertitude pourrait être atténuée grâce à une communication solide et efficace, par exemple grâce à des discussions répétées et documentées; à une relation longue et ouverte avec les membres de la famille et les professionnels de la santé qui appuient les démarches du patient; et à une expression claire des situations dans lesquelles l'auteur souhaite l'AMM et de ses motivations.

En vertu de la loi canadienne, les patients peuvent demander l'AMM s'ils décident que leur maladie les fait souffrir intolérablement. On ne sait pas bien comment les demandes anticipées d'AMM pourraient satisfaire l'exigence de souffrance intolérable et quel rôle le professionnel de la santé jouerait dans l'évaluation de cette souffrance. On peut présumer que le patient pourrait décrire dans sa demande anticipée d'AMM les circonstances qui, selon ses prévisions, lui seront intolérables et, aux termes de la loi actuelle, le professionnel de la santé pourrait être convaincu que le critère de souffrance intolérable est satisfait quand la situation du patient correspond à celle décrite dans la demande. Cependant, on ne serait pas certain du moment auquel l'AMM devrait être fournie si, après avoir satisfait les circonstances décrites dans la demande, le patient ne remplit pas les autres critères d'admissibilité ou ne semble pas désirer l'AMM. Une demande anticipée d'AMM rédigée avant de répondre aux critères d'admissibilité exigerait des professionnels de la santé qu'ils évaluent la demande après que la personne a perdu sa capacité à prendre des décisions, voire son aptitude à communiquer clairement. Actuellement, les professionnels de la santé mal à l'aise avec l'idée de fournir l'AMM ne sont pas obligés de la fournir, même si le patient répond à tous les critères d'admissibilité. Le groupe de travail constate qu'aux Pays-Bas, les doutes touchant le moment où une DAE devrait être exécutée et l'évaluation de la souffrance d'un tiers sont cités comme des raisons pour lesquelles les médecins sont réticents à respecter les DAE de patients atteints de démence avancée.

De plus, les demandes anticipées d'AMM réclament de réfléchir à ce qui constitue un consentement éclairé. Le consentement éclairé est volontaire et exige du patient qu'il ait discuté des résultats et des risques prévus du traitement proposé ainsi que des traitements de remplacement avec son équipe de soins. Il est peu probable qu'il y ait eu des échanges sur les traitements, les résultats possibles et les motivations si la personne n'est pas encore dans un état nécessitant un traitement. De plus, il peut être difficile de connaître le caractère volontaire d'une demande anticipée d'AMM et de savoir à quel point la personne était renseignée sur sa situation lorsqu'elle a rédigé sa demande, surtout si elle l'a fait sans consulter un professionnel de la santé, sans témoin ou avant d'avoir reçu un diagnostic.

Quelles implications pourraient avoir les demandes anticipées d'AMM sur leurs auteurs et sur les autres personnes touchées, notamment les familles, les fournisseurs de soins et les professionnels de la santé? Quelles pourraient être les conséquences sur la société de l'autorisation ou de l'interdiction des demandes anticipées d'AMM?

Patients

Un effet de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM serait qu'elles offriraient à certaines des personnes qui prévoient perdre leur capacité décisionnelle les moyens de s'assurer que le désir d'AMM qu'elles ont exprimé par le passé soit respecté, même si elles ne peuvent pas donner leur consentement immédiatement avant la procédure. Avoir une certaine garantie que leur demande d'AMM sera honorée pourrait leur procurer du confort et soulager leur anxiété et leur détresse en fin de vie.

Cependant, autoriser les demandes anticipées d'AMM pourrait faire en sorte que des patients reçoivent l'AMM alors qu'ils ne le souhaitent pas. Cette situation pourrait se produire pour plusieurs raisons : la personne a rédigé sa demande sous la contrainte ou la coercition; elle vit, ou prévoit de vivre, un manque d'accessibilité à un soutien répondant à ses besoins sanitaires et sociaux, ou d'adéquation de ce soutien; ou sa perception de sa future qualité de vie est déformée. Il est aussi possible que la personne change d'avis quant à l'AMM, mais ait perdu la capacité de le faire savoir, ou que la décision d'un tiers interprète mal la demande anticipée d'AMM et le comportement de son auteur, conduisant ainsi à l'approbation de l'AMM dans des circonstances où le patient ne la souhaite pas.

Familles, proches et fournisseurs de soins

Les demandes anticipées d'AMM recèlent le potentiel à la fois de soulager le fardeau des familles, des proches et des fournisseurs de soins et d'y contribuer. Tout comme les patients, les membres de la famille pourraient être soulagés de savoir que la demande sera respectée. Toutefois, la famille d'un patient aurait aussi à assumer la lourde charge de décider quand et comment celui-ci mourra. Un tiers devrait décider si l'AMM est une mesure appropriée, et quand elle le sera, selon le contenu de la demande anticipée d'AMM, ses connaissances des volontés du patient et son interprétation de l'état actuel de ce dernier. Il pourrait s'agir d'une décision difficile, en particulier s'il n'est pas clair si le patient remplit les conditions de sa demande anticipée d'AMM ou s'il souhaite l'AMM à ce moment-là.

Professionnels de la santé

Les professionnels de la santé qui mettent en application les demandes anticipées d'AMM pourraient ressentir de la satisfaction et du soulagement à respecter le choix du patient et à soulager sa souffrance. Cependant, ils pourraient aussi avoir le sentiment que mettre délibérément fin à la vie de quelqu'un qui ne peut pas consentir à cet acte est une énorme responsabilité. Ceux d'entre eux qui sont préparés à assumer cette responsabilité (évaluateurs et fournisseurs de l'AMM) pourraient traiter des demandes complexes requérant des jugements difficiles sur la capacité décisionnelle d'un patient, sa souffrance et son désir actuel de recevoir l'AMM. La réglementation et les lignes directrices auraient de la difficulté à codifier toutes les circonstances possibles dans lesquelles les professionnels de la santé seraient certains que le respect d'une demande anticipée d'AMM est légal et éthique. Par conséquent, il pourrait y avoir des inquiétudes en matière de responsabilité chez ceux qui sont prêts à participer au processus, ainsi que des préoccupations concernant les obligations des praticiens qui y opposent une objection de conscience.

Société

L'autorisation des demandes anticipées d'AMM reconnaîtrait la valeur que la société canadienne accorde au respect de l'autonomie et de l'autodétermination des patients, surtout pour les membres de cette société qui ont perdu ou prévoient perdre leur capacité décisionnelle. Certaines personnes faisant face à une future perte de capacité seraient libérées de savoir qu'elles n'auront pas à vivre la disparition de la personne qu'elles pensent être. Les demandes anticipées d'AMM renferment le droit de décider des circonstances de sa mort, quelle que soit son aptitude à exprimer son consentement au moment du décès. Cependant, on s'inquiète également du fait qu'autoriser les demandes anticipées d'AMM pourrait avoir des répercussions sur la valeur que la société accorde aux personnes en perte de capacité, augmenter la stigmatisation et envoyer le signal qu'il est acceptable de considérer la vie lorsqu'on a perdu sa capacité comme ne valant pas la peine. En outre, certains craignent que l'autorisation des demandes anticipées d'AMM crée une société dans laquelle l'AMM serait une solution de rechange appropriée à la fourniture de soins de qualité et accessibles aux personnes en perte de capacité, ouvrant ainsi la porte à ce que le coût des soins, la libération de lits ou d'autres facteurs s'invitent explicitement ou subtilement dans le processus décisionnel relatif aux traitements.

Quels pourraient être les risques des demandes anticipées d'AMM et les mesures de protection à envisager?

L'estimation des risques posés par l'autorisation des demandes anticipées d'AMM doit soupeser la nature et la probabilité de conséquences négatives. Bien que le groupe de travail n'ait pas tenté de quantifier la probabilité, il peut commenter les données probantes néerlandaises sur les problèmes découlant de l'emploi des DAE. Aux Pays-Bas, 4 des 16 cas (25 %) concernant des patients dont la capacité décisionnelle était discutable et qui ont été euthanasiés à la suite d'une DAE ne respectaient pas les critères de diligence raisonnable. À l'opposé, dans les cas d'euthanasie et d'aide au suicide survenus entre 2002 et 2017, les RTE ont jugé que les critères de diligence raisonnable n'étaient pas satisfaits 0,2 % des fois. Bien que l'interprétation de ces chiffres se heurte à quelques écueils, cette comparaison porte à croire que les problèmes ont plus de probabilités de survenir quand le consentement à l'euthanasie est fourni par des DAE.

Le principal risque posé par les demandes anticipées d'AMM est qu'une personne reçoive l'aide à mourir contre sa volonté. Il dépend des pressions systémiques et sociétales, comme l'accessibilité ou la disponibilité de soins, la stigmatisation de la perte de capacité décisionnelle ou des hypothèses biaisées sur la qualité de vie, et peut se manifester dans les motivations de la personne à rédiger sa demande ou dans l'interprétation par un tiers de cette demande. Les pressions propres au cas, comme l'incertitude concernant les demandes anticipées d'AMM elles-mêmes, l'état du patient et la relation entre le patient, le mandataire et l'équipe de soins, ont également leur importance.

Les mesures de protection peuvent répondre aux risques en réduisant les conséquences possibles ou leur probabilité; cependant, aucune mesure ne peut éliminer totalement le risque. Les mesures de protection constituent un outil d'atténuation des risques afin que la population canadienne puisse profiter de la procédure; les décideurs devront juger si et quand ces mesures peuvent adéquatement diminuer les risques. Toutefois, aucune mesure de protection à elle seule ne sera suffisante pour réduire les risques et pour certaines personnes, les mesures de protection, même collectivement, seront insuffisantes. Cependant, un élément nécessaire de tout ensemble de mesures de protection, que ce soit l'interdiction des demandes anticipées ou autre, est le contrôle — qui donne la possibilité d'effectuer des analyses et d'apporter des adaptations aux politiques, au besoin, pour répondre à l'évolution des préoccupations.

Les mesures de protection à l'échelle du système de santé consisteraient à s'assurer que les personnes qui, au Canada, interagissent avec le système sont aidées dans leur prise de décision. Il s'agit notamment de renseigner les patients,

les familles et les professionnels de la santé sur les aspects cliniques et légaux des soins de fin de vie et sur l'accès à des soins et à un soutien de qualité. Les mesures de protection propres aux cas susceptibles d'être incorporées à la loi comprennent les critères d'admissibilité (p. ex. permettre les demandes anticipées d'AMM seulement si le patient est dans un état d'inconscience irréversible); les limites à la durée de validité des demandes anticipées d'AMM; les exigences d'évaluation (p. ex. recours à un expert ou examen préalable par un comité multidisciplinaire); et une orientation et des limites claires sur le rôle des mandataires dans l'exécution des demandes anticipées d'AMM.

La loi peut aussi devoir clarifier comment les mesures de protection existantes (p. ex. consentement éclairé, souffrance intolérable) s'appliqueraient aux demandes anticipées d'AMM. Les mesures de protection qui pourraient aider à optimiser les processus cliniques sont les services de conseils aux patients qui souhaitent rédiger une demande anticipée d'AMM; l'intervention de travailleurs sociaux et de professionnels de la santé pendant la rédaction et la mise en œuvre; et des discussions répétées et documentées entre les patients et leur équipe de soins.

D'autres mesures de protection pourraient assister les professionnels de la santé dans les facettes cliniques et légales complexes de l'exécution des demandes anticipées d'AMM en leur offrant de la formation, l'accès à des collègues spécialement formés et des mécanismes répondant à leurs besoins émotionnels. De même, les familles pourraient profiter d'un soutien émotionnel (p. ex. conseils face au chagrin) et pratique (p. ex. conseils juridiques) avant, pendant et après l'AMM. Une autre mesure de protection destinée aux familles et aux patients serait le fait de faciliter les discussions constantes sur la demande anticipée d'AMM, notamment à propos des motivations des volontés de fin de vie.

Les membres du groupe de travail divergent quant à leur opinion sur l'efficacité des mesures de protection potentielles et de l'attribution d'un niveau de risque acceptable lors de l'autorisation ou de l'interdiction des demandes anticipées d'AMM. Par exemple, certains pensent qu'il serait plus urgent d'améliorer la qualité des soins existants et leur accès aux personnes qui ont perdu leur capacité à prendre des décisions que d'autoriser les demandes anticipées d'AMM. D'autres craignent que l'abandon de l'exigence de consentement exprès immédiatement avant la procédure brouille de façon inacceptable la démarcation entre AMM volontaire et AMM involontaire. D'autres encore conçoivent facilement des situations dans lesquelles il serait possible de mettre en œuvre les demandes anticipées d'AMM avec un risque acceptable, étant donné l'avantage qu'il y a à respecter le choix des personnes qui souhaitent maîtriser les circonstances et le moment de leur mort pour éviter les situations qu'elles considèrent intolérables.

Quelles sont les lacunes pertinentes dans les connaissances et les recherches nationales et internationales en matière de demandes anticipées d'AMM?

Il n'existe pas de données probantes sur l'emploi des demandes anticipées d'AMM au Canada, et les autres pays n'ont qu'une expérience pratique limitée des DAE. Par conséquent, le manque de données probantes directes sur les répercussions de l'autorisation des demandes anticipées d'AMM constitue une importante lacune dans les connaissances. Cependant, des données probantes indirectes, issues de la prise de décision anticipée concernant les soins de santé au Canada et de l'expérience limitée des DAE dans d'autres pays, permettent d'éclairer notre compréhension des conséquences de l'autorisation ou de l'interdiction des demandes anticipées d'AMM.

Au Canada, la prise de décision en fin de vie est largement privée, confinée au chevet du patient et ne fait pas l'objet de recherches. Peu de cas de conflits concernant la prise de décision relative à la fin de vie sont devenus publics, quoique selon l'expérience clinique des membres du groupe de travail, l'absence de preuves consignées n'est pas une preuve de l'absence de conflit ou d'incertitude. Si l'accessibilité et la qualité des soins de santé s'étend de médiocre à excellente au Canada, le manque d'éducation et de formation en soins palliatifs et en PPS chez les fournisseurs de services est avéré. La PPS et l'utilisation de directives anticipées dans le processus décisionnel relatif aux soins de santé sont néanmoins encouragées, et on dispose de données probantes sur les résultats équivoques ou positifs pour ceux qui y participent. Dans l'idéal, il devrait y avoir une communication ouverte et constante avec les membres de la famille (mandataire désigné inclus) et les professionnels de la santé au sujet des valeurs et des préférences du patient.

À l'échelle internationale, le recours aux demandes anticipées d'AMM, quel qu'en soit le type, est rare; quatre pays les autorisent, dont deux seulement (la Belgique et le Luxembourg) lorsque la personne est irréversiblement inconsciente. Les normes de déclaration varient sensiblement et les renseignements accessibles au public peuvent prendre la forme de statistiques et de résumés de déclaration de cas (Pays-Bas) ou du nombre de cas déclarés, sans détails supplémentaires (Belgique et Luxembourg), voire être inexistantes (Colombie). En Belgique, 322 cas d'euthanasie par directives anticipées ont été déclarés entre 2002 et 2017 (sur les 17 063 cas d'euthanasie et d'aide au suicide rapportés). Le Luxembourg compte un seul cas déclaré d'euthanasie par directives anticipées entre 2009 et 2016 (sur les 52 cas déclarés). Les Pays-Bas autorisent les DAE seulement pour les patients disposant d'une certaine conscience, et on y recense six cas déclarés de personnes qualifiées comme incapables à prendre des décisions et qui ont été euthanasiées en vertu de leur directive anticipée. Dans deux de ces cas,

les critères de diligence raisonnable n'ont pas été respectés; ils ont soulevé une grande controverse dans le pays sur la pratique de l'euthanasie chez les patients souffrant de démence avancée.

On manque encore beaucoup de connaissances sur l'utilisation pratique des DAE, les détails des jugements professionnels dans ces cas, les conséquences sociales de l'autorisation des DAE et l'applicabilité des données probantes au Canada. Tous les membres du groupe de travail ont souligné l'importance d'approfondir la recherche sur l'expérience des personnes en perte de capacité décisionnelle, de leur famille et de leurs soignants et sur leurs interactions avec le système de santé.

7.2 RÉFLEXIONS FINALES

Éliminer l'exigence du consentement exprès immédiatement avant la procédure d'AMM crée la possibilité qu'une personne reçoive l'AMM contre sa volonté. Par conséquent, le principal problème causé par les demandes anticipées d'AMM est l'incertitude à laquelle font face les personnes chargées d'exécuter une demande quand vient le moment de juger si le patient désire l'aide à mourir, et quand elle doit être fournie. Plusieurs scénarios pourraient correspondre à la définition du groupe de travail d'une demande anticipée d'AMM, selon le moment, la trajectoire de la maladie et les circonstances de la demande, chacun comportant un niveau différent d'incertitude. Les demandes anticipées d'AMM rédigées peu avant que l'AMM soit pratiquée (p. ex. quand le patient a déjà été jugé admissible à l'AMM ou quand il est déjà affecté d'un problème de santé grave et irrémédiable, mais ne souffre pas encore de façon intolérable) feraient généralement l'objet d'une incertitude moindre que les demandes formulées plusieurs mois ou années à l'avance. Décider s'il faut continuer à interdire les demandes anticipées d'AMM ou les autoriser sous une certaine forme exige de tenir compte des tensions inhérentes entre les valeurs que sont le respect de l'autonomie, l'atténuation de la souffrance et la protection contre la vulnérabilité à la lumière des risques et des bénéfices propres à chaque scénario.

Si certaines formes de demandes anticipées d'AMM étaient permises au Canada, plusieurs mesures de protection potentielles pourraient répondre aux risques et aux vulnérabilités propres à la recherche de l'autonomie du patient. Ces mesures de protection pourraient intervenir à différents niveaux, par exemple en garantissant que le système de santé est apte à appuyer la prise de décision relative aux demandes anticipées d'AMM ou que les divers cas traduisent la décision volontaire et éclairée du patient. Il est peu probable qu'on atteigne un consensus à propos des situations, s'il y a lieu, qui se prêtent à l'autorisation des demandes anticipées d'AMM en raison des différences d'importance

accordée à ces facteurs et d'interprétation des données probantes; cependant, les situations comportant le moins d'incertitude devraient faire l'objet d'un plus grand accord.

Si la PPS et les directives anticipées au Canada, et les DAE dans d'autres pays, peuvent donner une idée de certains aspects des demandes anticipées d'AMM, les inférences tirées dans ce rapport demeurent limitées à cause d'importantes lacunes dans les connaissances. Ce constat souligne l'importance d'approfondir la recherche sur les pratiques en fin de vie au Canada et dans le reste du monde, notamment sur la PPS, sur les approches des soins de santé, sur la prise de décision en matière de soins de santé et sur l'aide à mourir.

Références

Références

- ABQB, 2009 – COURT OF QUEEN'S BENCH OF ALBERTA. *Sweiss v. Alberta Health Services, 2009 ABQB 691 (CanLII)*, Edmonton, AB, ABQB.
- ACIC, 2016 – ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE. *Assessing Vulnerability in a System for Physician-Assisted Death in Canada*, Toronto, ON, ACIC.
- ACIC, 2017 – ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- ACPM, 2014 – ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE. *Deux opinions valent-elles mieux qu'une?* Adresse : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2014/when-a-patient-seeks-a-second-opinion> (consulté en août 2018).
- ACPM, 2016a – ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE. *Ce patient est-il apte à donner son consentement?* Adresse : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2011/is-this-patient-capable-of-consenting> (consulté en août 2018).
- ACPM, 2016b – ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE. *Medical-Legal Handbook for Physicians in Canada*, Ottawa, ON, ACPM.
- ACPM, 2017a – ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE. *Les directives concernant les soins : Ce que vous devez vraiment savoir*. Adresse : <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2017/healthcare-directives-what-you-really-need-to-know> (consulté en août 2018).
- ACPM, 2017b – ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- ACPM, s.d. – ASSOCIATION CANADIENNE DE PROTECTION MÉDICALE. *Guide des bonnes pratiques : Consentement éclairé*. Adresse : https://www.cmpa-acpm.ca/serve/docs/ela/goodpracticesguide/pages/communication/Informed_Consent/informed_consent-f.html (consulté en décembre 2017).
- ACSP, 2012 – ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *La planification préalable des soins au Canada : cadre national* Ottawa, ON, ACSP.
- ACSP, 2014a – ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *Fact Sheet: Hospice Palliative Care in Canada*, Ottawa, ON, ACSP.
- ACSP, 2014b – ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS. *The Way Forward — Moving Towards an Integrated Palliative Approach to Care: Survey of GP/FPs and Nurses in Primary Care*, Ottawa, ON, ACSP.
- AHS, 2014 – ALBERTA HEALTH SERVICES. *Goals of Care Designation (GCD) Order*, Edmonton, AB, AHS.

- AIIC, 2016 – ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA. *La démence au Canada : Recommandations pour appuyer les soins prodigués à la population vieillissante du Canada*, Ottawa, ON, AIIC.
- AIIC, 2017 – ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA. *Cadre des infirmières et infirmiers sur l'aide médicale à mourir au Canada*, Ottawa, ON, AIIC.
- AIIC *et al.*, 2015 – ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA, ASSOCIATION CANADIENNE DE SOINS PALLIATIFS et CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE NURSES GROUP. *A Palliative Approach to Care and the Role of the Nurse*, Ottawa, ON, AIIC, ACSP et CHPC-NG.
- Albrecht et Devlieger, 1999 – ALBRECHT, G. L. et P. J. DEVLIEGER. « The disability paradox: High quality of life against all odds », *Social Science & Medicine*, vol. 48, n°8, p. 977-988.
- Allan et Smylie, 2015 – ALLAN, B. et J. SMYLIE. *First Peoples, Second Class Treatment: The Role of Racism in the Health and Well-Being of Indigenous Peoples in Canada*, Toronto, ON, Wellesley Institute.
- ALRI, 2017 – ALBERTA LAW REFORM INSTITUTE. *Inter-Provincial Recognition of Substitute Decision-Making Documents*, Edmonton, AB, ALRI.
- Alzheimer Society of British Columbia, 2017 – ALZHEIMER SOCIETY OF BRITISH COLUMBIA. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- Alzheimer Society of Nova Scotia, 2017 – ALZHEIMER SOCIETY OF NOVA SCOTIA. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- Alzheimer's Association, s.d. – ALZHEIMER'S ASSOCIATION. *Stages of Alzheimer's*. Adresse : <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/stages> (consulté en août 2018).
- Ambrosini et Crocker, 2007 – AMBROSINI, D. L. et A. G. CROCKER. « Psychiatric advance directives and the right to refuse treatment in Canada », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 52, n°6, p. 397-402.
- Ambrosini *et al.*, 2008 – AMBROSINI, D., A. G. CROCKER, M. PERREAULT et M. ISRAËL. « Perceptions of psychiatric advance directives among legal and mental health professionals in Ontario and Quebec », *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 3, n°2, p. 1-12.
- AMC, 2008 – ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. *Implantation des soins en collaboration axés sur les patients*, Ottawa, ON, AMC.
- AMC, 2014 – ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. *Politique de l'AMC. L'euthanasie et l'aide à mourir*, Ottawa, ON, AMC.
- AMC, 2017a – ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. *Politique de l'AMC. La planification préalable des soins*, Ottawa, ON, AMC.
- AMC, 2017b – ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. *Politique de l'AMC. Aide médicale à mourir*, Ottawa, ON, AMC.

- AMC, s.d. – ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. *Équité en santé et déterminants sociaux de la santé*. Adresse : <https://www.cma.ca/fr/pages/health-equity.aspx> (consulté en juin 2018).
- AMC et AIIC, 2011 – ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE et ASSOCIATION DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU CANADA. *Principes devant guider la transformation des soins de santé au Canada*, Ottawa, ON, AMC et AIIC.
- AMO, 2010 – ASSOCIATION MÉDICALE DE L'ONTARIO. « Policy Paper: Patient-Centred Care », *Ontario Medical Review*, vol. June, p. 34-49.
- APA, 2013 – AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Washington, DC, APA.
- Arcand, 2015 – ARCAND, M. « End-of-life issues in advanced dementia. Part 1: Goals of care, decision-making process, and family education », *Canadian Family Physician*, vol. 61, n°4, p. 330-334.
- Arnup, 2018 – ARNUP, K. *Perspectives familiales : La mort et le processus de fin de vie au Canada*, Ottawa, ON, Institut Vanier de la famille.
- ASPC, 2018 – AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA. *Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national*, Ottawa, ON, ASPC.
- Bach et Kerzner, 2010 – BACH, M. et L. KERZNER. *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice*, Toronto, ON, Commission du droit de l'Ontario.
- Banerjee, 2007 – BANERJEE, A. *An Overview of Long-Term Care in Canada and Selected Provinces and Territories*, Toronto, ON, Les femmes et la réforme de la santé.
- Bartlett, 2017 – BARTLETT, G. *Mother Says Doctor Brought Up Assisted Suicide Option as Sick Daughter Was Within Earshot*. Adresse : <https://www.cbc.ca/news/canada/newfoundland-labrador/doctor-suggested-assisted-suicide-daughter-mother-elson-1.4218669> (consulté en août 2017).
- Batavia, 2001 – BATAVIA, A. I. « The ethics of PAS: Morally relevant relationships between personal assistance services and physician-assisted suicide », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 82 n°Suppl 2, p. S25-S31.
- BCCA, 2015 – BRITISH COLUMBIA COURT OF APPEAL. *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society*, 2015 BCCA 91 (CanLII), Vancouver, BC, BCCA.
- BCCLA, 2016 – BRITISH COLUMBIA CIVIL LIBERTIES ASSOCIATION. *Lamb v. Canada Case Documents*, Vancouver, BC, BCCLA.
- BCSC, 2014 – BRITISH COLUMBIA SUPREME COURT. *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society*, 2014 BCSC 165 (CanLII), Vancouver, BC, BCSC.
- Beauchamp et Childress, 2013 – BEAUCHAMP, T. L. et J. F. CHILDRESS. *Principles of Biomedical Ethics*. 7^e éd. New York, NY, Oxford University Press.
- Benbow et Jolley, 2012 – BENBOW, S. M. et D. JOLLEY. « Dementia: Stigma and its effects », *Neurodegenerative Disease Management*, vol. 2, n°2, p. 165-172.

- Bernier et Régis, 2017 – BERNIER, L. et C. RÉGIS. « Regard critique sur le régime Québécois des directives médicales anticipées comme véritable consécration de l'autonomie », *Revue Générale de Droit Médical*, vol. 62, p. 35-64.
- Bethell *et al.*, 2018 – BETHELL, J., D. PRINGLE, L. CHAMBERS, C. COHEN, E. COMMISSO, K. COWAN,...K. S. MCGILTON. « Patient and public involvement in identifying dementia research priorities », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 66, n°8, p. 1608-1612.
- Biondo *et al.*, 2017 – BIONDO, P. D., R. KALIA, R. A. KHAN, N. ASGHAR, C. BANERJEE, D. BOULTON,...J. E. SIMON. « Understanding advance care planning within the South Asian community », *Health Expectations*, vol. 20, n°5, p. 911-919.
- Blondeau *et al.*, 2000 – BLONDEAU, D., M. LAVOIE, P. VALOIS, E. W. KEYSERLINGK, M. HEBERT et I. MARTINEAU. « The attitude of Canadian nurses towards advance directives », *Nursing Ethics*, vol. 7, n°5, p. 399-411.
- Boivin, 2018 – BOIVIN, D. *Medico-Legal Landscape: Interpretation and Policy Perspectives (Panel)*, communication présentée dans le cadre du 2nd Annual Medical Assistance in Dying Conference, Ottawa, ON.
- Bolt *et al.*, 2015 – BOLT, E. E., M. C. SNIJDEWIND, D. L. WILLEMS, A. VAN DER HEIDE et B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN. « Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, n°8, p. 592-598.
- Boot et Wilson, 2014 – BOOT, M. et C. WILSON. « Clinical nurse specialists perspectives on advance care planning conversations: A qualitative study », *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 20, n°1, p. 9-14.
- Booth *et al.*, 2010 – BOOTH, C. M., G. LI, J. ZHANG-SALOMONS et W. J. MACKILLOP. « The impact of socioeconomic status on stage of cancer at diagnosis and survival: A population-based study in Ontario, Canada », *Cancer*, vol. 116, n°17, p. 4160-4167.
- Bravo *et al.*, 2011 – BRAVO, G., M.-F. DUBOIS, C. COHEN, S. WILDEMAN, J. GRAHAM, K. PAINTER et S. BELLEMARE. « Are Canadians providing advance directives about health care and research participation in the event of decisional incapacity? », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 56, n°4, p. 209-218.
- Bravo *et al.*, 2016a – BRAVO, G., L. TROTTIER, M. ARCAND, A.-M. BOIRE-LAVIGNE, D. BLANCHETTE, M.-F. DUBOIS,...S. BELLEMARE. « Promoting advance care planning among community-based older adults: A randomized controlled trial », *Patient Education and Counseling*, vol. 99, p. 1785-1795.

- Bravo *et al.*, 2016b – BRAVO, G., L. TROTTIER, M.-F. DUBOIS, M. ARCAND, D. BLANCHETTE, A.-M. BOIRE-LAVIGNE,...K. PAINTER. « Does promoting research advance planning in a general elderly population enhance completion of a research directive and proxies' predictive ability? A randomized controlled trial », *AJOB Empirical Bioethics*, vol. 7, n°3, p. 183-192.
- Bravo *et al.*, 2017a – BRAVO, G., C. RODRIGUE, M. ARCAND, J. DOWNIE, M. F. DUBOIS, S. KAASALAINEN,...L. VAN DEN BLOCK. « 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 », *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, vol. 32, n°3, p. 247-254.
- Bravo *et al.*, 2017b – BRAVO, G., M. SENE et M. ARCAND. « 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? », *International Psychogeriatrics*, vol. 29, n°7, p. 1061-1068.
- Bravo *et al.*, 2018 – BRAVO, G., C. RODRIGUE, M. ARCAND, J. DOWNIE, M. F. DUBOIS, S. KAASALAINEN,...L. VAN DEN BLOCK. « Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: Findings from a survey conducted in Quebec, Canada », *Geriatric Nursing*, vol. 39, n°4, p. 393-399.
- Bridge C-14, 2018 – BRIDGE C-14. *Bridge C-14: Compassionate Support for Families Throughout Their Journey with MAID*. Adresse : <https://www.bridgec14.org/> (consulté en juin 2018).
- Brindley et Kerrie, 2016 – BRINDLEY, P. G. et J. P. KERRIE. « Conscientious objection and medical assistance in dying (MAID) in Canada: Difficult questions – insufficient answers », *Canadian Journal of General Internal Medicine*, vol. 11, n°4, p. 7-10.
- Brinkman-Stoppelenburg *et al.*, 2014 – BRINKMAN-STOPPELENBURG, A., J. A. C. RIETJENS et A. VAN DER HEIDE. « The effects of advance care planning on end-of-life care: A systematic review », *Palliative Medicine*, vol. 28, n°8, p. 1000-1025.
- Bruns *et al.*, 2016 – BRUNS, F., S. BLUMENTHAL et G. HOHENDORF. « Assisted suicide in Germany: Medical diagnoses and personal reasons of 117 decedents », *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, vol. 141, p. e32-e37.
- Bryant *et al.*, 2010 – BRYANT, T., D. RAPHAEL et M. RIOUX (réd.). *Staying Alive: Critical Perspectives on Health, Illness, and Health Care*. 2^e éd., Toronto, ON, Canadian Scholars' Press Inc.
- Buckley *et al.*, 2012 – BUCKLEY, T., E. B. FAUTH, A. MORRISON, J. TSCHANZ, P. V. RABINS, K. W. PIERCY,...C. G. LYKETSOS. « Predictors of quality of life ratings for persons with dementia simultaneously reported by patients and their caregivers: The Cache County (Utah) Study », *International Psychogeriatrics*, vol. 24, n°7, p. 1094-1102.

- Butler *et al.*, 2013 – BUTLER, M., M. TIEDEMANN, J. NICOL et D. VALIQUET. *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*, Ottawa, ON, Bibliothèque du Parlement.
- CAMAP, 2017 – CANADIAN ASSOCIATION OF MAID ASSESSORS AND PROVIDERS. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- Campbell et Kisley, 2009 – CAMPBELL, L. et S. KISLEY. « Advance treatment directives for people with severe mental illness », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 1, n°CD005963, p. 1-42.
- CAO, 1990 – COUR D'APPEL DE L'ONTARIO. *Malette v. Shulman*, 1990 *CanLII 6868 (ON CA)*, Toronto, ON, CAO.
- CAO, 1997 – COUR D'APPEL DE L'ONTARIO. *Van Wijngaarden v. Tzalis*, 1997 *CanLII 4447 (ON CA)*, Toronto, ON, CAO.
- CARPS, 2014 – COMMISSION D'APPEL ET DE RÉVISION DES PROFESSIONS DE LA SANTÉ. *E.G.J.W. c M.G.C.*, 2014 *CanLII 49888 (ON CARPS)*, Toronto, ON, CARPS.
- Carstairs, 2010 – CARSTAIRS, S. *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, Ottawa, ON, Sénat du Canada.
- Cartagena *et al.*, 2016 – CARTAGENA, R. G., A. K. THOMPSON, K. KATEBIAN, T. LEMMENS, R. GEIST, H. SCHIPPER, ... M. HANDELMAN. *Understanding the Relationship Between Suffering and Capacity at the End-of-Life: A Pilot Study*, Toronto, ON, Commission du droit de l'Ontario.
- Cassell, 1982 – CASSELL, E. J. « The nature of suffering and the goals of medicine », *The New England Journal of Medicine*, vol. 306, p. 639-645.
- CBC Radio, 2017 – CBC RADIO. *Will Pegg Will Die an Assisted Death. He Couldn't Feel More Alive*. Adresse : <http://www.cbc.ca/radio/thecurrent/the-current-for-december-11-2017-1.4433520/will-pegg-will-die-an-assisted-death-he-couldn-t-feel-more-alive-1.4433524> (consulté en avril 2018).
- CBS, 2018 – CENTRAAL BUREAU VOOR DE STATISTIEK. *Deaths; Underlying Cause of Death (shortlist), Sex, Age*. Adresse : <http://statline.cbs.nl/statweb/publication/?vw=t&dm=slen&pa=7052eng> (consulté en septembre 2018).
- CCC, 2017 – COMMISSION DU CONSENTEMENT ET DE LA CAPACITÉ. *LL (Re)*. 2017 *CanLII 70035 (ON CCB)*, Toronto, ON, CCC.
- CCC, 2018 – COMMISSION DU CONSENTEMENT ET DE LA CAPACITÉ. *Rapport annuel 2016-2017 de la Commission du consentement et de la capacité*, Toronto, ON, CCC.
- CCNSA, 2010 – CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE. *Accès aux services de santé comme déterminant social de la santé des Premières nations, des Inuits et des Métis*, Prince George, BC, CCNSA.
- CDC, 2017 – CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. *Underlying Cause of Death 1999-2016 on CDC Wonder Online Database*. Adresse : <https://wonder.cdc.gov/ucd-icd10.html> (consulté en mai 2018).

- CDO, 2017 – COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO. *Capacité juridique, prise de décision et tutelle : Rapport final*, Toronto, ON, CDO.
- Ceaser, 2008 – CEASER, M. « Euthanasia in legal limbo in Colombia », *The Lancet*, vol. 371, p. 290-291.
- CEORLCC, 2015 – COMITÉ EXTERNE SUR LES OPTIONS DE RÉPONSE LÉGISLATIVE À CARTER C. CANADA. *Consultations sur l'aide médicale à mourir : Rapport final*, Ottawa, ON, Gouvernement du Canada.
- CFCEE, 2004 – COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE. *Premier rapport aux Chambres législatives (2002–2003)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.
- CFCEE, 2006 – COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE. *Deuxième rapport aux Chambres législatives (2004–2005)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.
- CFCEE, 2008 – COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE. *Troisième rapport aux Chambres législatives (2006–2007)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.
- CFCEE, 2010 – COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE. *Quatrième rapport aux Chambres législatives (2008–2009)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.
- CFCEE, 2012 – COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE. *Cinquième rapport aux Chambres législatives (2010–2011)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.
- CFCEE, 2014 – COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE. *Sixième rapport aux Chambres législatives (2012–2013)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.
- CFCEE, 2016 – COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE. *Septième rapport aux Chambres législatives (2014–2015)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.
- CFCEE, 2018 – COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE. *Huitième rapport aux Chambres législatives (2016–2017)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.
- Chabot, 2017 – CHABOT, B. E. « Verontrustende cultuuromslag rond de zelfgekozen dood [Worrisome Culture Shift in the Context of Self-Selected Death] ». *NRC Handelsblad* (16 juin).
- Chakraborty et al., 2017 – CHAKRABORTY, R., A. R. EL-JAWAHRI, M. R. LITZOW, K. L. SYRJALA, A. D. PARNES et S. K. HASHMI. « A systemic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions », *Palliative and Supportive Care*, vol. 15, p. 609-622.
- Chappell et Hollander, 2011 – CHAPPELL, N. et M. HOLLANDER. « An evidence-based policy prescription for an aging population », *HealthcarePapers*, vol. 11, n°1, p. 8-18.

- Charland, 2015 – CHARLAND, L. C. *Decision-Making Capacity*. Adresse : <https://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/decision-capacity/> (consulté en novembre 2017).
- Cheng, 2017 – CHENG, S. T. « Dementia caregiver burden: A research update and critical analysis », *Current Psychiatry Reports*, vol. 19, n°9, p. 64.
- Cheng, 2018 – CHENG, M. « Death of Dementia Patient Stirs Belgium Euthanasia Fears ». *National Post* (16 février).
- CHLC, 2016 – CONFÉRENCE POUR L'HARMONISATION DES LOIS AU CANADA. *Uniform Interjurisdictional Recognition of Substitute Decision-Making Documents Act*, Ottawa, ON, CHLC.
- Chochinov *et al.*, 2005 – CHOCHINOV, H. M., T. HACK, T. HASSARD, L. J. KRISTJANSON, S. MCCLEMENT et M. HARLOS. « Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 23, n°24, p. 5520-5525.
- Chochinov *et al.*, 2011 – CHOCHINOV, H. M., L. J. KRISTJANSON, W. BREITBART, S. MCCLEMENT, T. F. HACK, T. HASSARD et M. HARLOS. « The effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: A randomised controlled trial », *Lancet Oncology*, vol. 12, n°8, p. 753-762.
- Choong *et al.*, 2010 – CHOONG, K., C. CUPIDO, E. NELSON, D. M. ARNOLD, K. BURNS, D. COOK et M. MEADE. « A framework for resolving disagreement during end of life care in the critical unit », *Clinical & Investigative Medicine*, vol. 33, n°4, p. E240-E253.
- Clarke, 2016 – CLARKE, J. *Coup d'œil sur la santé. Difficulté liée à l'accès aux services de soins de santé au Canada*, Ottawa, ON, Statistique Canada.
- CMDS *et al.*, 2017 – CHRISTIAN MEDICAL AND DENTAL SOCIETY OF CANADA, CANADIAN FEDERATION OF CATHOLIC PHYSICIAN'S SOCIETIES et CANADIAN PHYSICIANS FOR LIFE. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- CMFC, 2012 – COLLÈGE DES MÉDECINS DE FAMILLE DU CANADA. *Énoncé concernant les enjeux liés aux soins de fin de vie*, Mississauga, ON, CMFC.
- CMQ, 2009 – COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. *Les médecins, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, Montréal, QC, CMQ.
- CMQ, 2018 – COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC. *Objet: Accès à des soins palliatifs de qualité au Québec*, Montréal, QC, CMQ.
- CMSAMM, 2016 – COMITÉ MIXTE SPÉCIAL SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. *Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient*, Ottawa, ON, Parlement du Canada.
- CNCE, 2011 – COMMISSION NATIONALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE LA LOI DU 16 MARS 2009 SUR L'EUTHANASIE ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE. *Premier rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2009 et 2010)*, Luxembourg, Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé.

- CNCE, 2013 – COMMISSION NATIONALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE LA LOI DU 16 MARS 2009 SUR L'EUTHANASIE ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE. *Deuxième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2011 et 2012)*, Luxembourg, Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé.
- CNCE, 2015 – COMMISSION NATIONALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE LA LOI DU 16 MARS 2009 SUR L'EUTHANASIE ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE. *Troisième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2013 et 2014)*, Luxembourg, Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé.
- CNCE, 2017 – COMMISSION NATIONALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE LA LOI DU 16 MARS 2009 SUR L'EUTHANASIE ET L'ASSISTANCE AU SUICIDE. *Quatrième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2015 et 2016)*, Luxembourg, Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé.
- Cohen *et al.*, 2006 – COHEN, J., I. MARCOUX, J. BILSEN, P. DEBOOSERE, G. VAN DER WAL et L. DELIENS. « Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981–1999) », *European Journal of Public Health*, vol. 16, n°6, p. 663-669.
- Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, 2014 – COMITÉ CONSULTATIF DE BIOÉTHIQUE DE BELGIQUE. *Avis n° 59 du 27 janvier 2014 du Comité consultatif de Bioéthique de Belgique relatif aux aspects éthiques de l'application de la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie*, Bruxelles, Belgique, Comité consultatif de bioéthique de Belgique.
- Conference Board du Canada, 2017 – CONFERENCE BOARD DU CANADA. *Sizing Up the Challenge: Meeting the Demand for Long-Term Care in Canada*, Ottawa, ON, Conference Board du Canada.
- Constand *et al.*, 2014 – CONSTAND, M. K., J. C. MACDERMID, V. DAL BELLO-HAAS et M. LAW. « Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare », *BMC Health Service Research*, vol. 14, p. 271.
- Coolen, 2012 – COOLEN, P.R. *Cultural Relevance in End-of-Life Care*. Adresse : <https://ethnomed.org/clinical/end-of-life/cultural-relevance-in-end-of-life-care> (consulté en octobre 2017).
- Cours constitutionnelle de Colombie, 2014 – COUR CONSTITUTIONNELLE DE COLOMBIE. *Judgment T970/14. Writ of Protection of Fundamental Rights Submitted by Julia Against Coomeva E.P.S*, Bogotá, Colombie, Cour constitutionnelle de Colombie.
- CPSBC, 2018 – COLLEGE OF PHYSICIANS AND SURGEONS OF BRITISH COLUMBIA. *Final Disposition Report of the Inquiry Committee: File no. IC 201-0836*, Vancouver, BC, CPSBC.
- CPSNS, 2018 – COLLEGE OF PHYSICIANS AND SURGEONS OF NOVA SCOTIA. *Professional Standard Regarding Medical Assistance in Dying*, Halifax, NS, CPSNS.

- CRDC, 1982 – COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA. *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement (Document de travail 28)*, Ottawa, ON, CRDC.
- CRDC, 1983 – COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA. *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement: Rapport #20*, Ottawa, ON, CRDC.
- CRNBC, 2018 – COLLEGE OF REGISTERED NURSES OF BRITISH COLUMBIA. *Scope of Practice for Registered Nurses — Part 5: Medical Assistance in Dying*, Vancouver, BC, CRNBC.
- CRNM, 2017 – COLLEGE OF REGISTERED NURSES OF MANITOBA. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- CSC, 1991 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *R. c. Jobidon*, [1991] 2 RCS 714, 1991 *CanLII* 77 (CSC), Ottawa, ON, CSC.
- CSC, 1993 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 RCS 519, 1993 *CanLII* 75 (CSC), Ottawa, ON, CSC.
- CSC, 2003 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Starson c. Swayze*, [2003] 1 RCS 722, Ottawa, ON, CSC.
- CSC, 2011 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *R. c. J.A.*, [2011] 2 RCS 440, Ottawa, ON, CSC.
- CSC, 2013 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Cuthbertson c. Rasouli*, [2013] 3 RCS 341, Ottawa, ON, CSC.
- CSC, 2015 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Carter c. Canada (Procureur général)*, [2015] 1 RCS 331, 2015 CSC 5 (*CanLII*), Ottawa, ON, CSC.
- CSJO, 2017 – COUR SUPÉRIEURE DE JUSTICE DE L'ONTARIO. *A.B. v Canada (Attorney General)*, 2017 ONSC 3759 (*CanLII*), Toronto, ON, CSJO.
- CSJO, 2018 – COUR SUPÉRIEURE DE JUSTICE DE L'ONTARIO. *Foley v. Victoria Hospital London Health Sciences Centre et al.* (Court File No. CV-18-592072), Toronto, ON, CSJO.
- CSJOCD, 2018 – COUR SUPÉRIEURE DE JUSTICE DE L'ONTARIO (COUR DIVISIONNAIRE). *The Christian Medical and Dental Society of Canada v. College of Physicians and Surgeons of Ontario*, 2018 ONSC 579 (*CanLII*), Toronto, ON, CSJOCD.
- CSQ, 1992 – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Nancy B. v. Hotel-Dieu de Québec*, 1992 *CanLII* 8511 (QC CS), Québec, QC, CSQ.
- CSQ, 2017a – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Saba c. Procureure générale du Québec*, 2017 QCCS 5498 (*CanLII*), Montréal, QC, CSQ.
- CSQ, 2017b – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Truchon et Gladu c. Canada (procureur général) et Québec (procureur général)*, Montréal, QC, CSQ.
- CSSEAS, 1995 – LE COMITÉ SPÉCIAL DU SÉNAT SUR L'EUTHANASIE ET L'AIDE AU SUICIDE. *De la vie et de la mort - Rapport final*, Ottawa, ON, Parlement du Canada.

- CVR, 2015 – COMMISSION DE VÉRITÉ ET RÉCONCILIATION DU CANADA. *Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir*, Winnipeg, MB, CVR.
- Dalhousie Health Law Institute, 2017 – DALHOUSIE HEALTH LAW INSTITUTE. *Advance Directives*. Adresse : http://eol.law.dal.ca/?page_id=231 (consulté en novembre 2017).
- Dastidar et Odden, 2011 – DASTIDAR, J. G. et A. ODDEN. « How do I determine if my patient has decision-making capacity? », *The Hospitalist*, vol. 8.
- Davidson *et al.*, 2015 – DAVIDSON, G., B. KELLY, G. MACDONALD, M. RIZZO, L. LOMBARD, O. ABOGUNRIN,...A. MARTIN. « Supported decision making: A review of the international literature », *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 38, p. 61-67.
- Day, 2007 – DAY, D. C. « The capable minor's health care: Who decides? », *Canadian Bar Review*, vol. 86, n°3, p. 379-420.
- de Beaufort et van de Vathorst, 2016 – DE BEAUFORT, N. D. et S. VAN DE VATHORST. « Dementia and assisted suicide and euthanasia », *Journal of Neurology*, vol. 263, n°7, p. 1463-1467.
- de Boer *et al.*, 2007 – DE BOER, M. E., C. M. P. M. HERTOOGH, R.-M. DROES, I. I. RIPHAGEN, C. JONKER et J. A. EEFSTING. « Suffering from dementia - the patient's perspective: A review of the literature », *International Psychogeriatrics*, vol. 19, n°6, p. 1021-1039.
- de Boer *et al.*, 2010a – DE BOER, M. E., R.-M. DROES, C. JONKER, J. A. EEFSTING et C. M. P. M. HERTOOGH. « Advance directives for euthanasia in dementia: Do law-based opportunities lead to more euthanasia? », *Health Policy*, vol. 98, p. 256-262.
- de Boer *et al.*, 2010b – DE BOER, M. E., C. M. HERTOOGH, R.-M. DROES, C. JONKER et J. A. EEFSTING. « Advance directives in dementia: Issues of validity and effectiveness », *International Psychogeriatrics*, vol. 22, n°2, p. 201-208.
- de Boer *et al.*, 2011 – DE BOER, M. E., R.-M. DRÖES, C. JONKER, J. A. EEFSTING et C. M. P. M. HERTOOGH. « Advance directives for euthanasia in dementia: How do they affect resident care in Dutch nursing homes? Experiences of physicians and relatives », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 59, n°6, p. 989-996.
- De Gendt *et al.*, 2010 – DE GENDT, C., J. BILSEN, R. V. STICHELE et L. DELIENS. « Nursing home policies regarding advance care planning in Flanders, Belgium », *European Journal of Public Health*, vol. 20, n°2, p. 189-194.
- de Jong et van Dijk, 2017 – DE JONG, A. et G. VAN DIJK. « Euthanasia in the Netherlands: Balancing autonomy and compassion », *World Medical Journal*, vol. 63, n°3, p. 10-15.
- Dees *et al.*, 2009 – DEES, M., M. VERNOOIJ-DASSEN, W. DEKKERS et C. VAN WEEL. « Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: An integrative review », *Psycho-Oncology*, vol. 19, n°4, p. 339-352.

- Dees *et al.*, 2013 – DEES, M. K., M. J. VERNOOIJ-DASSEN, W. J. DEKKERS, G. ELWYN, K. C. VISSERS et C. VAN WEEL. « Perspectives of decision-making in requests for euthanasia: A qualitative research among patients, relatives and treating physicians in the Netherlands », *Palliative Medicine*, vol. 27, n°1, p. 27-37.
- Deliens *et al.*, 2000 – DELIENS, L., F. MORTIER, J. BILSEN, M. COSYNS, R. VANDER STICHELE, J. VANOVERLOOP et K. INGELS. « End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: A nationwide survey », *Lancet*, vol. 356, n°9244, p. 1806-1811.
- den Hartogh, 2015 – DEN HARTOGH, G. A. « De betekenis van de schriftelijke wilsverklaring – Commentaar op een jurisprudentierapport », *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, vol. 39, n°1, p. 4-11.
- den Hartogh, 2017 – DEN HARTOGH, G. A. « WTL: een potemkindorp? [WTL: A Potemkin village?] », dans, de Vito, L. (réd.), *15 jaar euthanasiewet*, Amsterdam, Pays-Bas, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde.
- Dening *et al.*, 2011 – DENING, K., L. JONES et E. SAMPSON. « Advance care planning for people with dementia: A review », *International Psychogeriatrics*, vol. 23, n°10, p. 1535-1551.
- Deschamps, 2016 – DESCHAMPS, P. « L'autonomie personnelle: Individuelle ou relationnelle? Regard sur l'aide médicale à mourir », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 16, n°2, p. 12-20.
- Deschamps, 2017 – DESCHAMPS, P. *Les soins de fin de vie: Repères éthiques, juridiques et sociétaux*. Montréal, QC, LexisNexis.
- Dierickx *et al.*, 2017 – DIERICKX, S., L. DELIENS, J. COHEN et K. CHAMBAERE. « Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: Analysis of officially reported cases », *BMC Psychiatry*, vol. 17, n°1, p. 203.
- Ditto et Hawkins, 2005 – DITTO, P. H. et N. A. HAWKINS. « Advance directives and cancer decision making near the end of life », *Health Psychology*, vol. 24, n°4(Suppl.), p. S63-S79.
- Dixon *et al.*, 2018 – DIXON, J., M. KARAGIANNIDOU et M. KNAPP. « The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their carers: A systematic review and critical discussion », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 55, n°1, p. 132-150.
- Dowbiggin, 2005 – DOWBIGGIN, I. *A Concise History of Euthanasia: Life, Death, God, and Medicine*. New York, NY, Rowman & Littlefield.
- Downie, 2004 – DOWNIE, J. *Dying Justice: A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*. Toronto, ON, University of Toronto Press.
- Downie, 2017 – DOWNIE, J. « End of Life Law and Policy », dans, Erdman, J., V. Gruben et E. Nelson (réd.), *Canadian Health Law and Policy*, 5^e éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.

- Downie, 2018 – DOWNIE, J. « An alternative to medical assistance in dying? The legal status of voluntary stopping eating and drinking (VSED) », *Canadian Journal of Bioethics*, vol. 1, n°2, p. 48-58.
- Downie et Chandler, 2018 – DOWNIE, J. et J. CHANDLER. *Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation*, Montréal, QC, Institut de recherche en politiques publiques.
- Downie et Lloyd-Smith, 2014 – DOWNIE, J. et G. LLOYD-SMITH. « The making of a myth: Unreliable data on access to palliative care in Canada », *Health Law Review*, vol. 22, n°3, p.
- Drainoni *et al.*, 2006 – DRAINONI, M.-L., E. LEE-HOOD, C. TOBIAS, S. S. BACHMAN, J. ANDREW et L. MAISELS. « Cross-disability experiences of barriers to health-care access: Consumer perspectives », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 17, n°2, p. 101-115.
- Dresser, 1995 – DRESSER, R. « Dworkin on dementia: Elegant theory, questionable policy », *Hastings Center Report*, vol. 25, n°6, p. 32-38.
- DutchNews, 2017 – DUTCHNEWS. *Doctor Reprimanded for 'Overstepping Mark' During Euthanasia on Dementia Patient*. Adresse : <http://www.dutchnews.nl/news/archives/2017/01/doctor-reprimanded-for-overstepping-mark-during-euthanasia-on-dementia-patient/> (consulté en juin 2017).
- DutchNews, 2018 – DUTCHNEWS. *Dutch Public Prosecutor Investigates Four New Euthanasia Cases*. Adresse : <https://www.dutchnews.nl/news/2018/03/dutch-public-prosecutor-investigates-four-new-euthanasia-cases/> (consulté en avril 2018).
- Dworkin, 1993 – DWORKIN, R. *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York, NY, Knopf.
- Dyck, 1996 – DYCK, L. E. « An analysis of Western, feminist, and Aboriginal science using the Medicine Wheel of Plains Indians », *Native Studies Review*, vol. 11, n°2, p. 89-102.
- Dying with Dignity Canada, 2015 – DYING WITH DIGNITY CANADA. *Nagui's story*. Adresse : http://www.dyingwithdignity.ca/nagui_morcoss (consulté en août 2018).
- Dying with Dignity Canada, 2016 – DYING WITH DIGNITY CANADA. *Barb B.'s Story*. Adresse : http://www.dyingwithdignity.ca/barb_brzezicki (consulté en août 2018).
- Dying with Dignity Canada, 2017a – DYING WITH DIGNITY CANADA. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- Dying with Dignity Canada, 2017b – DYING WITH DIGNITY CANADA. *Linda's Story: I Saw my Mother as a Brave Woman Who Had the Courage to Die*. Adresse : http://www.dyingwithdignity.ca/linda_crabtree_story (consulté en août 2018).

- Éducaloi, s.d. – ÉDUCALOI. *Directives médicales anticipées: prévoir ses soins de santé*. Adresse : <https://www.educaloi.qc.ca/capsules/directives-medicales-anticipees-prevoir-ses-soins-de-sante> (consulté en août 2018).
- ELPC, 2016a – END OF LIFE PLANNING CANADA. *Advance Care Planning Kit – Alberta Edition*, Toronto, ON, ELPC.
- ELPC, 2016b – END OF LIFE PLANNING CANADA. *Advance Care Planning Kit – Nova Scotia Edition*, Toronto, ON, ELPC.
- ELPC, 2016c – END OF LIFE PLANNING CANADA. *Advance Care Planning Kit – Saskatchewan Edition*, Toronto, ON, ELPC.
- Etchells *et al.*, 1999 – ETCHELLS, E., P. DARZINS, M. SILBERFELD, P. SINGER, J. MCKENNY, G. NAGLIE,...D. STRANG. « Assessment of patient capacity to consent to treatment », *Journal of General Internal Medicine* vol. 14, p. 27-34.
- Evans, 2016 – EVANS, K. G. *Le consentement : Guide à l'intention des médecins du Canada*, Ottawa, ON, Association canadienne de protection médicale.
- Fagerlin et Schneider, 2004 – FAGERLIN, A. et C. E. SCHNEIDER. « Enough. The failure of the living will. », *Hastings Center Report*, vol. 34, n°2, p. 30-42.
- Fassbender et Watanabe, 2015 – FASSBENDER, K. et S. M. WATANABE. « Early palliative care and its translation into oncology practice in Canada: Barriers and challenges », *Annals of Palliative Medicine*, vol. 4, n°3, p. 135-149.
- Fidelman, 2016 – FIDELMAN, C. « Life in Long-Term Hospital "Unbearable": Montreal Man with ALS ». *Montreal Gazette* (27 juin).
- Fineman, 2008 – FINEMAN, M. A. « The vulnerable subject: Anchoring equality in the human condition », *Yale Journal of Law & Feminism*, vol. 20, n°1, p. 1-23.
- Fischer *et al.*, 2009 – FISCHER, S., C. A. HUBER, M. FURTER, L. IMHOF, R. M. IMHOF, C. SCHWARZENEGGER,...G. BOSSHARD. « Reasons why people in Switzerland seek assisted suicide: The view of patients and physicians », *Swiss Medical Weekly*, vol. 139, n°23-24, p. 333-338.
- Flowers *et al.*, 2016 – FLOWERS, H. L., S. A. SKORETZ, F. L. SILVER, E. ROCHON, J. FANG, C. FLAMAND-ROZE et R. MARTINO. « Poststroke aphasia frequency, recovery, and outcomes: A systematic review and meta-analysis », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 97, n°12, p. 2188-2201 e2188.
- FNHA, 2017 – FIRST NATIONS HEALTH AUTHORITY. *Our History, Our Health*. Adresse : <http://www.fnha.ca/wellness/our-history-our-health> (consulté en septembre 2017).
- Fonseca *et al.*, 2017 – FONSECA, J., J. J. FERREIRA et I. P. MARTINS. « Cognitive performance in aphasia due to stroke: A systematic review », *International Journal on Disability and Human Development*, vol. 16, n°2, p. 127-140.
- Forum Research, 2016 – FORUM RESEARCH. *Canadians Favour Advance Consent in Assisted Dying*, Toronto, ON, Forum Research.

- FQSA, 2017 – FEDERATION QUÉBÉCOISE DES SOCIÉTÉS ALZHEIMER. *Extend Medical Assistance in Dying to Incapacitated Persons? 91 % of Caregivers Asked Say Yes*. Adresse : <http://www.newswire.ca/fr/news-releases/extend-medical-assistance-in-dying-to-incapacitated-persons-91-of-caregivers-asked-say-yes-646445683.html> (consulté en octobre 2017).
- Frenette *et al.*, 2017 – FRENETTE, M., J. SAINT-ARNAUD et K. SERRI. « Levels of intervention: How are they used in Quebec hospitals? », *Bioethical Inquiry*, vol. 14, n°2, p. 229-239.
- Fujioka *et al.*, 2018 – FUJIOKA, J. K., R. M. MIRZA, P. L. McDONALD et C. A. KLINGER. « Implementation of medical assistance in dying: A scoping review of health care providers' perspectives », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 55, n°6, p. 1564-1576 e1569.
- Ganzini *et al.*, 2004 – GANZINI, L., L. VOLICER, W. A. NELSON, E. FOX et A. R. DERSE. « Ten myths about decision-making capacity », *Ethics*, vol. 5, n°4, p. 263-267.
- Ganzini *et al.*, 2009 – GANZINI, L., E. R. GOY et S. K. DOBSCHA. « Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying », *Archives of Internal Medicine*, vol. 169, n°5, p. 489-492.
- Gastmans, 2017 – GASTMANS, C. « Euthanasia in Persons with Severe Dementia », dans, Jones, D. A., C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- Gastmans et De Lepeleire, 2010 – GASTMANS, C. et J. DE LEPELEIRE. « Living to the bitter end? A personalist approach to euthanasia in persons with severe dementia », *Bioethics*, vol. 24, n°2, p. 78-86.
- GC, 1982 – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Charte canadienne des droits et libertés*, Ottawa, ON, GC.
- GC, 1985a – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Code criminel (L.R.C. (1985), ch. C-46)*, Ottawa, ON, GC.
- GC, 1985b – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Loi d'interprétation (L.R.C. (1985), ch. I-21)*, Ottawa, ON, GC.
- GC, 2012a – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Le système des soins de santé du Canada*. Adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/regime-soins-sante/canada.html> (consulté en octobre 2017).
- GC, 2012b – GOUVERNEMENT DU CANADA. *À propos des soins de santé primaires*. Adresse : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-sante-primaires/propos-soins-sante-primaires.html> (consulté en avril 2018).
- GC, 2016 – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Projet de loi C 14 : Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, Ottawa, ON, GC.

- GC, 2017a – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Mise à jour intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada du 17 juin au 31 décembre 2016*, Ottawa, ON, Santé Canada.
- GC, 2017b – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Deuxième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada*, Ottawa, ON, Santé Canada.
- GC, 2018a – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir : DORS/2018-166*, Ottawa, ON, GC.
- GC, 2018b – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada*, Ottawa, ON, Santé Canada.
- GC et OCNC, 2014 – GOUVERNEMENT DU CANADA et ORGANISMES CARITATIFS NEUROLOGIQUES DU CANADA. *Établir les connexions : Mieux comprendre les affections neurologiques au Canada*, Ottawa, ON, GC.
- GCPTE, 2015 – GROUPE CONSULTATIF PROVINCIAL-TERRITORIAL D'EXPERTS SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. *Rapport final*, Toronto, ON, GCPTE.
- Geddes, 2017 – GEDDES, G. *Medicine Unbundled: A Journey Through the Minefields of Indigenous Health Care*. Victoria, BC, Heritage House Publishing Company Ltd.
- Gill, 2000 – GILL, C. J. « Health professionals, disability, and assisted suicide: An examination of relevant empirical evidence and reply to Batavia (2000) », *Psychology, Public Policy, and Law*, vol. 6, n°2, p. 526-545.
- Gilmour, 2017 – GILMOUR, J. « Legal Capacity and Decision-Making », dans, Erdman, J., V. Gruben et E. Nelson (réd.), *Canadian Health Law and Policy*, 5^e éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.
- Goffman, 1963 – GOFFMAN, E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall Inc.
- Golding et Rosenbaum, 2018 – GOLDING, L. et D. C. ROSENBAUM. *Ontario Court Upholds Requirement that Physicians Provide an Effective Referral, and Comments on the Legal Status of CPSO Policies*. Adresse : <https://www.fasken.com/en/knowledgehub/2018/03/ontario-court-upholds-requirement-that-physicians-provide-an-effective-referral-and-comments#overview> (consulté en avril 2018).
- Gouv. de HI, 2018 – GOUVERNEMENT DE HAWAII. *Our Care, Our Choice Act*, Honolulu, HI, Gouv. de HI.
- Gouv. de la Belgique, 2002 – SERVICE PUBLIC FÉDÉRAL JUSTICE. *Loi relative à l'euthanasie 28 mai 2002 [The Belgian Act on Euthanasia as of 28 May 2002 (traduction non officiel publié dans D.A. Jones, C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press), Bruxelles, Belgique, Service Public Fédéral Justice*.
- Gouv. de la CA, 2015 – GOUVERNEMENT DE LA CALIFORNIE. *End of Life Option Act*, Sacramento, CA, Gouv. de la CA.

- Gouv. de la CA, 2017 – GOUVERNEMENT DE LA CALIFORNIE. *California End of Life Option Act 2016 Data Report*, Sacramento, CA, California Department of Public Health.
- Gouv. de la CA, 2018 – GOUVERNEMENT DE LA CALIFORNIE. *California End of Life Option Act 2017 Data Report*, California Department of Public Health.
- Gouv. de la Colombie, 2015 – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE. *Resolution Number 00001216 of 2015*, Bogotá, Colombie, Ministry of Health and Social Protection.
- Gouv. de la C.-B., 1996a – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE. *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, RSBC 1996, c. 181, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.
- Gouv. de la C.-B., 1996b – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE. *Representation Agreement Act*, RSBC 1996, c. 405, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.
- Gouv. de la C.-B., 1996c – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE. *Health Professions Act*, RSBC 1996, c. 183, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.
- Gouv. de la N.-É., 1989 – GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE. *Hospitals Act*, RS 1989, c. 208, Halifax, NS, Gouv. de la N.-É.
- Gouv. de la N.-É., 2008 – GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE. *Personal Directives Act*, SNS 2008, c. 8, Halifax, NS, Gouv. de la N.-É.
- Gouv. de la N.-É., 2010 – GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE. *Personal Directives in Nova Scotia*, Halifax, NS, Gouv. de la N.-É.
- Gouv. de la Sask., 2000 – GOUVERNEMENT DE LA SASKATCHEWAN. *The Adult Guardianship and Co-decision-making Act*, SS 2000, c. A-5.3, Regina, SK, Gouv. de la Sask.
- Gouv. de la Sask., 2015 – GOUVERNEMENT DE LA SASKATCHEWAN. *The Healthcare Directives and Substitute Healthcare Decision Makers Act*, c. H-0.002, Regina, SK, Gouv. de la Sask.
- Gouv. de la Suisse, 1942 – GOUVERNEMENT DE LA SUISSE. *Code pénal suisse*, Berne, Suisse, Confédération suisse.
- Gouv. de la Suisse, 2018a – GOUVERNEMENT DE LA SUISSE. *Suicide assisté selon le sexe et l'âge*. Adresse: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.assetdetail.3742886.html> (consulté en septembre 2018).
- Gouv. de la Suisse, 2018b – GOUVERNEMENT DE LA SUISSE. *Nombre de décès et taux de mortalité selon les principales causes de décès, la nationalité et le sexe*. Adresse: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.assetdetail.3742888.html> (consulté en septembre 2018).
- Gouv. de l'Alb., 2000 – GOUVERNEMENT DE L'ALBERTA. *Personal Directives Act*, RSA 2000, c. P-6, Edmonton, AB, Gouv. de l'Alb.
- Gouv. de l'Alb., 2008a – GOUVERNEMENT DE L'ALBERTA. *Adult Guardianship and Trusteeship Act*, SA 2008, c.A-4.2, Edmonton, AB, Gouv. de l'Alb.

- Gouv. de l'Alb., 2008b – GOUVERNEMENT DE L'ALBERTA. *Personal Directives Regulation*, Edmonton, AB, Gouv. de l'Alb.
- Gouv. de l'Allemagne, 1998 – GOUVERNEMENT DE L'ALLEMAGNE. *German Criminal Code*, Berlin, Allemagne, Ministère fédéral de la Justice.
- Gouv. de l'Allemagne (2015). GOUVERNEMENT DE L'ALLEMAGNE. *Beschluss des Bundesrates, Gesetz zur Strafbarkeit der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung* [Act to Criminalize Commercial Assisted Suicide]. Berlin, Allemagne : Gouv. de l'Allemagne.
- Gouv. de l'Î.-P.-É., 1988 – GOUVERNEMENT DE L'ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD. *Consent to Treatment and Healthcare Directives Act, RSPEI 1988, c. C-17.2*, Charlottetown, PE, Gouv. de l'Î.-P.-É.
- Gouv. de l'Ont., 1990a – GOUVERNEMENT DE L'ONT. *Loi sur les hôpitaux publics, L.R.O. 1990, chap. P.40*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.
- Gouv. de l'Ont., 1990b – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Loi sur les établissements de santé autonomes, L.R.O. 1990, chap. I.3*, Toronto (ON), Gouv. de l'Ont.
- Gouv. de l'Ont., 1990c – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Loi sur les hôpitaux privés, L.R.O. 1990, chap. P.24*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.
- Gouv. de l'Ont., 1992 – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui, L.O. 1992, chap. 30*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.
- Gouv. de l'Ont., 1996 – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, chap. 2*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.
- Gouv. de l'Ont., 2012 – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Procurations*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.
- Gouv. de l'Ont., 2017a – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *An Act to Amend Various Acts with Respect to Medical Assistance in Dying, SO 2017, c.7*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.
- Gouv. de l'Ont., 2017b – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *RLISS de Champlain. Points saillants de la réunion du conseil d'administration. Aide médicale à mourir offerte dans la région de Champlain – Vue d'ensemble*. Adresse : http://www.champlainhin.on.ca/NewsandEvents/NewsRoom/PressReleases/BdMtgHLs/20170726.aspx?sc_Lang=fr-CA (consulté en juin 2018).
- Gouv. de l'Ont., 2018a – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Le rôle du bureau du tuteur et curateur public*. Adresse : <https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/overview.php> (consulté en août 2018).
- Gouv. de l'Ont., 2018b – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Profil de l'Ontario : juillet 2018*. Adresse : <https://www.fin.gov.on.ca/fr/economy/ecupdates/factsheet.html> (consulté en août 2018).
- Gouv. de l'OR, 1997 – GOUVERNEMENT DE L'OREGON. *The Oregon Death With Dignity Act*, Salem, OR, General Assembly of the State of Oregon.
- Gouv. de l'OR, 2018a – GOUVERNEMENT DE L'OREGON. *Oregon Death with Dignity Act: Data Summary 2017*, Salem, OR, Oregon Health Authority.

- Gouv. de l'OR, 2018b – GOUVERNEMENT DE L'OREGON. *Death Data*. Adresse : www.oregon.gov/oha/ph/BirthDeathCertificates/VitalStatistics/death/Pages/index.aspx (consulté en mai 2018).
- Gouv. de T.-N.-L., 1995 – GOUVERNEMENT DE TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR. *Advance Healthcare Directive Act, SNL 1995, c. A-4.1*, St. John's, NL, Gouv. de T.-N.-L.
- Gouv. de Victoria, 2017 – GOUVERNEMENT DE VICTORIA. *Voluntary Assisted Dying Act*, Melbourne, Australie, Gouv. de Victoria.
- Gouv. de WA, 2009 – GOUVERNEMENT DE WASHINGTON. *Washington Death With Dignity Act*, Olympia, WA, Gouv. de WA,.
- Gouv. de WA, 2017 – GOUVERNEMENT DE WASHINGTON. *Vital Statistics 2016 Highlights*. Adresse : www.doh.wa.gov/DataandStatisticalReports/VitalStatisticsData/Death/DeathTablesbyYear (consulté en mai 2018).
- Gouv. de WA, 2018a – GOUVERNEMENT DE WASHINGTON. *Washington State Department of Health 2017 Death with Dignity Act Report Executive Summary*, Olympia, WA, Washington State Department of Health.
- Gouv. de WA, 2018b – GOUVERNEMENT DE WASHINGTON. *Death Tables by Topic: Table C2 - Leading Causes of Death for Residents*. Adresse : <https://www.doh.wa.gov/DataandStatisticalReports/HealthStatistics/Death/DeathTablesbyTopic> (consulté en septembre 2018).
- Gouv. de WA, 2018c – GOUVERNEMENT DE WASHINGTON. *Death With Dignity Act Report*, Olympia, WA, Washington State Department of Health.
- Gouv. des Pays-Bas, 2002 – GOUVERNEMENT DES PAYS-BAS. *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act*, Amsterdam, Pays-Bas, Ministry of Justice; Ministry of Health, Welfare, and Sports.
- Gouv. des T.N.-O., 2005 – GOUVERNEMENT DES TERRITOIRES DU NORD-OUEST. *Loi sur les directives personnelles, LTN-O 2005, c 16*, Yellowknife, NT, Gouv. des T.N.-O.
- Gouv. du CO, 2016 – GOUVERNEMENT DU COLORADO. *Colorado End-of-Life Options Act*, Denver, CO, Gouv. du CO.
- Gouv. du DC, 2016 – GOUVERNEMENT DU DISTRICT DE COLUMBIA. *Death with Dignity Act of 2016*, Washington, DC, Gouv. du DC.
- Gouv. du GDL, 2009 – GOUVERNEMENT DU GRAND DUCHÉ DU LUXEMBOURG. *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*, Luxembourg, Ministère de la Santé.
- Gouv. du GDL, 2018 – GOUVERNEMENT DU GRAND DUCHÉ DU LUXEMBOURG. *Décès par groupe d'âge et par sexe*. Adresse : https://statistiques.public.lu/stat/TableViewer/tableViewHTML.aspx?ReportId=12884&IF_Language=fra&MainTheme=2&FldrName=2&RFPPath=96 (consulté en septembre 2018).
- Gouv. du Man., 1993a – GOUVERNEMENT DU MANITOBA. *Loi sur les directives en matière de soins de santé, C.P.L.M. 1993, c. H27*, Winnipeg, MB, Gouv. du Man.

- Gouv. du Man., 1993b – GOUVERNEMENT DU MANITOBA. *Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale*, C.P.L.M. c. V90, Winnipeg, MB, Gouv. du Man.
- Gouv. du Man., 2017 – GOUVERNEMENT DU MANITOBA. *Loi sur l'aide médicale à mourir (protection des professionnels de la santé et autres)*, C.P.L.M., c. M92, Winnipeg, MB, Gouv. du Man.
- Gouv. du N.-B., 2016 – GOUVERNEMENT DU NOUVEAU-BRUNSWICK. *Loi sur les directives préalables en matière de soins de santé*, LRN-B 2016, c 46, Fredericton, NB, Gouv. du N.-B.
- Gouv. du Nt, 2015 – GOUVERNEMENT DU NUNAVUT. *Continuing Care in Nunavut: 2015 to 2035*, Iqaluit, NU, Gouv. du Nt.
- Gouv. du Nt, 2018a – GOUVERNEMENT DU NUNAVUT. *Community Information*. Adresse : <https://www.gov.nu.ca/eia/information/community-information> (consulté en août 2018).
- Gouv. du Nt, 2018b – GOUVERNEMENT DU NUNAVUT. *Statistics Home – Nunavut Quick Facts*. Adresse : <https://www.gov.nu.ca/eia/information/statistics-home> (consulté en août 2018).
- Gouv. du Qc, 1991 – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Code civil du Québec*, CCQ-1991, c. 64, Québec, QC, Gouv. du Qc.
- Gouv. du Qc, 2012 – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Document de consultation*, Québec, QC, Assemblée nationale du Québec.
- Gouv. du Qc, 2014 – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Loi concernant les soins de fin de vie*, 2014, c. 2, Québec, QC, Gouv. du Qc.
- Gouv. du Qc, 2016 – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Rapport annuel d'activités: 10 décembre 2015 — 30 juin 2016*, Québec, QC, Commission sur les soins de fin de vie.
- Gouv. du Qc, 2017a – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Code de déontologie des médecins*, RLRQ c M-9, r 17, Québec, QC, Gouv. du Qc.
- Gouv. du Qc, 2017b – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Mon mandat de protection. Guide et formulaire*, Québec, QC, Gouv. du Qc.
- Gouv. du Qc, 2017c – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Rapport annuel d'activités: 1er juillet 2016 — 30 juin 2017*, Québec, QC, Commission sur les soins de fin de vie.
- Gouv. du VT, 2013 – GOUVERNEMENT DU VERMONT. *An Act Relating to Patient Choice and Control at End of Life*, Montpelier, VT, General Assembly of the State of Vermont.
- Gouv. du Yn, 2003a – GOUVERNEMENT DU YUKON. *Loi sur la prise de décisions, le soutien et la protection des adultes*, LY 2003, c 21, Whitehorse, YK, Gouv. du Yn.
- Gouv. du Yn, 2003b – GOUVERNEMENT DU YUKON. *Loi sur le consentement aux soins*, LY 2003, ch. 21, Whitehorse, YK, Gouv. du Yn.

- Grisso *et al.*, 1997 – GRISSE, T., P. S. APPELBAUM et C. HILL-FOTOUHI. « The MacCAT-T: A clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions », *Psychiatric Services*, vol. 48, n°11, p. 1415-1419.
- Gruneir *et al.*, 2013 – GRUNEIR, A., J. FORRESTER, X. CAMACHO, S. S. GILL et S. E. BRONSKILL. « Gender differences in home care clients and admission to long-term care in Ontario, Canada: A population-based retrospective cohort study », *BMC Geriatrics*, vol. 13, p. 48.
- Gupta *et al.*, 2017 – GUPTA, M., J. RIVEST, S. LECLAIR, S. BLOUIN et M. CHAMMAS. *Exploring the Psychological Suffering of a Person Requesting Medical Assistance in Dying*, Montréal, QC, Centre de recherche de CHUM.
- Harding, 2017 – HARDING, R. « Vulnerability, Relationality and the Challenge of Dementia for Law », dans, *Duties to Care: Dementia, Relationality and Law*, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- Hart et Lavallée, 2015 – HART, M. A. et B. LAVALLÉE. « Colonization, Racism, Social Exclusion and Indigenous Health », dans, Fernandez, L., S. MacKinnon et J. Silver (réd.), *The Social Determinants of Health in Manitoba*, 2^e éd., Winnipeg, MB, Canadian Centre for Policy Alternatives Manitoba Office.
- Hermus et Stonebridge, 2017 – HERMUS, G. et C. STONEBRIDGE. *Future Care for Canadian Seniors: A Primer on Nursing Supply and Demand*, Ottawa, ON, Conference Board du Canada.
- Herrmann *et al.*, 2018 – HERRMANN, L. K., E. WELTER, J. LEVERENZ, A. J. LERNER, N. UDELSON, C. KANETSKY et M. SAJATOVIC. « A systematic review of dementia-related stigma research: Can we move the stigma dial? », *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 26, n°3, p. 316-331.
- Hertogh *et al.*, 2007 – HERTOOGH, C. M., M. E. DE BOER, D. R.-M. et J. A. EEFSTING. « Would we rather lose our life than lose our self? Lessons from the Dutch debate on euthanasia for patients with dementia », *The American Journal of Bioethics*, vol. 7, n°4, p. 48-56.
- Heyland *et al.*, 2010 – HEYLAND, D. K., D. J. COOK, G. M. ROCKER, P. M. DODEK, D. J. KUTSOGIANNIS, Y. SKROBIK, ... CANADIAN RESEARCHERS AT THE END OF LIFE NETWORK. « Defining priorities for improving end-of-life care in Canada », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 182, n°16, p. E747-752.
- Heyland *et al.*, 2013 – HEYLAND, D. K., D. BARWICH, D. PICHORA, P. DODEK, F. LAMONTAGNE, J. J. YOU, ... J. SIMON. « Failure to engage hospitalized elderly patients and their families in advance care planning », *JAMA Internal Medicine*, vol. 173, n°9, p. 778-787.
- Heyland *et al.*, 2016 – HEYLAND, D. K., R. ILAN, X. JIANG, J. J. YOU et P. DODEK. « The prevalence of medical error related to end-of-life communication in Canadian hospitals: Results of a multicentre observational study », *BMJ Quality & Safety*, vol. 25, n°9, p. 671-679.

- Hindmarch *et al.*, 2013 – HINDMARCH, T., M. HOTOPF et G. S. OWEN. « Depression and decision-making capacity for treatment or research: A systematic review », *BMC Medical Ethics*, vol. 14, p. 54.
- Hongisto *et al.*, 2015 – HONGISTO, K., S. VAATAINEN, J. MARTIKAINEN, I. HALLIKAINEN, T. VALIMAKI, S. HARTIKAINEN,...A. M. KOIVISTO. « Self-rated and caregiver-rated quality of life in Alzheimer disease with a focus on evolving patient ability to respond to questionnaires: 5-year prospective ALSOVA cohort study », *American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 23, n°12, p. 1280-1289.
- Hôpital d'Ottawa, 2016 – HÔPITAL D'OTTAWA. *Politique de l'Hôpital : Aide médicale à mourir n° 01567*, Ottawa, ON, Hôpital d'Ottawa.
- Hôpital d'Ottawa, 2017 – HÔPITAL D'OTTAWA. *MAID Team Resiliency Program*, Ottawa, ON, Hôpital d'Ottawa.
- Houben *et al.*, 2014 – HOUBEN, C. H. M., M. A. SPRUIT, M. T. J. GROENEN, E. F. M. WOUTERS et D. J. A. JANSSEN. « Efficacy of advance care planning: A systematic review and meta-analysis », *JAMDA*, vol. 15, p. 477-489.
- Houttekier *et al.*, 2010 – HOUTTEKIER, D., J. COHEN, J. BILSEN, J. ADDINGTON-HALL, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN et L. DELIENS. « Place of death of older persons with dementia. A study in five European countries », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 58, n°4, p. 751-756.
- HPCO, 2016 – HOSPICE PALLIATIVE CARE ONTARIO. *Health Care Consent and Advance Care Planning Glossary (Common Language) April 2016*, Toronto, ON, HPCO.
- HSO, 2017 – ORGANISATION DE NORMES EN SANTÉ. *Plan clinique de grande qualité pour les patients qui demandent l'aide médicale à mourir*. Adresse : <https://healthstandards.org/fr/pratique-exemplaire/plan-clinique-de-grande-qualite-pour-les-patients-qui-demandent-laide-medicale-a-mourir/> (consulté en juin 2018).
- Ipsos Public Affairs et Dying with Dignity Canada, 2016 – IPSOS PUBLIC AFFAIRS et DYING WITH DIGNITY CANADA. *Physician-Assisted Dying Poll*, Toronto, ON, Ipsos Public Affairs et Dying with Dignity Canada.
- IRSC *et al.*, 2014 – INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA, CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES NATURELLES ET EN GÉNIE DU CANADA et CONSEIL DE RECHERCHES EN SCIENCES HUMAINES DU CANADA. *Énoncé de politique des Trois Conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains*, Ottawa, ON, Gouvernement du Canada.
- Jansen, 2010 – JANSSEN, L. A. « Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation: A commentary on Cassell and Rich », *Pain Medicine*, vol. 11, p. 440-441.

- Jansen-van der Weide *et al.*, 2004 – JANSEN-VAN DER WEIDE, M. C., B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN et G. VAN DER WAL. « Implementation of the project 'Support and Consultation on Euthanasia in The Netherlands' (SCEN) », *Health Policy*, vol. 69, n°3, p. 365-373.
- Jaworska, 1999 – JAWORSKA, A. « Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value », *Philosophy & Public Affairs*, vol. 28, n°2, p. 105-138.
- Jaworska, 2009 – JAWORSKA, A. « Caring, Minimal Autonomy, and the Limits of Liberalism », dans Lindemann, H., M. Verkerk et M. U. Walker (réd.), *Naturalized Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*, New York, NY, Cambridge University Press.
- Johnson *et al.*, 2017 – JOHNSON, S., J. BACSU, T. MCINTOSH, B. JEFFERY et N. NOVIK. *Home Care in Canada: An Environmental Scan*, Regina, SK, Saskatchewan Population Health and Evaluation Research Unit.
- Kelly et Minty, 2007 – KELLY, L. et A. MINTY. « End of life issues for Aboriginal patients: A literature review », *Canadian Family Physician* vol. 53, p. 1459-1465.
- Kelsall, 2018 – KELSALL, D. « Physicians are not solely responsible for ensuring access to medical assistance in dying », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 190, n°7, p. E181.
- Kermel-Schiffman et Werner, 2017 – KERMEL-SCHIFFMAN, I. et P. WERNER. « Knowledge regarding advance care planning: A systematic review », *Archives of Gerontology and Geriatrics*, vol. 73, p. 133-142.
- Khazem *et al.*, 2015 – KHAZEM, L. R., D. R. JAHN, K. C. CUKROWICZ et M. D. ANESTIS. « Physical disability and the interpersonal theory of suicide », *Death Studies*, vol. 39, n°10, p. 641-646.
- Khoshnood *et al.*, 2018 – KHOSHNOOD, N., M. C. HOPWOOD, B. LOKUGE, A. KURAHASHI, A. TOBIN, S. ISENBERG et A. HUSAIN. « Exploring Canadian physicians' experiences providing medical assistance in dying: A qualitative study », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 56, n°2, p. 222-229.
- Kim, 2010 – KIM, S. Y. *Evaluation of Capacity to Consent to Treatment and Research*. New York, NY, Oxford University Press.
- Kim, 2014 – KIM, S. Y. « Improving medical decisions for incapacitated persons: Does focusing on "accurate predictions" lead to an inaccurate picture? », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 39, n°2, p. 187-195.
- Kitzinger et Kitzinger, 2015 – KITZINGER, C. et J. KITZINGER. « Withdrawing artificial nutrition and hydration from minimally conscious and vegetative patients: Family perspectives », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, n°2, p. 157-160.

- Kitzinger et Kitzinger, 2018 – KITZINGER, J. et C. KITZINGER. « Deaths after feeding-tube withdrawal from patients in vegetative and minimally conscious states: A qualitative study of family experience », *Palliative Medicine*, vol. 32, n°7, p. 1180-1188.
- KNMG et KNMP, 2012 – ROYAL DUTCH MEDICAL ASSOCIATION et ROYAL DUTCH PHARMACISTS ASSOCIATION. *Guidelines for the Practice of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*, Utrecht et La Haye, Pays-Bas, KNMP et KNMG.
- KNMG *et al.*, 2015 – KONINKLIJKE NEDERLANDSCHE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, MINISTERIE VAN JUSTITIE EN VEILIGHEID, et MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. *Handreiking Schriftelijk Euthanasieverzoek - Artsenversie*, Amsterdam, Pays-Bas, KNMG, Ministerie van JenV et Ministerie van VWS.
- KNMG *et al.*, 2016 – KONINKLIJKE NEDERLANDSCHE MAATSCHAPPIJ TOT BEVORDERING DER GENEESKUNST, MINISTERIE VAN JUSTITIE EN VEILIGHEID, et MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT. *Handreiking Schriftelijk Euthanasieverzoek — Publieksversie*, Amsterdam, Pays-Bas, KNMG, Ministerie van JenV et Ministerie van VWS.
- Kouwenhoven *et al.*, 2013 – KOUWENHOVEN, P. S. C., N. J. H. RAIJMAKERS, J. J. M. VAN DELDEN, J. A. C. RIETJENS, M. H. N. SCHERMER, G. J. M. W. VAN THIEL,...A. VAN DER HEIDE. « Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: A mixed methods approach », *Palliative Medicine*, vol. 27, n°3, p. 273-280.
- Kouwenhoven *et al.*, 2015 – KOUWENHOVEN, P. S., N. J. RAIJMAKERS, J. J. VAN DELDEN, J. A. RIETJENS, D. G. VAN TOL, S. VAN DE VATHORST,...G. J. VAN THIEL. « Opinions about euthanasia and advanced dementia: A qualitative study among Dutch physicians and members of the general public », *BMC Med Ethics*, vol. 16, p. 7.
- Kumachev *et al.*, 2016 – KUMACHEV, A., M. E. TRUDEAU et K. K. CHAN. « Associations among socioeconomic status, patterns of care and outcomes in breast cancer patients in a universal health care system: Ontario's experience », *Cancer*, vol. 122, n°6, p. 893-898.
- Laucius, 2016 – LAUCIUS, J. « Beware of Assisted Dying as 'Shame Relief,' Former Human Rights Commissioner Says ». *Ottawa Citizen* (16 octobre).
- Laureys *et al.*, 2005 – LAUREYS, S., F. PELLAS, P. VAN EECKHOUT, S. GHORBEL, C. SCHNAKERS, F. PERRIN,...S. GOLDMAN. « The locked-in syndrome: What is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? », *Progress in Brain Research*, vol. 150, p. 495-511.
- Laurie, 2002 – LAURIE, G. *Genetic Privacy: A Challenge to Medico-Legal Norms*. Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- Leckey, 2008 – LECKEY, R. *Contextual Subjects: Family, State, and Relational Theory*. Toronto, ON, University of Toronto Press.

- Leder *et al.*, 2015 – LEDER, N., D. SCHWARZKOPF, K. REINHART, O. W. WITTE, R. PFEIFER et C. S. HARTOG. « The validity of advance directives in acute situations », *Deutsches Ärzteblatt International*, vol. 112, p. 729-729.
- Lemmens, 2015 – LEMMENS, T. « Informed Consent », dans, Joly, Y. et B. M. Knoppers (réd.), *Routledge Handbook of Medical Ethics*, New York, NY, Routledge.
- Lemmens, 2018 – LEMMENS, T. « Charter Scrutiny of Canada's MAiD Law and the Shifting Belgian and Dutch Euthanasia Landscape », dans, Ross, D. B. M. (réd.), *Supreme Court Law Review, Second Series, Volume 85*, Toronto, ON, LexisNexis Canada.
- Leo, 1999 – LEO, R. J. « Competency and the capacity to make treatment decisions: A primer for primary care physicians », *Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry*, vol. 1, n°5, p. 131-141.
- Levenseindekliniek, s.d. – LEVENSEINDEKLINIEK. *Home*. Adresse : <https://www.levenseindekliniek.nl/en/> (consulté en juillet 2018).
- Lewis et Black, 2013 – LEWIS, P. et I. BLACK. « Adherence to the request criterion in jurisdictions where assisted dying is lawful? A review of the criteria and evidence in the Netherlands, Belgium, Oregon, and Switzerland », *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 41, n°4, p. 885-898.
- Lewis *et al.*, 2016 – LEWIS, E., M. CARDONA-MORRELL, K. ONG, S. TRANKLE et K. HILLMAN. « Evidence still insufficient that advance care documentation leads to engagement of healthcare professionals in end-of-life discussions: A systematic review », *Palliative Medicine*, vol. 30, n°9, p. 1-18.
- Lewy, 2011 – LEWY, G. *Assisted Death in Europe and America: Four Regimes and Their Lessons*. New York, NY, Oxford University Press.
- Li *et al.*, 2017 – LI, M., S. WATT, M. ESCAF, M. GARDAM, A. HEESTERS, G. O'LEARY et G. RODIN. « Medical assistance in dying — implementing a hospital-based program in Canada », *The New England Journal of Medicine*, vol. 376, n°21, p. 2082-2088.
- Li et Kain, 2018 – LI, M. et D. KAIN. « The other side of sorrow: Physician reflections on assisted dying », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 190, n°6, p. E169-E170.
- Loppie *et al.*, 2014 – LOPPIE, S., C. READING et S. DE LEEUW. *L'effet du racisme sur les autochtones et ses conséquences*, Prince George, BC, Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.
- Lord, 2017 – LORD, R. « Canada's Lack of Long-Term Care Space is Forcing Seniors as far as 200 km from Home ». *Global News* (21 novembre).
- Lord *et al.*, 2015 – LORD, K., G. LIVINGSTON et C. COOPER. « A systematic review of barriers and facilitators to and interventions for proxy decision-making by family carers of people with dementia », *International Psychogeriatrics*, vol. 27, n°8, p. 1301-1312.

- MacIntosh, 2017 – MACINTOSH, C. « The Governance of Indigenous Health », dans, Erdman, J., V. Gruben et E. Nelson (réd.), *Canadian Health Law and Policy*, 5^e éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.
- MacKenzie *et al.*, 2014 – MACKENZIE, C., W. ROGERS et S. DODDS. « What is vulnerability and why does it matter for moral theory? », dans, MacKenzie, C., W. Rogers et S. Dodds (réd.), *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy*, Oxford, Royaume-Uni, Oxford University Press.
- MacKenzie *et al.*, 2018 – MACKENZIE, M. A., E. SMITH-HOWELL, P. A. BOMBA et S. H. MEGHANI. « Respecting choices and related models of advance care planning: A systematic review of published evidence », *American Journal of Hospice & Palliative Care*, vol. 35, n°6, p. 897-907.
- Manuel *et al.*, 2016 – MANUEL, D. G., R. GARNER, P. FINES, C. BANCEJ, W. FLANAGAN, K. TU,...J. BERNIER. « Alzheimer's and other dementias in Canada, 2011 to 2031: A microsimulation Population Health Modeling (POHEM) study of projected prevalence, health burden, health services, and caregiving use », *Population Health Metrics*, vol. 14, p. 37.
- Martin, 2016 – MARTIN, S. *A Good Death: Making the Most of Our Final Choices*. Toronto, ON, Harper Perennial.
- Martin *et al.*, 2016 – MARTIN, R. S., B. HAYES, K. GREGOREVIC et W. K. LIM. « The effects of advance care planning interventions on nursing home residents: A systematic review », *Journal of the American Medical Directors Association*, vol. 17, n°4, p. 284-293.
- McCormick, 1997 – MCCORMICK, R. « Healing through interdependence: The role of connecting in First Nations healing practices », *Canadian Journal of Counselling*, vol. 31, n°3, p. 172-184.
- McDonald et Swain, 2017 – McDONALD, J. et D. SWAIN. *CBC Investigates: Do-Not-Resuscitate Requests Rarely Tracked in Canada*. Adresse : <http://www.cbc.ca/news/health/do-not-resuscitate-ontario-canada-1.4288481> (consulté en décembre 2017).
- McDonald *et al.*, 2017 – McDONALD, J., N. SWAMI, B. HANNON, C. LO, A. POPE, A. OZA,...C. ZIMMERMANN. « Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: Cluster randomised trial », *Annals of Oncology*, vol. 28, n°1, p. 163-168.
- McKenna, 2016 – MCKENNA, K. *Doctor-Assisted Death Obtained by Sherbrooke Man Who Starved Himself to Qualify*. Adresse : <http://www.cbc.ca/news/canada/montreal/sherbrooke-man-hunger-strike-death-1.3529392> (consulté en juillet 2017).
- McKenzie *et al.*, 2016 – MCKENZIE, K., B. AGIC, A. TUCK et M. ANTWI. *Arguments en faveur de la diversité : Favoriser l'amélioration des services de santé mentale pour les immigrants, les réfugiés et les groupes ethnoculturels ou racialisés*, Calgary, AB, Commission de la santé mentale du Canada.

- McLean, 2010 – McLEAN, S. A. M. *Autonomy, Consent and the Law*. New York, NY, Routledge-Cavendish.
- McPherson *et al.*, 2007 – McPHERSON, C. J., K. G. WILSON et M. A. MURRAY. « Feeling like a burden to others: A systematic review focusing on the end of life », *Palliative Medicine*, vol. 21, p. 115-128.
- Menzel, 2018 – MENZEL, P. T. « AEDs are problematic, but Mrs A is a misleading case », *Journal of Medical Ethics*, vol., p. [Epub ahead of print].
- Menzel et Steinbock, 2013 – MENZEL, P. T. et B. STEINBOCK. « Advance directives, dementia, and physician-assisted death », *Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 41, n°2, p. 484-500.
- Miller et Kim, 2017 – MILLER, D. G. et S. Y. H. KIM. « Euthanasia and physician-assisted suicide not meeting due care criteria in the Netherlands: A qualitative review of review committee judgements », *BMJ Open*, vol. 7, n°10, p. e017628.
- Miller *et al.*, 2018 – MILLER, D. G., R. DRESSER et S. Y. H. KIM. « Advance euthanasia directives: A controversial case and its ethical implications », *Journal of Medical Ethics*, Epub ahead of print.
- Mitchell *et al.*, 2001 – MITCHELL, S., J. TETROE et A. O'CONNOR. « A decision aid for long-term tube feeding in cognitively impaired older persons », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 49, n°3, p. 313-316.
- Molloy *et al.*, 2000 – MOLLOY, D. W., G. H. GUYATT, R. RUSSO, R. GOEREE, B. J. O'BRIEN, M. BÉDARD, ... S. DUBOIS. « Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: A randomized controlled trial », *JAMA*, vol. 283, p. 1437-1444.
- Montero, 2017 – MONTERO, E. « The Belgian Experience of Euthanasia Since Its Legal Implementation in 2002 », dans, Jones, D. A., C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- Mount, 1976 – MOUNT, B. M. « The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 115, n°2, p. 119-121.
- Mukherjee *et al.*, 2016 – MUKHERJEE, A., A. A. LIVINSKI, J. MILLUM, S. CHAMUT, S. BOROUHAND, T. J. IAFOLLA, ... B. A. DYE. « Informed consent in dental care and research for the older adult population: A systematic review », *The Journal of the American Dental Association*, vol. 148, n°4, p. 211-220.
- Nedelsky, 1989 – NEDELSKY, J. « Reconceiving autonomy: Sources, thoughts and possibilities », *Yale Journal of Law & Feminism*, vol. 1, n°1, p. 7-36.
- Nicaise *et al.*, 2013 – NICAISE, P., V. LORANT et V. DUBOIS. « Psychiatric advance directives as a complex and multistage intervention: A realist systematic review », *Health and Social Care in the Community*, vol. 21, n°1, p. 1-14.

- nietstiekembijddementie.nl, 2017 – NIETSTIEKEMBIJDEMENTIE.NL. *Niet Stiekem Bij Dementie*. Adresse : <http://www.nietstiekembijddementie.nl/> (consulté en avril 2018).
- NLM, s.d. – U.S. NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. *The Medicine Wheel and the Four Directions*. Adresse : <https://www.nlm.nih.gov/nativevoices/exhibition/healing-ways/medicine-ways/medicine-whell.html>.
- NSSC, 2015 – SUPREME COURT OF NOVA SCOTIA. *B.M. v. K.S., 2015 NSSC 105 (CanLII)*, Halifax, NS, NSSC.
- NU, 2007 – NATIONS UNIES. *Convention relative aux droits des personnes handicapées. A/RES/61/106*, New York, NY, NU.
- Nussbaum, 1986 – NUSSBAUM, M. *The Fragility of Goodness: Luck and Ethics in Greek Tragedy and Philosophy*. Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- Nys, 2017 – Nys, H. « A Discussion of the Legal Rules on Euthanasia in Belgium Briefly Compared with the Rules in Luxembourg and the Netherlands », dans, Jones, D. A., C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- Nyst, 2018 – NYST, E. « Ein Wilsverklaring Kan Een Mondeling Verzoek Neit Vervangen [An Advance Directive Can Not Replace An Oral Request] ». *Medisch Contact* (10 janvier).
- O'Connell, 1995 – O'CONNELL, L. J. « Religious dimensions of dying and death », *The Western Journal of Medicine*, vol. 163, n°3, p. 231-235.
- OFS, 2016 – OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE. *Statistique des causes de décès 2014 : Suicide assisté et suicide en Suisse*, Berne, Suisse, OFS.
- OFS, 2017 – OFFICE FÉDÉRAL DE LA STATISTIQUE. *Mortalité, causes de décès*. Adresse : <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces.html> (consulté en juin 2017).
- OLTCA, 2016 – ONTARIO LONG TERM CARE ASSOCIATION. *This is Long-Term Care 2016*, Toronto, ON, OLTCA.
- OMCO, 2015a – ORDRE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DE L'ONTARIO. *Énoncé de politique n° 2-15. Obligations professionnelles et droits de la personne*, Toronto, ON, OMCO.
- OMCO, 2015b – ORDRE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DE L'ONTARIO. *Énoncé de politique n° 3-15 : Consentement au traitement*, Toronto, ON, OMCO.
- OMCO, 2016 – ORDRE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DE L'ONTARIO. *Énoncé de politique n° 4-16: Aide médicale à mourir*, Toronto, ON, OMCO.
- OMCO, 2017a – ORDRE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DE L'ONTARIO. *2016 Annual Report*, Toronto, ON, OMCO.
- OMCO, 2017b – ORDRE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DE L'ONTARIO. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.

- OMS, 2016 – ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*. Adresse : <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en> (consulté en juillet 2017).
- ONF, 2015 – OFFICE NATIONALE DU FILM. *Visages de la foi : La spiritualité autochtone*, Ottawa, ON, ONF.
- Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017 – ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D., J. LEGEMAATE, A. VAN DER HEIDE, H. VAN DELDEN, K. EVENBLIJ, I. EL HAMMOUD,...D. WILLEMS. *Derde evaluatie — Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding [Third Review of the Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act]*, La Haye, Pays-Bas, The Netherlands Organisation for Health Research and Development, ZonMW.
- Openbaar Ministerie, 2018 – OPENBAAR MINISTERIE. *Four Criminal Investigations into Possible Criminal Euthanasia*. Adresse : <https://www.om.nl/actueel/nieuwsberichten/@102371/four-criminal/> (consulté en mai 2018).
- Osman, 2018 – OSMAN, L. *When It Comes to Abuse, Rural Long-Term Care Homes Face Unique Challenges*. Adresse : <https://www.cbc.ca/news/canada/ottawa/when-it-comes-to-abuse-rural-long-term-care-homes-face-unique-challenges-1.4516688> (consulté en mars 2018).
- O'Sullivan *et al.*, 2015 – O'SULLIVAN, R., K. MAILLO, R. ANGELES et G. AGARWAL. « Advance directives. Survey of primary care patients », *Canadian Family Physician*, vol. 61, p. 353-356.
- Parkinson Canada, 2016 – PARKINSON CANADA. *Énoncé de position de Parkinson Canada sur l'aide médicale à mourir*. Adresse : https://www.parkinson.ca/wp-content/uploads/FR_PARKINSON_CANADA_POSITION_STATEMENT_ON_MEDICAL_ASSISTANCE_IN_DYING.pdf (consulté en octobre 2017).
- Parlons-en, 2018a – PARLONS-EN. *Le groupe de travail national sur la planification préalable des soins*. Adresse : <http://www.planificationprealable.ca/la-planification-prealable-des-soins/le-groupe-de-travail-national-sur-la-planification-prealable-des-soins/> (consulté en août 2018).
- Parlons-en, 2018b – PARLONS-EN. *Qu'est-ce que la planification préalable des soins?* Adresse : <http://www.planificationprealable.ca/> (consulté en juillet 2018).
- Pasman *et al.*, 2009 – PASMAN, H. R. W., M. L. RURUP, D. L. WILLEMS et B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN. « Concept of unbearable suffering in the context of ungranted requests for euthanasia: Qualitative interviews with patients and physicians », *BMJ*, vol. 339, p. b4362.
- Perkins, 2007 – PERKINS, H. S. « Controlling death: The false promise of advance directives », *Annals of Internal Medicine*, vol. 147, p. 51-57.
- Pestinger *et al.*, 2015 – PESTINGER, M., S. STIEL, F. ELSNER, G. WIDDERSHOVEN, R. VOLTZ, F. NAUCK et L. RADBRUCH. « The desire to hasten death: Using Grounded Theory for a better understanding "When perception of time tends to be a slippery slope" », *Palliative Medicine*, vol. 29, n°8, p. 711-719.

- Picard, 2018 – PICARD, A. « Dying Patients Shouldn't Be Left in OHIP Limbo ». *The Globe and Mail* (13 mars).
- Post, 1995 – POST, S. G. « Alzheimer disease and the "then" self », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, n°4, p. 307-321.
- Puchalski *et al.*, 2000 – PUCHALSKI, C. M., Z. ZHONG, M. M. JACOBS, E. FOX, J. LYNN, J. HARROLD,...J. M. TENO. « Patients who want their family and physician to make resuscitation decisions for them: Observations from SUPPORT and HELP », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 48, n°1, p. S84-S90.
- Pullman, 2002 – PULLMAN, D. « Human dignity and the ethics and aesthetics of pain and suffering », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 23, p. 75-94.
- Rasooly *et al.*, 1994 – RASOOLY, I., J. V. LAVERY, S. UROWITZ, S. CHOUDHRY, N. SEEMAN, E. M. MESLIN,...P. A. SINGER. « Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives in Canada », *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, n°8, p. 1265-1270.
- Reading et Wien, 2009 – READING, C. L. et F. WIEN. *Health Inequalities and Social Determinants of Aboriginal Peoples' Health*, Prince George, BC, National Collaborating Centre for Aboriginal Health.
- Rietjens *et al.*, 2009 – RIETJENS, J. A. C., P. J. VAN DER MAAS, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, J. J. M. VAN DELDEN et A. VAN DER HEIDE. « Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? », *Bioethical Inquiry*, vol. 6, p. 271-283.
- Rietze *et al.*, 2018 – RIETZE, L., R. HEALE, S. ROLES et L. HILL. « Identifying the factors associated with canadian registered nurses' engagement in advance care planning », *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, vol. 20, n°3, p. 230-236.
- Right to Die Society of Canada, 2017 – RIGHT TO DIE SOCIETY OF CANADA. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- Robert, 2010 – ROBERT, Y. *Sortir de l'impasse: Une réflexion sur les appropriés* Montréal, QC, Collège des médecins du Québec.
- Rodney *et al.*, 2013 – RODNEY, P., M. BURGESS, B. PAULY et J. PHILLIPS. « Our Theoretical Landscape: Complementary Approaches to Health Care Ethics », dans, Storch, J., R. Rodney et R. Starzomski (réd.), *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice*, 2^e éd., Toronto, ON, Pearson-Prentice Hall.
- RTE, 2003 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2002*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2004 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2003*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2005 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2004*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

- RTE, 2006 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2005*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2007 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2006*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2008 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2007*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2009 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2008*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2010 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2009*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2011 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2010*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2012a – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regionale Toetsingscommissies Euthanasie Jaarverslag 2011*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2012b – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2011*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2012c – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2012-08*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2012/uitzichtloos-en-ondraaglijk-lijden/oordeel-2012-08> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2013 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2012*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2014a – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2013*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2014b – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2014-02*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2014/vrijwillig-en-weloverwogen/oordeel-2014-02> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2015a – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2015-37*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2015/vrijwillig-en-weloverwogen/oordeel-2015-37> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2015b – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2015-68*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2015/dementie—alzheimer/oordeel-2015-68> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2015c – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Code of Practice*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2015d – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2014*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

- RTE, 2016a – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2016-38*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2016/uitzichtloos-en-ondraaglijk/oordeel-2016-38> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2016b – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2016-39*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2016/vrijwillig-en-weloverwogen/oordeel-2016-39> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2016c – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2015*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2016d – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2016-18*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2016/uitzichtloos-en-ondraaglijk/oordeel-2016-18> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2017a – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2017-103*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2017/niet-gehandeld-overeenkomstig-zorgvuldigheidseisen/oordeel-2017-103> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2017b – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2017-14*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2017/vrijwillig-en-weloverwogen-verzoek/oordeel-2017-14> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2017c – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2017-128*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2017/vrijwillig-en-weloverwogen-verzoek/oordeel-2017-128> (consulté en mai 2018).
- RTE, 2017d – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2016*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2018a – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *EuthanasieCode: De Toetsingspraktijk Toegelicht*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2018b – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2017*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2018c – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Oordeel 2018-21*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2018/2018-21-tm-2018-30/oordeel-2018-21> (consulté en mai 2018).
- RTE, s.d.a – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *The Committees*. Adresse : <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/the-committees> (consulté en octobre 2017).
- RTE, s.d.b – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Committee Procedures*. Adresse : <https://english.euthanasiecommissie.nl/the-committees/committee-procedures> (consulté en octobre 2017).

- Rurup *et al.*, 2005 – RURUP, M. L., B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, A. VAN DER HEIDE, G. VAN DER WAL et P. J. VAN DER MAAS. « Physicians' experiences with demented patients with advance euthanasia directives in the Netherlands », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 53, n°7, p. 1138-1144.
- Rurup *et al.*, 2006 – RURUP, M. L., B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, H. R. PASMAN, M. W. RIBBE et G. VAN DER WAL. « Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life decisions concerning nursing home patients with dementia », *Patient Education and Counseling*, vol. 61, n°3, p. 372-380.
- Russell *et al.*, 2009 – RUSSELL, D., R. J. TURNER et T. E. JOINER. « Physical disability and suicidal ideation: A community-based study of risk/protective factors for suicidal thoughts », *Suicide and Life-Threatening Behavior*, vol. 39, n°4, p. 440-451.
- Ryan *et al.*, 2017 – RYAN, T., K. AMEN et J. McKEOWN. « The advance care planning experiences of people with dementia, family caregivers and professionals: A synthesis of qualitative literature », *Annals of Palliative Medicine*, vol. 6, n°4, p. 380-389.
- Sampson *et al.*, 2011 – SAMPSON, E., L. JONES, I. THUNÉ-BOYLE, R. KUKKASTENVEHMAS, M. KING, B. LEURENT,...M. BLANCHARD. « Palliative assessment and advance care planning in severe dementia: An exploratory randomized trial of a complex intervention », *Palliative Medicine*, vol. 25, n°3, p. 197-209.
- Saunders *et al.*, 2001 – SAUNDERS, C. « The evolution of palliative care », *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 94, p. 430-432.
- Sawatzky *et al.*, 2016 – SAWATZKY, R., P. PORTERFIELD, J. LEE, D. DIXON, K. LOUNSBURY, B. PESUT,...K. STAJDUHAR. « Conceptual foundations of a palliative approach: A knowledge synthesis », *BMC Palliative Care*, vol. 15, p. 5.
- Sawchuck et Ross-Kerr, 2000 – SAWCHUCK, P. J. et J. ROSS-KERR. « Older adults and advance care directives: Choices, decisions and control », *The Canadian Nurse*, vol. 96, n°7, p. 16-20.
- SB, 2018 – STATBEL. *Deaths - Open Data*. Adresse : <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/mortalite-generale#figures> (consulté en septembre 2018).
- Schroder *et al.*, 2009 – SCHRODER, C., D. HEYLAND, X. JIANG, G. ROCKER, P. DODEK et CANADIAN RESEARCHERS AT THE END OF LIFE NETWORK. « Educating medical residents in end-of-life care: Insights from a multicenter survey », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 12, n°5, p. 459-470.
- Schutten, 2016 – SCHUTTEN, A. M. « Lethal discrimination: A case against legalizing assisted suicide in Canada », *Supreme Court Law Review*, vol. 73, p. 143-184.
- SCMSP, 2015 – SOCIÉTÉ CANADIENNE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS. *Highlights from the National Palliative Medicine Survey*, Surrey, BC, SCMSP.

- SCMSP, 2017 – SOCIÉTÉ CANADIENNE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- SCMSP, 2018 – SOCIÉTÉ CANADIENNE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS. *Backgrounder: Palliative Care Medical Education February 2018*, Surrey, BC, SCMSP.
- Searight et Gafford, 2005 – SEARIGHT, H. et J. GAFFORD. « Cultural diversity at the end of life: Issues and guidelines for family physicians », *American Family Physician*, vol. 71, n°3, p. 515-522.
- Seyfried *et al.*, 2013 – SEYFRIED, L., K. A. RYAN et S. Y. H. KIM. « Assessment of decision-making capacity: Views and experiences of consultation physicians », *Psychosomatics*, vol. 54, p. 115-123.
- Shalowitz *et al.*, 2006 – SHALOWITZ, D. I., E. GARRETT-MAYER et D. WENDLER. « The accuracy of surrogate decision makers: A systematic review », *Archives of Internal Medicine*, vol. 166, n°5, p. 493-497.
- Shaw, 2012 – SHAW, D. « A direct advance on advance directives », *Bioethics*, vol. 26, n°5, p. 267-274.
- Sheldon, 2013 – SHELDON, T. « Dutch doctors to receive more clarity over use of advance euthanasia directives for patients with dementia », *BMJ*, vol. 346, p. f3545.
- Sherwin, 1998 – SHERWIN, S. « A Relational Approach to Autonomy in Health Care », dans, Sherwin, S. (réd.), *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*, Philadelphia, PA, Temple University Press.
- Sherwin, 2011 – SHERWIN, S. « Looking backwards, looking forward: Hopes for *Bioethics'* next twenty-five years », *Bioethics*, vol. 25, n°2, p. 75-82.
- Shields *et al.*, 2014 – SHIELDS, L. S., S. PATHARE, A. J. VAN DER HAM et J. BUNDERS. « A review of barriers to using psychiatric advance directives in clinical practice », *Administration and Policy in Mental Health*, vol. 41, n°6, p. 753-766.
- Sibbald, 2016 – SIBBALD, B. « MAiD in the Netherlands led by physicians », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 188, n°17-18, p. 1214-1215.
- Simon *et al.*, 2015 – SIMON, J., P. PORTERFIELD, S. R. BOUCHAL et D. HEYLAND. « 'Not yet' and 'Just ask': Barriers and facilitators to advance care planning-a qualitative descriptive study of the perspectives of seriously ill, older patients and their families », *BMJ Supportive & Palliative Care*, vol. 5, n°1, p. 54-62.
- Sinha, 2013 – SINHA, M. *Portrait des aidants familiaux, 2012*, Ottawa, ON, Statistique Canada.
- Smets *et al.*, 2010 – SMETS, T., J. BILSEN, J. COHEN, M. L. RURUP, F. MORTIER et L. DELIENS. « Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: Cross sectional analysis of reported and unreported cases », *BMJ*, vol. 341, p. c5174.

- Smith et Nickel, 2003 – SMITH, S. L. et D. D. NICKEL. « Nursing the Dying in Post-Second World War Canada and the United States », dans, Feldberg, G., M. Ladd-Taylor, A. Li et K. McPherson (réd.), *Women, Health, and Nation: Canada and the United States since 1945*, Montréal, QC, McGill-Queen's University Press.
- Smith *et al.*, 2006 – SMITH, D. M., R. L. SHERRIFF, L. DAMSCHRODER, G. LOEWENSTEIN et P. A. UBEL. « Misremembering colostomies? Former patients give lower utility ratings than do current patients », *Health Psychology*, vol. 25, n°6, p. 688-695.
- Société Alzheimer du Canada, 2016a – SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada*, Toronto, ON, Société Alzheimer Canada.
- Société Alzheimer du Canada, 2016b – SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *Aide médicale à mourir. Énoncé de position*, Toronto, ON, Société Alzheimer Canada.
- Société Alzheimer du Canada, 2017 – SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA. *2017 Awareness Survey Executive Summary*, Toronto, ON, Société Alzheimer Canada.
- Société canadienne du cancer, 2016 – SOCIÉTÉ CANADIENNE DU CANCER. *Droit aux soins: Des soins palliatifs pour tous les Canadiens*, Toronto, ON, Société canadienne du cancer.
- Somerville, 2001 – SOMERVILLE, M. A. *Death Talk: The Case Against Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*. Kingston, ON, McGill-Queen's University Press.
- Sontheimer, 2015 – SONTHEIMER, H. *Diseases of the Nervous System*. Boston, MA, Academic Press.
- SRC, 2011 – SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA. *The Royal Society of Canada Expert Panel: End-of-Life Decision Making*, Ottawa, ON, SRC.
- Stainton, 2015 – STANTON, T. « Supported decision-making in Canada: Principles, policy, and practice », *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 3, n°1, p. 1-11.
- Stainton et Besser, 1998 – STANTON, T. et H. BESSER. « The positive impact of children with an intellectual disability on the family », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 23, n°1, p. 57-70.
- Stajduhar, 2011 – STAJDUHAR, K. I. « Chronic illness, palliative care, and the problematic nature of dying », *Canadian Journal of Nursing Research*, vol. 43, n°3, p. 7-15.
- StatCan, 2017a – STATISTIQUE CANADA. *Feuilles d'information de la santé : Fournisseurs habituels de soins de santé, 2016*, Ottawa, ON, StatCan.
- StatCan, 2017b – STATISTIQUE CANADA. *Estimations démographiques annuelles : Canada, provinces et territoires*, Ottawa, ON, StatCan.
- StatCan, 2018 – STATISTIQUE CANADA. *Tableau CANSIM 17-10-0008-01 Estimations des composantes de l'accroissement démographique, annuelles*, Ottawa, ON, StatCan.

- Stewart et Marshall, 2017 – STEWART, S. L. et A. MARSHALL. « Counselling Indigenous Peoples », dans, Stewart, S. L., R. Moodley et A. Hyatt (réd.), *Indigenous Cultures and Mental Health Counselling*, New York, NY, Routledge.
- Stirling *et al.*, 2012 – STIRLING, C., S. LEGGETT, B. LLOYD, J. SCOTT, L. BLIZZARD, S. QUINN et A. ROBINSON. « Decision aids for respite service choices by carers of people with dementia: Development and pilot RCT », *BMC Medical Informatics and Decision Making*, vol. 12, p. 21-21.
- Stonebridge, 2017 – STONEBRIDGE, C. *Palliative Care Matters: Fostering Change in Canadian Health Care*, Ottawa, ON, Conference Board du Canada.
- Sudore *et al.*, 2018 – SUDORE, R., D. K. HEYLAND, H. LUM, J. RIETJENS, I. KORFAGE, C. RITCHIE,...J. YOU. « Outcomes that define successful advance care planning: A Delphi panel consensus », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 55, n°2, p. 245-255.
- Sumner, 2011 – SUMNER, L. W. *Assisted Death: A Study in Ethics and Law*. Oxford, Royaume-Uni, Oxford University Press.
- Supreme Court of the State of Montana, 2009 – SUPREME COURT OF THE STATE OF MONTANA. *Baxter v. Montana*, Helena, MT, Supreme Court of the State of Montana.
- Tait *et al.*, 2014 – TAIT, A. R., M. K. TEIG et T. VOEPEL-LEWIS. « Informed consent for anesthesia: A review of practice and strategies for optimizing the consent process », *Canadian Journal of Anesthesia*, vol. 61, n°9, p. 832-842.
- TCDG, 2017 – TORONTO CATHOLIC DOCTORS GUILD. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- Teixeira *et al.*, 2015 – TEIXEIRA, A. A., L. HANVEY, C. TAYLER, D. BARWICH, S. BAXTER, D. K. HEYLAND et CARENET. « What do Canadians think of advanced care planning? Findings from an online opinion poll », *BMJ Supportive & Palliative Care*, vol. 5, p. 40-47.
- Tomlinson et Stott, 2015 – TOMLINSON, E. et J. STOTT. « Assisted dying in dementia: A systematic review of the international literature on the attitudes of health professionals, patients, carers and the public, and the factors associated with these », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 30, n°1, p. 10-20.
- Toujours Vivant-Not Dead Yet, 2017 – TOUJOURS VIVANT-NOT DEAD YET. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- Tsinorema, 2015 – TSINOREMA, S. « The principle of autonomy and the ethics of advance directives », *Synthesis Philosophica*, vol. 59, p. 73-88.
- Tuffrey-Wijne *et al.*, 2018 – TUFFREY-WIJNE, I., L. CURFS, I. FINLAY et S. HOLLINS. « Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: An examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012-2016) », *BMC Medical Ethics*, vol. 19, n°1, p. 17.

- Turner et Findlay, 2012 – TURNER, A. et L. FINDLAY. « Informal caregiving for seniors », *Health Reports*, vol. 23, n°3, p. 33-36.
- Tutton, 2017 – TUTTON, M. *For Canadians in Queue for Long-Term Care Spots, Waiting Costs 'Astronomical'*. Adresse : <https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/long-term-care-wait-costs-astronomical-1.4388883> (consulté en août 2018).
- Ubel *et al.*, 2005 – UBEL, P. A., G. LOEWENSTEIN, N. SCHWARZ et D. SMITH. « Misimagining the unimaginable: The disability paradox and health care decision making », *Health Psychology*, vol. 24, n°4S, p. S57-62.
- UHN, 2017 – UNIVERSITY HEALTH NETWORK. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- van Delden, 2004 – VAN DELDEN, J. J. M. « The unfeasibility of requests for euthanasia in advance directives », *Journal of Medical Ethics*, vol. 30, n°5, p. 447-451.
- van der Heide *et al.*, 2007 – VAN DER HEIDE, A., B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, M. L. RURUP, H. M. BUITING, J. J. VAN DELDEN, J. E. HANSSEN-DE WOLF,...G. VAN DER WAL. « End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act », *New England Journal of Medicine*, vol. 356, n°19, p. 1957-1965.
- van der Steen *et al.*, 2014 – VAN DER STEEN, J. T., M. C. VAN SOEST-POORTVLIET, M. HALLIE-HEIERMAN, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, L. DELIENS, M. E. DE BOER,...H. C. DE VET. « Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: A systematic review », *Journal of Alzheimer's Disease*, vol. 40, n°3, p. 743-757.
- van Marwijk *et al.*, 2007 – van Marwijk, H., I. Haverkate, P. van Royen et A. M. The. « Impact of euthanasia on primary care physicians in the Netherlands », *Palliative Medicine*, vol. 21, n°7, p. 609-614.
- van Steenberghe, 2018 – VAN STEENBERGEN, E. « Arts berispt om euthanasie bij ernstig demente patiënt ». *NRC Handelsblad* (24 juillet).
- van Wijmen *et al.*, 2010 – VAN WIJMEN, M. P. S., M. L. RURUP, H. R. W. PASMAN, P. J. KASPERS et B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN. « Advance directives in the Netherlands: An empirical contribution to the exploration of a cross-cultural perspective on advance directives », *Bioethics*, vol. 24, n°3, p. 118-126.
- van Wijmen *et al.*, 2014 – VAN WIJMEN, M. P., H. R. PASMAN, G. A. WIDDERSHOVEN et B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN. « Motivations, aims and communication around advance directives: A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness », *Patient Education and Counseling*, vol. 95, n°3, p. 393-399.

- Vanden Berghe *et al.*, 2017 – VANDEN BERGHE, P., M. DESMET et G. HUYSMANS. « Postscript: Death as Disruption or Disruptive Dying? Some Further Reflections Since 2013 », dans, Jones, D. A., C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- Vanopdenbosch, s.d. – VANOPDENBOSCH, L. *Belgium Euthanasia Letter*. Adresse : <https://www.documentcloud.org/documents/4380081-Belgium-Euthanasia-Letter.html> (consulté en août 2018).
- Verma *et al.*, 2014 – VERMA, J., S. PETERSEN, S. SAMIS, N. AKUNOV et J. GRAHAM. *Priorités en matière de service de santé au Canada : Document d'information*, Ottawa, ON, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.
- Vezzoni, 2005 – VEZZONI, C. *The Legal Status and Social Practice of Treatment Directives in the Netherlands (Doctoral Thesis)*, Groningen, Pays-Bas, University of Groningen.
- Wahl *et al.*, 2014 – WAHL, J. A., M. J. DYKEMAN et B. GRAY. *Health Care Consent and Advance Care Planning in Ontario: Legal Capacity, Decision-Making and Guardianship*, Toronto, ON, Commission du droit de l'Ontario.
- Wahl *et al.*, 2016 – WAHL, J. A., M. J. DYKEMAN et T. WALTON. *Health Care Consent, Advance Care Planning, and Goals of Care Practice Tools: The Challenge to Get It Right*, Toronto, ON, Commission du droit de l'Ontario.
- Waisel *et al.*, 2009 – WAISEL, D. B., G. LAMIANI, N. J. SANDROCK, R. PASCUCCI, R. D. TRUOG et E. C. MEYER. « Anesthesiology trainees face ethical, practical, and relational challenges in obtaining informed consent », *Anesthesiology*, vol. 110, p. 480-486.
- Welch *et al.*, 2005 – WELCH, L. C., J. M. TENO et V. MOR. « End of life care in black and white: Race matters for medical care of dying patients and their families », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 53, p. 1145-1153.
- Wendler et Rid, 2011 – WENDLER, D. et A. RID. « Systematic review: The effect on surrogates of making treatment decisions for others », *Annals of Internal Medicine*, vol. 154, n°5, p. 336-346.
- Wicclair, 2011 – WICCLAIR, M. R. *Conscientious Objection in Health Care: An Ethical Analysis*. Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- Widdershoven et Berghmans, 2001 – WIDDERSHOVEN, G. A. et R. L. BERGHMANS. « Advance directives in dementia care: From instructions to instruments », *Patient Education and Counseling*, vol. 44, n°2, p. 179-186.
- Wildeman, 2016 – WILDEMAN, S. « Consent to Psychiatric Treatment: From Insight (Into Illness) to Incite (A Riot) », dans, Chandler, J. A. et C. M. Flood (réd.), *Law and Mind: Mental Health Law and Policy in Canada*, Toronto, ON, LexisNexis Canada.

- Wilson *et al.*, 2007 – WILSON, K. G., H. M. CHOCHINOV, C. J. MCPHERSON, M. G. SKIRKO, P. ALLARD, S. CHARY,...J. J. CLINCH. « Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care », *Health Psychology*, vol. 26, n°3, p. 314-323.
- Zimmermann *et al.*, 2014 – ZIMMERMANN, C., N. SWAMI, M. KRZYZANOWSKA, B. HANNON, N. LEIGHL, A. OZA,...C. LO. « Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial », *Lancet*, vol. 383, n°9930, p. 1721-1730.

APPENDICE A : TERMINOLOGIE DE L'AIDE À MOURIR DANS DIFFÉRENTS ÉTATS DU MONDE

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Victoria (Australie)	2019	Mort volontaire assistée [Voluntary Assisted Dying]	Administration volontaire et assistée d'une substance létale, y compris les étapes raisonnablement liées à cette intervention.	Le projet de loi sur la mort volontaire assistée [Voluntary Assisted Dying Bill] a été adopté en 2017 et entrera en vigueur le 19 juin 2019 au plus tard.
Hawaïi (É.-U.)	2019	Aide médicale à mourir [Medical Aid in Dying]	Non définie explicitement; un patient admissible peut demander et obtenir une ordonnance de médicaments qu'il s'administrera lui-même pour mettre fin à ses jours d'une manière humaine et digne.	La loi « Nos soins, nos choix » [Our Care, Our Choice Act] a été promulguée le 5 avril 2018 et entrera en vigueur le 1 ^{er} janvier 2019. Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
District fédéral de Columbia (É.-U.)	2016	Mourir dans la dignité [Death with Dignity]	La demande et la dispensation de médicaments couverts aux patients admissibles qui cherchent à mourir d'une manière humaine et paisible.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
Californie (É.-U.)	2016	Option de fin de vie : Médicament pour l'aide mourir [End of Life Option: Aid-in-Dying Drug]	Médicament déterminé par un médecin et prescrit à une personne admissible, que cette dernière peut choisir de s'administrer elle-même pour causer sa mort dans le contexte d'une maladie mortelle.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.

suite à la page suivante

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Canada	2016	Aide médicale à mourir	L'administration par un médecin ou une infirmière praticienne d'une substance à une personne, à sa demande, qui cause la mort; ou la prescription ou la fourniture par un médecin ou une infirmière praticienne d'une substance à une personne, à sa demande, afin qu'elle puisse s'administrer elle-même la substance, et ainsi causer sa propre mort.	
Colorado (É.-U.)	2016	Aide médicale à mourir [Medical Aid-in-Dying]	Pratique médicale où un médecin prescrit des médicaments létaux à une personne admissible, celle-ci pouvant choisir de se les administrer elle-même pour provoquer une mort paisible.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
Colombie	2015 (1997)	Le droit fondamental de mourir dans la dignité	La procédure à suivre pour répondre à une demande d'exercer ce « droit fondamental de mourir dans la dignité » n'est pas explicitement définie.	Le ministère de la Santé et de la Protection sociale a publié un règlement sur le « droit fondamental de mourir dans la dignité » en 2015. La décision juridique qui a reconnu pour la première fois un tel droit en Colombie remonte à 1997.
Québec (Canada)	2014	Aide médicale à mourir	Soins consistant en l'administration par un médecin de médicaments ou de substances à un patient en fin de vie, à la demande du patient, afin de soulager sa souffrance en accélérant sa mort.	
Vermont (É.-U.)	2013	Choix du patient en fin de vie [Patient Choice at the End of Life]	Non défini explicitement; les médecins sont autorisés à prescrire des médicaments à un patient en phase terminale dans le but d'accélérer son décès si ce dernier répond à certains critères, mais les médecins eux-mêmes ne peuvent participer à l'administration du médicament.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.

suite à la page suivante

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Montana (É.-U.)	2009	Aide d'un médecin pour mourir [Physician Aid in Dying]	Non définie explicitement; dans l'aide d'un médecin pour mourir, le patient — et non le médecin — commet le geste fatal en s'administrant lui-même une dose létale de médicament.	L'aide d'un médecin pour mourir a été autorisée par un arrêt de la Cour suprême de l'État du Montana. Celle-ci a conclu que le consentement d'un patient en phase terminale à l'aide d'un médecin pour mourir constituait une défense légale contre une accusation éventuelle d'homicide à l'encontre du médecin aidant, lorsque aucune autre exception au consentement ne s'applique (Supreme Court of the State of Montana, 2009). Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
Luxembourg	2009	Euthanasie et aide au suicide (EAS)	Euthanasie : acte posé par un médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci. Aide au suicide : un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou lui en donne les moyens, à la demande expresse et volontaire de cette dernière.	
Washington (É.-U.)	2008	Mourir dans la dignité [Death with Dignity]	Non défini explicitement; un adulte admissible peut faire une demande écrite de médicaments qu'il s'administrera lui-même pour mettre fin à sa vie d'une manière humaine et digne.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.

suite à la page suivante

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Pays-Bas	2002	Interruption de la vie sur demande et aide au suicide	Interruption de la vie sur demande : non définie explicitement. Aide au suicide : aider intentionnellement au suicide une autre personne ou lui en procurer les moyens.	L'interruption de la vie sur demande est communément désignée par « euthanasie et aide au suicide » (EAS).
Belgique	2002	Euthanasie	Le fait qu'une personne mette intentionnellement fin à la vie d'une autre personne, à la demande de cette dernière.	La loi belge ne fait référence qu'à l'euthanasie, mais l'aide au suicide n'est pas expressément interdite en droit pénal. Les deux sont pratiquées et communément désignées par « euthanasie et aide au suicide » (EAS). La Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie a déclaré qu'elle considère l'aide au suicide comme relevant de la définition de l'euthanasie, et a approuvé des cas d'aide au suicide en Belgique comme répondant aux exigences légales (Nys, 2017).
Oregon (É.-U.)	1997	Mourir dans la digné [Death with Dignity]	Non défini explicitement; un adulte admissible est libre de faire une demande écrite de médicaments qu'il peut s'administrer lui-même pour mettre fin à sa vie d'une manière humaine et digne, conformément à la loi.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
Allemagne	–	Aide au suicide	Non définie explicitement; le suicide est exempt d'une peine criminelle, tout comme l'aide au suicide. Cependant, tuer une personne suite à une demande expresse et sincère de la victime (« meurtre par compassion ») demeure une infraction criminelle.	Une loi de 2015 rend illégale l'aide au suicide moyennant rémunération. Les membres de la famille ou d'autres personnes étroitement liées au patient qui ne sont impliqués qu'à titre de participants non rémunérés sont exemptés.

suite à la page suivante

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Suisse	–	Aide au suicide	Non définie explicitement.	L'article 115 du Code pénal suisse (1942) stipule que « celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ».

Source des données : Cour constitutionnelle de Colombie, 2014; GC, 2016; Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. de la Colombie, 2015; Gouv. du DC, 2016; Gouv. de l'Allemagne, 2015; Gouv. de HI, 2018; Gouv. du GDL, 2009; Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. de l'OR, 1997; Gouv. du QC, 2014; Gouv. de la Suisse, 1942; Gouv. de Victoria, 2017; Gouv. du VT, 2013; Gouv. de WA, 2009; Nys, 2017; Supreme Court of the State of Montana, 2009

Tableau de la terminologie et des définitions juridiques utilisées en droit de l'euthanasie et de l'aide au suicide dans le monde, y compris des notes sur les termes couramment utilisés dans les médias locaux et la documentation universitaire lorsqu'ils diffèrent de la terminologie juridique officielle.

Rapports du Conseil des académies canadiennes d'intérêt

Les rapports d'évaluation ci-dessous peuvent être téléchargés depuis le site Web du CAC (www.sciencepourlepublic.ca):



Mettre à profit les forces
du Canada en médecine
régénérative
(2017)



Favoriser la mobilité
des aînés canadiens
(2017)



L'accès aux données sur
la santé et aux données
connexes au Canada
(2015)



Communication des risques
pour les produits de santé :
Le message passe-t-il?
(2015)



La sécurité alimentaire des
populations autochtones
dans le Nord du Canada :
Évaluation de l'état des
connaissances
(2014)



Améliorer les médicaments
pour enfants au Canada
(2014)

Conseil d'administration du Conseil des académies canadiennes*

Margaret Bloodworth, C.M., présidente, ancienne sous-ministre au fédéral et conseillère nationale pour la sécurité (Ottawa, Ont.)

Paul Allison, MACSS, doyen, Faculté de médecine dentaire, Université McGill (Montréal, Qc)

Tom Brzustowski, O.C., MSRC, FACG, membre du conseil d'administration de l'Institute for Quantum Computing, Université de Waterloo; membre du conseil d'administration, Waterloo Global Science Initiative (Waterloo, Ont.)

David A. Dodge, O.C., MSRC, conseiller supérieur, Bennett Jones s.r.l. (Ottawa, Ont.)

Chad Gaffield, O.C., MSRC, professeur d'histoire et titulaire de chaire de recherche universitaire en recherche numérique, Université d'Ottawa; président, Société royale du Canada (Ottawa, Ont.)

Chantal Guay, directrice générale, Conseil canadien des normes (Ottawa, Ont.)

Eddy Isaacs, FACG, président, Eddy Isaacs, Inc.; conseiller stratégique, Génie, Université de l'Alberta (Edmonton, Alb.)

Jawahar (Jay) Kalra, MD, MACSS, professeur, Département de pathologie et de médecine de laboratoire et membre du conseil des gouverneurs de l'Université de la Saskatchewan (Saskatoon, Sask.)

Bartha Maria Knoppers, O.C., O.Q., MSRC, MACSS, professeure titulaire et directrice, Centre de génomique et politiques, Département de génétique humaine, Faculté de médecine, Université McGill (Montréal, Qc)

Lydia Miljan, professeure agrégée en sciences politiques et directrice du programme des arts et des sciences, Université de Windsor (Windsor, Ont.)

Linda Rabeneck, MACSS, vice-présidente, Prévention et lutte contre le cancer, Action cancer Ontario; présidente, Académie canadienne des sciences de la santé (Toronto, Ont.)

Douglas Ruth, FACG, professeur et doyen émérite, doyen associé (Études de design), titulaire de la chaire du CRSNG en génie de la conception et directeur du Centre de pratique professionnelle du génie et de formation en génie, Université du Manitoba (Winnipeg, Man.)

* À jour en novembre 2018

Comité consultatif scientifique du Conseil des académies canadiennes*

Eliot A. Phillipson, O.C., MACSS , président, professeur émérite de médecine Sir John and Lady Eaton, Université de Toronto (Toronto, Ont.); ancien président-directeur général, Fondation canadienne pour l'innovation (Ottawa, Ont.)

David Castle, vice-recteur à la recherche et professeur, École d'administration publique; professeur auxiliaire, École de gestion Gustavson, Université de Victoria (Victoria, C.-B.)

Sophie D'Amours, O.C., FACG, rectrice de l'Université Laval (Québec, Qc)

Jackie Dawson, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur l'environnement, la société et les politiques et professeure agrégée au Département de géographie de l'Université d'Ottawa (Ottawa, Ont.)

Jean Gray, C.M., MACSS, professeure émérite en enseignement médicale, en médecine et en pharmacologie, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

John Hepburn, MSRC, vice-président à la recherche, CIFAR (Toronto, Ont.)

Gregory S. Kealey, MSRC, professeur émérite, Département d'histoire, Université du Nouveau-Brunswick (Fredericton, N.-B.)

Malcolm King, MACSS, directeur scientifique, Institut de la santé des Autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada; professeur, Université de la Saskatchewan (Saskatoon, Sask.)

Stuart MacLeod, MACSS, professeur de pédiatrie (émérite), Université de la Colombie-Britannique (Vancouver, C.-B.); professeur auxiliaire, Département de santé communautaire et d'épidémiologie, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

Barbara Neis, C.M., MSRC, professeure distinguée, titulaire de la chaire John Paton Lewis, Université Memorial de Terre-Neuve (St. John's, T.-N.-L.)

Nicole A. Poirier, FACG, présidente, KoanTeknico Solutions Inc. (Beaconsfield, Qc)

*À jour en novembre 2018



Council of
Canadian
Academies

| Conseil des
académies
canadiennes

180, rue Elgin, bureau 1401
Ottawa (Ontario) K2P 2K3
Tél. : 613 567-5000
www.sciencepourlepublic.ca