

## L'ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LES MINEURS MATURES

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



## **L'ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LES MINEURS MATURES**

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

## 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 l'AMM pour les mineurs matures, 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: 978-1-926522-53-1 (livre électronique) 978-1-926522-52-4 (livre)

### Le rapport peut être cité comme suit :

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

## 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](http://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  
C. Boulay Consultant 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

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

## Table des matières

<b>1</b>	<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
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
<b>2</b>	<b>L'AMM au Canada : facteurs historiques et contemporains .....</b>	<b>15</b>
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
<b>3</b>	<b>Mineurs matures dans le contexte des soins de santé : considérations juridiques .....</b>	<b>37</b>
3.1	Définitions, terminologie et sources d'information.....	40
3.2	Concept du mineur mature au Canada .....	43
3.3	Les mineurs matures et la loi canadienne sur l'AMM.....	50
3.4	Éléments du consentement éclairé .....	52
3.5	Consentement aux soins de santé et lois sur la protection de l'enfance au Canada .....	56
3.6	Jurisprudence sur la prise de décision par des mineurs matures en matière de soins de santé .....	68
3.7	Conclusions.....	74
<b>4</b>	<b>Les mineurs matures et la prise de décision en matière de soins de santé .....</b>	<b>77</b>
4.1	Les décisions prises par des mineurs en matière de soins de santé .....	80
4.2	Développement de la capacité décisionnelle : aspects cognitifs et psychosociaux.....	83
4.3	Obtention du consentement éclairé d'un adolescent .....	89
4.4	Comparaison entre les approches relationnelles et individualistes en matière de soins de santé : implications pour les mineurs .....	96
4.5	Conclusions.....	101

<b>5</b>	<b>Pratiques actuelles en soins de fin de vie pour les mineurs matures : données probantes canadiennes et étrangères .....</b>	<b>103</b>
5.1	Mortalité chez les mineurs au Canada .....	105
5.2	Soins palliatifs pédiatriques.....	107
5.3	Souffrance intolérable des mineurs en phase terminale .....	116
5.4	Décisions de fin de vie prises par des mineurs : pratique clinique.....	119
5.5	L'AMM pour les mineurs matures : l'expérience étrangère .....	128
5.6	Conclusions.....	134
<b>6</b>	<b>AMM pour les mineurs matures : répercussions, mesures de protection et considérations liées aux politiques publiques .....</b>	<b>137</b>
6.1	Répercussions potentielles de l'autorisation ou de l'interdiction de l'AMM pour les mineurs matures.....	139
6.2	Mesures de protection et considérations politiques.....	161
6.3	Conclusions.....	170
<b>7</b>	<b>Conclusion.....</b>	<b>171</b>
7.1	Réponses aux questions posées dans le cadre du mandat confié au CAC .....	172
7.2	Dernières réflexions .....	180
	<b>Références .....</b>	<b>183</b>
	<b>Appendice A.....</b>	<b>219</b>

# 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 ce rapport.

## 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). Le rapport *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir* 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<sup>e</sup> 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.

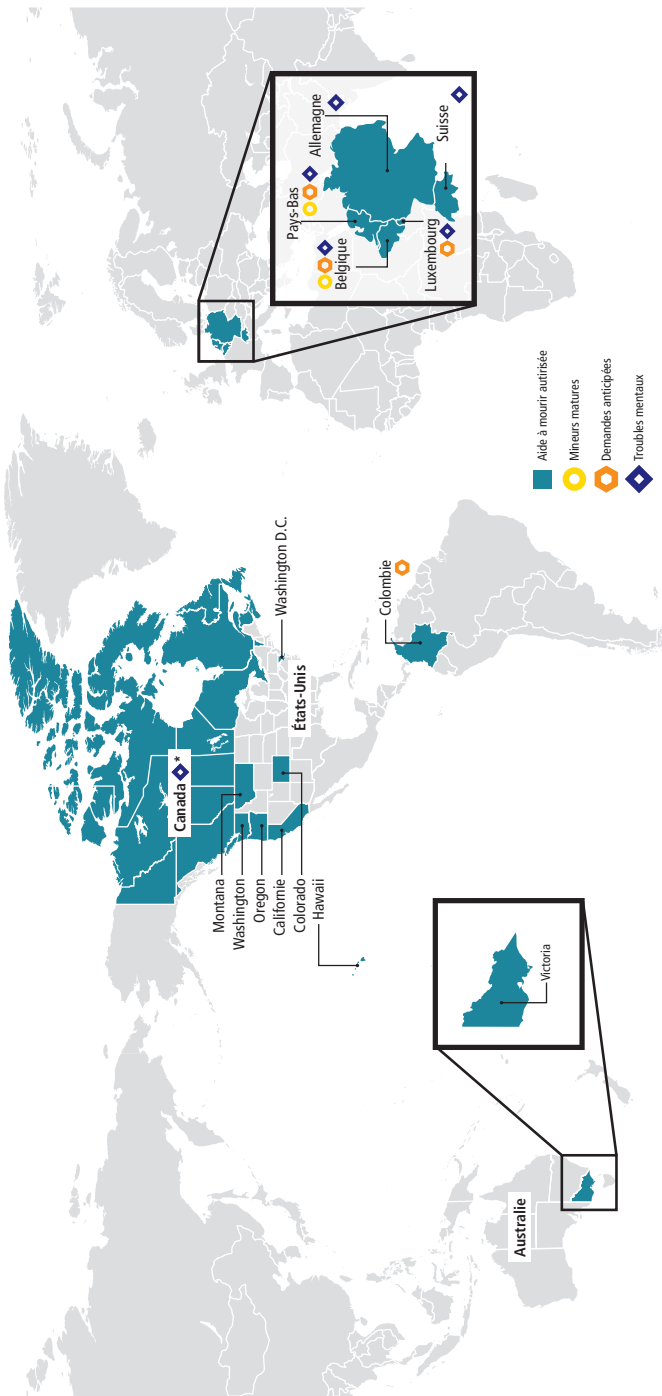
### 1.5.3 Expérience internationale

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'États<sup>1</sup> (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.





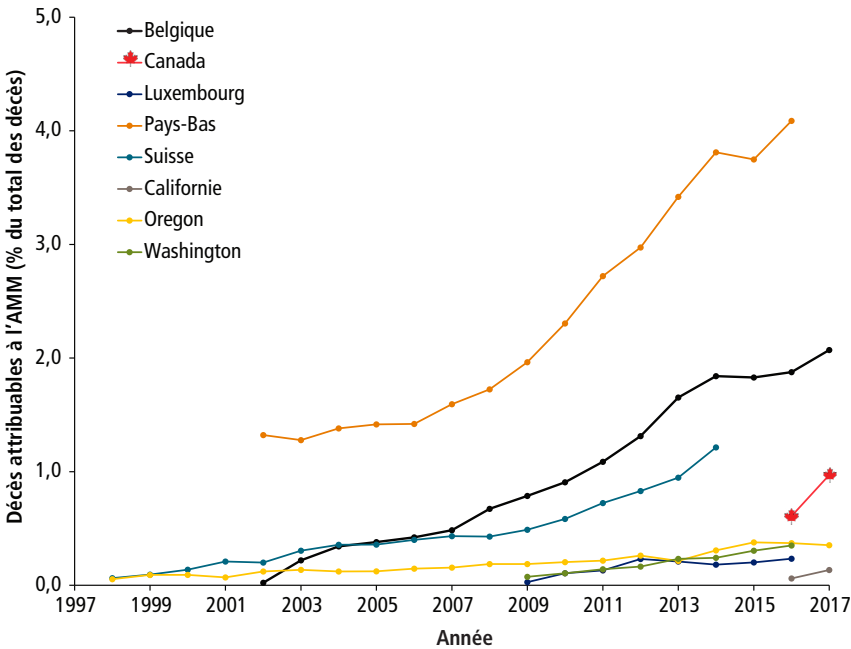
Sources des données : Bruns, 2016; GC, 2016; Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. de la CA, 2015; Gouv. du CO, 2016; Gouv. de la Colombie, 2015; Gouv. du DC, 2016; Gouv. de l'Allemagne, 1998; Gouv. de HI, 2018; Gouv. du GDL, 2009; Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. de l'OR, 1997; Gouv. de la Suisse, 1942; Gouv. de Victoria, 2017; Gouv. du VT, 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, 2018; StatCan, 2018c); Luxembourg (CNCE, 2017; Gouv. du GDL, 2018); Pays-Bas (RTE, 2003-2018; CBS, 2018); Suisse (Gouv. de la Suisse, 2018a, 2018b); Californie (Gouv. de la CA, 2017, 2018); Oregon (Gouv. de l'OR, 2018b, 2018c); Washington (Gouv. de WA, 2018a, 2018b).

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 Gagné 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, 2016b), 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)

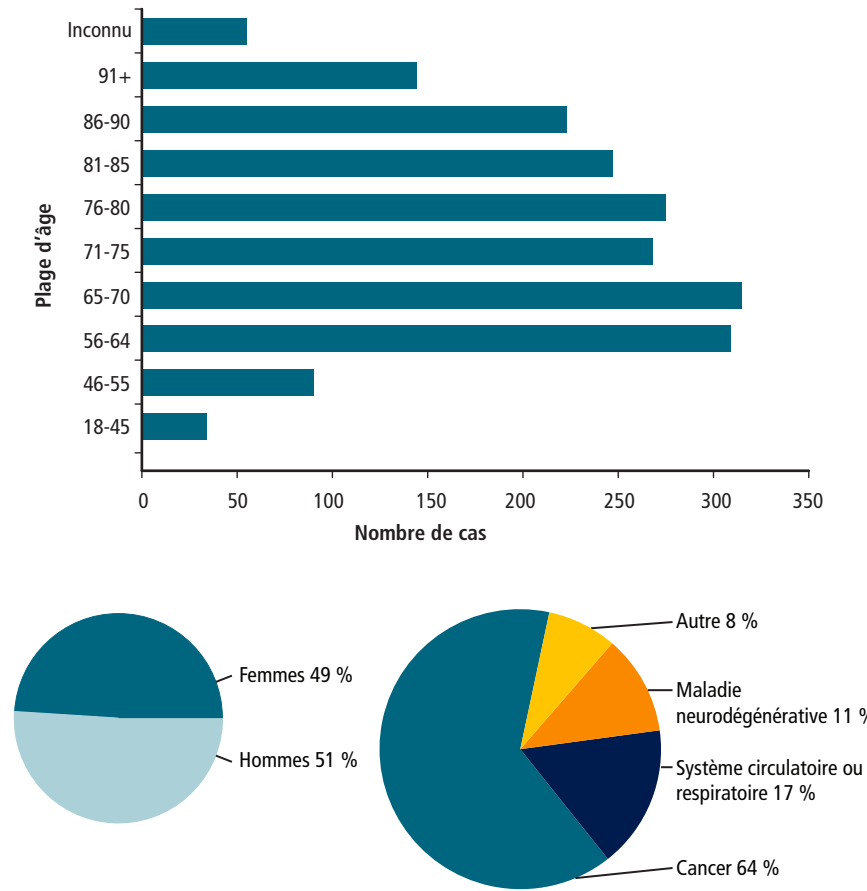
Deux médecins ou infirmiers praticiens indépendants doivent être d'avis que la personne qui a fait la demande d'AMM remplit tous les critères d'admissibilité. En outre, au moins 10 jours francs doivent s'être écoulés entre la demande officielle et la fourniture de l'AMM, à moins que la mort de la personne 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, 2018). 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, 2018).

La condition la plus fréquemment invoquée par les personnes ayant reçu l'AMM en 2017 (n = 1 961)<sup>2</sup> 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, 2018). 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, 2018).

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, 2017a). 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, 2018).

### 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, 2017a). 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, 2017b).

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, 2015, 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, 2012b). 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., 2017).

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., 1996a). Le Québec dispose d'une loi qui définit les codes de déontologie de certaines professions, comme celle des médecins (Gouv. du Qc, 2017b). 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, 2018a).



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 du rapport *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*).

### 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, 2017). 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, 2018b). 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, 2012a).

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 régulier<sup>3</sup> (StatCan, 2017). 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 Lavallée, 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., 1996c; Gouv. de l'Ont., 1996; Gouv. de l'Î.-P.-É., 1988; Gouv. du Yn, 2003a)

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, 2017b) 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)<sup>4</sup>. 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 le chapitre 3 de ce rapport et le rapport *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*). 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 santé doit aussi déterminer qui est le mandataire spécial. Il peut s'agir d'une

---

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

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., 1996d; Gouv. du Yn, 2003b; Gouv. de l'Alb., 2008; Gouv. du Man., 1993) 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., 1996c; 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. Pour en savoir plus sur les directives anticipées voir la section 3.3.2 du rapport *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*.

## 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

## **Mineurs matures dans le contexte des soins de santé : considérations juridiques**

- Définitions, terminologie et sources d'information
- Concept du mineur mature au Canada
- Les mineurs matures et la loi canadienne sur l'AMM
- Éléments du consentement éclairé
- Consentement aux soins de santé et lois sur la protection de l'enfance au Canada
- Jurisprudence sur la prise de décision par des mineurs matures en matière de soins de santé
- Conclusions

### 3 Mineurs matures dans le contexte des soins de santé : considérations juridiques

#### Principales constatations

La législation canadienne ne définit pas l'expression *mineur mature* — la Cour suprême du Canada reconnaît plutôt la doctrine du mineur mature en common law, qui définit cette population comme regroupant les personnes qui ont la capacité de prendre une décision éclairée en matière de soins de santé, mais qui n'ont pas encore atteint l'âge de la majorité. Le droit québécois ne reconnaît pas le concept du mineur mature, mais associe en revanche certains droits décisionnels à des groupes d'âge particuliers.

Les patients, parents ou tuteurs et les professionnels de la santé résolvent ensemble la plupart des différends qui touchent les soins de santé des mineurs matures. Lorsque les tribunaux interviennent, la décision quant à accorder ou non à une personne mineure le droit de prendre une décision au regard de ses propres soins de santé dépend des facteurs suivants, lesquels interagissent entre eux de manière complexe :

- la capacité de la personne mineure de comprendre et d'apprécier les solutions proposées;
- la capacité de la personne mineure d'exercer un choix volontaire;
- la gravité de la décision de traitement;
- l'efficacité et les effets secondaires prévus du traitement et des autres solutions disponibles;
- l'applicabilité ou non d'une loi provinciale ou territoriale concernant le consentement à des soins de santé ou la protection de l'enfance;
- l'existence éventuelle d'une stipulation dans une telle loi qui limiterait le pouvoir de décision de la personne mineure dans les circonstances qui la concernent.

Avant 2009, il était probable, lorsqu'un différend découlant du refus d'un mineur mature de recevoir un traitement était porté en justice, que le tribunal ordonne que le traitement soit prodigué au patient s'il avait de bonnes chances réussite.

En 2009, la Cour suprême du Canada, dans son jugement qui avait créé un précédent en matière de protection de l'enfance, avait donné préséance à la décision d'une mineure mature. Elle avait reconnu que, bien que la capacité d'un mineur mature à prendre une décision doive être évaluée avec le plus grand soin lorsque la décision en question aura de graves conséquences, le mineur mature doit avoir le pouvoir de faire les choix qui lui conviennent.

*suite à la page suivante*

Même si les commentaires et les décisions des tribunaux liés à des causes touchant des mineurs matures ne s'appliquent pas explicitement à l'AMM, ils laissent supposer que pour que le droit à l'AMM soit accordé, la personne mineure doit démontrer qu'elle comprend et apprécie pleinement sa situation, et qu'elle est capable de prendre une décision mature et indépendante. Son pronostic et la disponibilité de solutions de traitement acceptables peuvent également jouer un rôle.

Sur le plan juridique, hormis les exigences législatives qui s'appliquent, l'âge chronologique ne constitue pas un facteur décisif pour déterminer si une personne mineure est apte à prendre une décision libre et éclairée.

Les personnes mineures sont titulaires de droits humains fondamentaux. De plus, compte tenu de la vulnérabilité et de l'état de dépendance qu'on leur attribue, elles ont également droit à des considérations et à des dispositions spécifiques destinées à assurer leur protection (NU, 1989). Une des principales difficultés que soulève la création d'une loi pour les mineurs est de trouver le juste équilibre entre deux objectifs centraux : protéger les mineurs contre certains dangers et respecter leurs droits en évitant de leur imposer des contraintes injustes et contraires à l'éthique. Un certain nombre de questions se posent lorsque ces objectifs sont considérés dans le contexte de l'AMM pour les mineurs matures. Puisqu'un adulte qui éprouve des souffrances intolérables dues à un problème de santé grave et irrémédiable et qui se trouve dans un état de déclin avancé et irréversible peut demander et recevoir l'AMM, y aurait-il une raison pour qu'un mineur répondant aux mêmes critères d'accès à l'AMM en soit privé? Serait-il injuste de refuser à une personne mineure apte à prendre des décisions d'accéder à un service offert aux adultes seulement en vertu de son âge? Enfin, si les mineurs matures au Canada peuvent déjà prendre leurs propres décisions concernant leurs soins de santé, y compris celles de refuser ou de faire cesser un traitement nécessaire au maintien de la vie, pourquoi ne pourraient-ils pas décider de se prévaloir de l'AMM?

Ce chapitre examine comment les mineurs matures sont définis sur le plan juridique au Canada, ainsi que les types de décisions en matière de soins de santé qu'ils ont été autorisés à prendre lorsque des désaccords sont apparus et que les tribunaux ont été appelés à intervenir. Les situations qui doivent être réglées devant les tribunaux ne représentent qu'une faible minorité des situations associées aux soins de santé de mineurs matures; habituellement, les décisions « se prennent par l'adolescent, ses parents et les médecins, dans le cadre d'une relation de collaboration et de soutien » [traduction libre] (Doig et Burgess, 2000). Toutefois, un examen de la façon dont le droit canadien a

généralement été appliqué relativement à la volonté de mineurs de prendre des décisions importantes en matière de soins de santé — et parfois des décisions de vie ou de mort — permettra de considérer comment la loi actuelle pourrait être appliquée aux cas de mineurs matures qui souhaitent se prévaloir de l'AMM.

Aucune cause judiciaire n'a été entendue au Canada ou ailleurs concernant une personne mineure qui souhaitait recevoir l'AMM. Par conséquent, ce chapitre examine plusieurs décisions judiciaires rendues relativement à des mineurs matures qui souhaitaient refuser un traitement potentiellement nécessaire au maintien de la vie. L'applicabilité de ces causes peut varier selon que l'on considère que le refus d'un traitement nécessaire au maintien de la vie est comparable ou non à la demande d'un traitement qui entraîne la mort. Après avoir examiné les éléments de preuve émanant de médecins et d'éthiciens, le juge de première instance qui a entendu la cause *Carter* n'a pu établir aucune distinction entre l'aide médicale à mourir et les autres pratiques utilisées en fin de vie dont l'issue est selon toute vraisemblance la mort (BCSC, 2012). La Cour suprême a cité ces commentaires dans l'arrêt *Carter* (CSC, 2015). Toutefois, le groupe de travail reconnaît que les éthiciens ne s'entendent pas toujours sur cette question et que celle-ci continue de susciter la controverse. Il n'est pas établi non plus qu'il faut établir une distinction pour les mineurs matures davantage que pour les adultes entre le fait de refuser un traitement nécessaire au maintien de la vie et celui de demander l'AMM.

### 3.1 DÉFINITIONS, TERMINOLOGIE ET SOURCES D'INFORMATION

La figure 3.1 explique la terminologie utilisée par le groupe de travail dans ce rapport. *Mineurs*, *mineurs matures* et *adultes* sont les expressions les plus importantes à distinguer. Selon la loi, les mineurs et les adultes se différencient par des limites d'âge. Les *adultes* sont définis comme des personnes qui ont atteint l'âge de la majorité et les *mineurs* sont définis comme des personnes n'ayant pas atteint l'âge de la majorité, qui est fixé à 18 ou à 19 ans, selon la province ou le territoire concerné (MacIntosh, 2016) (tableau 3.1). Le *Code criminel* (loi fédérale) limite l'accès à l'AMM aux personnes de 18 ans ou plus. Les mineurs matures ne sont pas définis selon leur âge chronologique, mais plutôt au regard de leur capacité à prendre une décision. Pour être considérée comme capable sur le plan juridique, une personne doit être jugée apte « à comprendre et à évaluer les informations pertinentes pour prendre une décision particulière ou un type particulier de décision ainsi que les conséquences de la prise de cette décision (ou du fait de ne pas prendre la décision) » (CDO, 2017). Bien qu'il n'existe aucune définition universellement acceptée de ce qu'est un mineur mature, les tribunaux, la common law ainsi que les lois et les

politiques relatives à la santé au Canada considèrent généralement le *mineur mature* comme une personne qui n'a pas atteint l'âge de la majorité, qui est capable de prendre une décision éclairée en matière de soins de santé et qui est en mesure d'agir volontairement au regard de cette décision (Gilmour, 2017). Dans le contexte d'une décision relative à un traitement nécessaire au maintien de la vie, le groupe de travail n'a pu trouver personne ayant été reconnu comme un mineur mature par les tribunaux canadiens et qui était âgé de moins de 12 ans (section 3.6.1) (CJO, 1985). Le Québec ne reconnaît pas le concept du mineur mature, mais associe plutôt certains droits décisionnels à des groupes d'âge particuliers (encadré 3.1).

Ce rapport emploie aussi l'expression *adolescent*, concernant laquelle aucune tranche d'âge ne fait consensus. La Société canadienne de pédiatrie (SCP) affirme qu'il serait peu pratique d'utiliser une tranche d'âge précise pour définir l'adolescence et « privilégie plutôt une définition plus fonctionnelle, qui serait basée sur la détermination qu'un jeune est prêt sur le plan biopsychosocial à entrer dans l'âge adulte » [traduction libre] (Sacks, 2003). Elle reconnaît cependant que le développement psychologique et comportemental qui caractérise l'adolescence correspond approximativement à la tranche d'âge qui est utilisée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) pour cette population, soit de 10 à 19 ans (Sacks, 2003). Le terme *enfant* est souvent employé de manière générale pour décrire une personne de moins de 18 ans (NU, 1989); selon cette définition, l'enfant et le mineur sont équivalents. À certaines fins, toutefois, l'OMS utilise la tranche d'âge de 1 à 10 ans pour distinguer les enfants des adolescents (10 à 19 ans) (OMS, 2013). Enfin, bien que peu utilisée dans ce rapport, l'expression *jeune* peut désigner une personne qui est en cours de transition entre l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. Bien que de nombreuses tentatives aient été faites pour définir ce qu'est une *jeune personne* en fonction de caractéristiques biologiques et psychologiques, des normes sociales établies et d'autres critères, l'expression demeure ambiguë et correspond à une tranche d'âge large et variable (Gaudet, 2007; Franke, 2010). Dans sa publication sur les jeunes et les risques de santé, l'OMS situe le jeune dans la tranche d'âge des 10 à 24 ans (OMS, 2011).

En tenant compte de tous ces éléments, la figure 3.1 explique comment le groupe de travail emploie les termes *enfant*, *adolescent*, *jeune*, *adulte*, *mineur* et *mineur mature*. L'échelle utilisée pour démarquer les âges (au bas de la figure) n'est proposée qu'à titre indicatif, sauf pour les personnes qui ont atteint l'âge de la majorité (c.-à-d. les adultes), qui, selon la province ou le territoire de résidence, est fixé à 18 ou 19 ans.

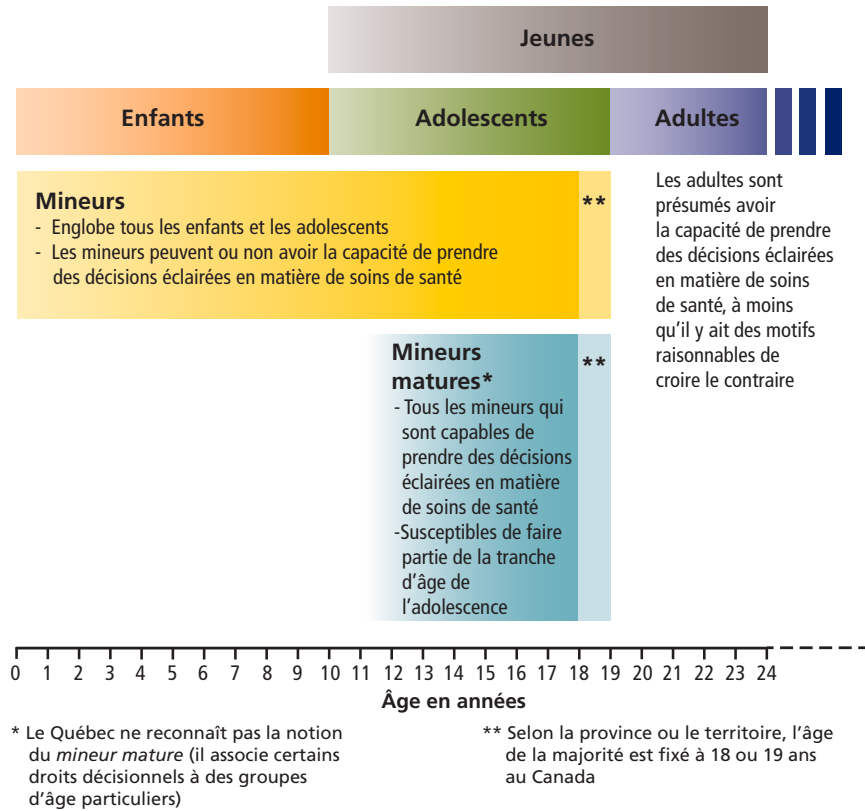


Figure 3.1

**Définitions des termes se rapportant à l'âge et à la capacité de prendre une décision**

Les lois canadiennes se rapportant à l'âge de la majorité définissent les mineurs et les adultes à l'aide d'une limite d'âge précise. Selon la province ou le territoire, le mineur devient adulte lorsqu'il atteint l'âge de 18 ou de 19 ans. Par contraste, aucun âge n'est convenu dans la documentation à ce sujet pour définir l'enfant, l'adolescent et le jeune. À certaines fins, l'OMS définit l'enfant, l'adolescent et le jeune comme étant âgés respectivement de 1 à 10 ans, de 10 à 19 ans et de 10 à 24 ans (OMS, 2011, 2013). Le mineur mature n'est pas défini selon un âge chronologique, mais plutôt d'après sa capacité à prendre des décisions. Toute personne qui n'a pas atteint l'âge de la majorité, qui est capable de prendre une décision éclairée en matière de soins de santé et qui est en mesure d'agir volontairement au regard de cette décision est considérée comme une personne mineure mature en common law (Gilmour, 2017). Le Québec ne reconnaît pas le concept du mineur mature (encadré 3.1).



Le concept du mineur mature a été créé pour les besoins du secteur des soins de santé, et non pour d'autres aspects de la vie sociale et civile. Dans des contextes non médicaux (p. ex., le droit de vote, l'achat de produits alcoolisés et la conduite automobile), une limite d'âge est utilisée. Cependant, le groupe de travail note que contrairement à ces contextes, priver quelqu'un du pouvoir de prendre des décisions en matière de soins de santé peut avoir des conséquences sur son intégrité corporelle. De plus, la Coalition canadienne pour les droits des enfants (CCRC, 2017) soutient que le caractère immédiat et définitif de certaines situations médicales exige une approche différente que pour les contextes non médicaux. Une personne mineure peut attendre d'être, par exemple, en âge de voter et continuer de jouir de ce droit le reste de sa vie. En revanche, si une personne mineure se trouve en phase terminale d'une maladie et qu'elle n'est pas autorisée à prendre ses propres décisions de fin de vie, ce droit lui sera en fait à jamais refusé.

Le groupe de travail reconnaît que son mandat consistait à prendre en considération tous les aspects uniques de l'AMM fournie aux mineurs matures. Toutefois, pour un certain nombre de raisons, certains faits considérés dans ce rapport proviennent d'études portant sur *tous* les mineurs. Tout d'abord, étant donné que le mandat porte entre autres sur l'incidence de l'âge chronologique sur la capacité, les données à ce sujet concernent inévitablement les mineurs qui ne démontrent peut-être pas encore cette capacité. Deuxièmement, dans certains cas, la tranche d'âge des participants à une étude dont l'examen est essentiel pour remplir le mandat confié au groupe de travail peut être relativement large, englobant à la fois les enfants et les adolescents. Troisièmement, les études sont rarement conçues pour examiner les mineurs dont l'état de maturité (selon le principe du mineur mature) est déjà déterminé. Par conséquent, certains de ces participants peuvent être des mineurs matures alors que d'autres ne le sont pas; cet élément constitue cependant toujours une variable inconnue. Ces raisons sont particulièrement pertinentes par rapport aux données décrites aux chapitres 4 et 5 sur le développement de la capacité de décision, les obstacles aux soins palliatifs pédiatriques (SPP), la souffrance intolérable d'une personne mineure et les réalités de la pratique clinique, y compris en ce qui concerne les préférences des mineurs au regard des décisions de fin de vie et du rôle des familles dans le processus.

### **3.2 CONCEPT DU MINEUR MATURE AU CANADA**

La Cour suprême du Canada souscrit à la doctrine du mineur mature en common law, qui reconnaît que la capacité de prise de décision des mineurs en matière de soins de santé n'est pas uniquement déterminée par l'âge de la personne, mais qu'elle est également liée à son degré de maturité (CSC, 2009). Selon cette doctrine, lorsqu'une personne mineure est capable de comprendre

et d'apprécier la nature et les conséquences d'une décision de traitement, elle peut donner un consentement juridiquement valable; et les professionnels de la santé ne peuvent, par conséquent, s'en remettre plutôt au consentement parental (BCCA, 1999). Toutefois, certaines décisions judiciaires ont mis en relief la difficulté de définir et de déterminer la maturité et ont reconnu que la capacité intellectuelle ne constituait qu'un facteur parmi plusieurs autres à considérer (CSC, 2009). En outre, quelques provinces et territoires ont adopté des lois sur le consentement aux soins de santé qui s'appliquent aux mineurs. Dans certains cas, la loi limite la capacité des mineurs à consentir à des soins de santé en imposant, par exemple, un âge minimum ou l'assentiment des médecins traitants (Gouv. du N.-B., 1976; Gouv. de la C.-B., 1996b). De plus, les lois sur la protection de l'enfance (qui peuvent se révéler pertinentes si un mineur ou les parents d'un mineur refusent de demander des soins de santé nécessaires et que ce refus pose un risque grave et imminent pour la vie ou la santé de l'enfant) permettent en général à un tribunal d'autoriser un traitement qu'il estime être dans l'intérêt supérieur de l'enfant lorsqu'il a été établi que l'enfant a besoin de protection, et ce, même si la décision du tribunal va à l'encontre de la volonté des parents et de l'enfant (Gilmour *et al.*, 2011). Gilmour *et al.* (2011) soutiennent que, selon l'interprétation qui en est faite, l'utilisation d'un critère de l'intérêt supérieur peut diminuer la mesure dans laquelle la loi prétend faire respecter les intérêts des mineurs matures sur les plans de l'autodétermination et de l'autonomie.

Il serait erroné d'affirmer que le critère de l'intérêt supérieur de l'enfant est toujours appliqué aux mineurs. Dans quelques provinces et territoires, la loi ou la jurisprudence ne permet pas à l'argument de l'intérêt supérieur d'annuler une décision compétente prise par un mineur mature et dans d'autres, le recours à cet argument n'est permis que si la personne mineure est âgée de moins de 16 ans (section 3.5). Lorsque l'intérêt supérieur est considéré, les circonstances propres à chaque cas (p. ex., le pronostic, l'efficacité et les effets secondaires des traitements) constituent des facteurs essentiels dont le tribunal doit tenir compte pour déterminer si la personne mineure est apte à prendre une décision en matière de soins de santé et si la décision de cette personne mineure doit être respectée. La cause historique entendue en Cour suprême *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)*, abordée ci-dessous, apporte certains éclairages sur cette question.

En l'absence d'une loi ou dans les cas où une telle loi ne s'appliquerait pas, à l'exception du *Code civil du Québec*, la doctrine du mineur mature en common law s'applique. Le Québec et le Nouveau-Brunswick sont les seules provinces qui ont fixé des âges précis (14 et 16 ans, respectivement) à partir desquels les mineurs peuvent prendre leurs propres décisions d'application immédiate en matière de soins de santé. Au Québec, les mineurs âgés de 14 à 17 ans ne

peuvent prendre ce genre de décision que sous réserve de certaines conditions (encadré 3.1). La section 3.5 examine les lois provinciales et territoriales sur le consentement aux soins de santé et la protection de l'enfance qui s'appliquent aux mineurs.

### **Encadré 3.1**

#### **Consentement des mineurs aux soins de santé au Québec**

Le droit québécois ne reconnaît pas le concept du mineur mature. Il s'appuie plutôt sur l'âge de la personne pour diviser les mineurs en deux groupes assujettis à des régimes juridiques distincts en ce qui a trait au consentement aux soins (Ménard, 2017). Pour la personne mineure de moins de 14 ans, le consentement aux soins est donné par la personne qui exerce l'autorité parentale à son endroit. Le mineur de 14 à 17 ans peut consentir à des soins requis par son état de santé. Les parents n'ont pas le droit d'accéder au dossier médical de leur enfant, mais doivent être avisés en cas d'hospitalisation de plus de 12 heures (Ménard, 2017).

Par contre, les mineurs de 14 ans et plus ne jouissent pas du même degré d'autonomie que les adultes et plusieurs stipulations limitent leur autonomie. Premièrement, bien que le Code civil présume qu'un membre de ce groupe d'âge est apte à donner son consentement, lorsque sa capacité est mise en doute, la personne mineure doit subir une évaluation avant d'être jugée capable de prendre des décisions libres et éclairées (Ménard, 2017). Deuxièmement, le consentement parental peut être nécessaire « si les soins présentent un risque sérieux pour la santé ou s'ils peuvent causer des effets graves et permanents » (Gouv. du Qc, 1991). Par conséquent, une personne mineure ne peut prendre une décision qui lui causera un préjudice. Troisièmement, la décision doit être dans l'intérêt supérieur de la personne mineure, sans quoi elle est sujette à être invalidée. Cette dernière stipulation s'applique également aux décisions prises par les parents d'une personne mineure de moins de 14 ans (Ménard, 2017). Par conséquent, la loi au Québec diffère de celles de certaines autres provinces en ce qu'elle établit un âge minimum auquel une personne mineure peut être jugée apte à consentir à des soins.

Outre la doctrine du mineur mature en common law et les lois provinciales et territoriales, les tribunaux peuvent également prendre en considération la Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) des Nations Unies ratifiée par le Canada en 1991 pour étayer leurs décisions concernant les droits des mineurs matures. Bien qu'aucune loi n'ait explicitement incorporé la CDE en droit canadien, les tribunaux canadiens ont soutenu ses principes généraux et la Cour suprême l'a citée dans plusieurs de ses jugements (dont le jugement relatif à l'affaire *A.C. c. Manitoba*) à des fins d'interprétation (Noël, 2015).

Deux articles de la CDE sont particulièrement importants pour les mineurs matures. L'article 3 énonce que « [d]ans toutes les décisions concernant les enfants, [...] l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale » pour les tribunaux et les autres autorités (NU, 1989). Selon l'article 12, l'enfant capable de discernement doit avoir « le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant », en particulier dans le cadre de toute procédure judiciaire ou administrative. L'article 12 énonce également que « les opinions de l'enfant [doivent être] dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité » (NU, 1989). Selon l'interprétation du Comité des droits de l'enfant, l'organe de surveillance de la CDE, cet énoncé signifie qu'aucune limite d'âge ne doit restreindre le droit de l'enfant à être entendu, mais le Comité reconnaît que dans un contexte de soins de santé, une disposition législative déterminant un âge fixe auquel un enfant peut consentir à ses propres soins pourrait être indiquée. Toutefois, le Comité recommande quand même de prendre dûment en considération le point de vue des enfants plus jeunes qui démontrent la capacité d'exprimer des opinions éclairées sur leur traitement (Paré, 2011). Selon Paré (2011), l'expression *prendre dûment en considération* « indique que la volonté de l'enfant n'aura jamais automatiquement préséance et que l'intérêt supérieur de l'enfant constituera un facteur de décision tout aussi important » [traduction libre].

Le groupe de travail admet que certains groupes au Canada ne reconnaissent pas le concept du mineur mature. Par exemple, plusieurs groupes autochtones, y compris certains au Canada, semblent accorder une grande importance à l'indépendance et à l'autonomie des enfants, et leur permettent de prendre leurs propres décisions et d'explorer librement leur environnement (Muir et Bohr, 2014). En conséquence, le principe selon lequel les mineurs ne devraient pas pouvoir prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé jusqu'à ce qu'ils aient atteint un certain degré de maturité pourrait s'opposer à certaines visions du monde.

### 3.2.1 Évolution du concept du mineur mature

Du fait des différences qui existent entre les lois provinciales et territoriales et de la difficulté d'évaluer une population qui se situe quelque part entre l'enfance et l'âge adulte, il peut, dans certains cas, être hasardeux de prévoir le résultat des causes judiciaires touchant des mineurs. Il y a de nombreuses nuances à prendre en considération dans chaque situation particulière, telles que la capacité décisionnelle et le degré de maturité de la personne mineure, la gravité de la décision de traitement et l'éventualité que l'équipe soignante

estime ou non que la décision soit dans l'intérêt supérieur du mineur. Bien que la doctrine du mineur mature ait été mise à l'épreuve dans des causes liées à des décisions de vie ou de mort en matière de soins de santé (section 3.6), Mosoff (2012) souligne qu'elle n'a pas initialement été appliquée à un contexte de décision de vie ou de mort. Certaines des premières affaires judiciaires se rapportaient au droit d'accès des adolescents à des soins médicaux liés à l'activité sexuelle ou à la reproduction. Au Canada, le principe de la common law voulant qu'une personne mineure jugée apte à prendre des décisions éclairées au sujet de ses soins de santé soit en droit de le faire a été exprimé clairement lors du procès *J.S.C. c. Wren*. La cause concernait une jeune fille d'âge mineur qui avait consenti à un avortement, alors que ses parents soutenaient que leur consentement aurait dû être requis et que leur fille n'était pas en droit de donner un tel consentement. La cour a déterminé que la personne mineure était capable de prendre des décisions et qu'elle pouvait consentir à l'avortement. Elle a conclu son jugement par l'énoncé suivant : « Nous déduisons qu'elle possédait une intelligence et une compréhension suffisantes pour former sa propre opinion et que c'est ce qu'elle a fait. Considérant son âge et son niveau de compréhension, nous jugeons que la loi lui permet de le faire » [traduction libre] (ABCA, 1986).

Qu'advient-il lorsqu'une personne mineure souhaite prendre une décision qui pourrait mettre en péril sa vie? Avant le jugement de la Cour suprême dans l'affaire *A.C. c. Manitoba* (ci-après désignée *A.C.*), certaines cours d'appel avaient statué que les restrictions imposées par les lois relatives à la protection des enfants ont préséance sur la règle du mineur mature, de telle sorte que, même si les décisions d'une personne mineure doivent être prises en considération, elles ne sont pas considérées comme déterminantes (CSC, 2009). La section 3.6 décrit trois affaires judiciaires canadiennes qui illustrent ce type de jugement (ABQB, 2002; ABCA, 2003; BCSC, 2005). Par contre, le tribunal dans l'affaire *A.C.* a conclu qu'au Manitoba, bien que la loi sur la protection de l'enfance semble limiter la portée de la décision d'un mineur mature âgé de moins de 16 ans, le critère de l'intérêt supérieur devrait, en vertu de cette loi, être interprété de telle manière que le choix d'une personne mineure indépendante et apte à prendre des décisions doive être respecté. Compte tenu des conséquences potentielles que pourrait avoir cette cause au regard du pouvoir décisionnel des mineurs matures au Canada, la prochaine sous-section en fournit une description détaillée.

### **3.2.2 A.C. c. Manitoba : la cause qui a fait jurisprudence relativement au droit des mineurs de prendre des décisions en matière de soins de santé**

A.C. est une cause qui a fait jurisprudence concernant le droit des personnes mineures de prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé. Bien que le jugement rendu dans cette affaire s'inscrive dans le contexte restreint des procédures liées à la protection de l'enfance et d'un régime législatif provincial, il s'agit d'un des seuls jugements de la Cour suprême du Canada à porter sur les mineurs et la prise de décision en matière de soins de santé. Par conséquent, les principes qu'il établit peuvent être appliqués de façon plus générale. A.C. était une jeune fille de près de 15 ans qui avait besoin de transfusions sanguines parce qu'elle souffrait de saignements gastro-intestinaux provoqués par la maladie de Crohn. Étant Témoin de Jéhovah, elle refusait de recevoir des transfusions en raison de ses croyances religieuses et ses parents appuyaient son refus. En vertu de la loi manitobaine relative à la protection des enfants (*Loi sur les services à l'enfant et à la famille*), la cour avait ordonné qu'elle soit traitée et du sang lui a été administré. A.C. et ses parents ont porté leur cause en appel devant la Cour suprême, soutenant qu'elle était apte à prendre des décisions et que le traitement imposé violait les droits que lui garantissait la *Charte canadienne des droits et libertés* (Gilmour, 2017).

En vertu de la loi manitobaine sur la protection des enfants, les règles s'appliquant aux enfants qui sont pris en charge par les services de protection de l'enfance parce qu'un traitement médical essentiel leur a été refusé varient selon l'âge de l'enfant. La loi prévoit qu'un tribunal peut autoriser un traitement qu'il estime être dans l'intérêt supérieur d'un enfant de moins de 16 ans. Toutefois, aucun traitement médical ne peut être ordonné sans le consentement d'un enfant de 16 ans ou plus, sauf si le tribunal conclut que l'enfant ne peut comprendre les renseignements qui lui permettraient de prendre une décision de traitement ou les conséquences de cette décision (CSC, 2009).

La Cour suprême a noté que les procédures en matière de protection de l'enfance ne sont invoquées que dans les cas où il y a existence d'un risque imminent et grave pour la vie ou la santé d'un enfant. Cependant, elle a statué que, même lorsque les conséquences éventuelles d'un refus de traitement sont très graves, le critère de l'intérêt supérieur prévu par la loi sur la protection de l'enfance ne devrait pas être utilisé pour justifier l'annulation automatique de la décision d'une personne mineure. Pour que le critère soit conforme à la Constitution, le degré de maturité d'un adolescent doit être pris en compte. La Cour a énoncé que, « plus le tribunal est convaincu que l'enfant est capable de prendre lui-même des décisions de façon véritablement mature et indépendante, plus il doit accorder de poids aux opinions de l'enfant dans l'exercice de son pouvoir

discrétionnaire prévu [par les lois sur la protection de l'enfance] [...] Si [...] le tribunal est convaincu que [la jeune personne] a la maturité nécessaire, il doit respecter ses opinions » (CSC, 2009). Le critère de l'intérêt supérieur doit être interprété « de manière à accorder au jeune une certaine autonomie et une certaine intégrité physiques en fonction de sa capacité d'exercer son jugement de façon mature » (CSC, 2009).

Le jugement dans *A.C.* reconnaît aux mineurs le droit important établi par la common law et la Constitution de prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé lorsqu'ils sont suffisamment matures et indépendants, même lorsque ces décisions peuvent menacer leur vie. En même temps, la Cour a affirmé que le critère statutaire de l'intérêt supérieur demeurerait valable, au moins pour la catégorie limitée des causes où une autorité de protection de l'enfance est intervenue et où la vie de la personne mineure est en jeu. La Cour a conclu qu'en raison des préoccupations liées à la difficulté de déterminer avec certitude si un mineur répond aux seuils d'exigence relatifs à la prise de décision (capacité et caractère volontaire), la prise en considération de l'intérêt supérieur de la personne mineure peut tout de même être considérée comme appropriée lorsque la loi l'autorise. Néanmoins, la détermination de l'intérêt supérieur du mineur mature doit prendre en compte ses volontés (CSC, 2009).

En fin de compte, cependant, la Cour suprême du Canada a maintenu la décision du tribunal inférieur d'autoriser les transfusions, parce qu'elle a conclu que la capacité d'A.C. de prendre une décision de traitement et son aptitude à exercer un jugement indépendant n'avaient en fait jamais été déterminée judiciairement. Les conséquences pour les mineurs matures du jugement de la Cour dans d'autres contextes n'ont pas encore été établies, mais en raison de son « appui solide à la reconnaissance de l'autorité des mineurs capables de prendre des décisions, même lorsque le refus d'un traitement pose des risques graves pour la santé, voire pour la vie, il est probable que le même raisonnement vaudra lorsque les conséquences seront moins graves » [traduction libre] (Gilmour, 2017). D'après l'expérience des cliniciens membres du groupe de travail, une attention de plus en plus grande est accordée dans les milieux cliniques aux volontés des mineurs capables. Même dans les cas où les cliniciens ne conviennent pas que la décision d'une personne mineure constitue la meilleure solution, cette décision doit être respectée, pourvu que la personne mineure ait été jugée apte à prendre des décisions.

En résumé, la doctrine du mineur mature et certaines décisions judiciaires canadiennes tendent à appuyer le point de vue selon lequel les mineurs qui démontrent l'intelligence, la compréhension et la maturité requises devraient être autorisés à prendre leurs propres décisions au sujet d'un traitement médical.

Toutefois, en raison des diverses limites imposées par les lois sur le consentement aux soins de santé et sur la protection de l'enfance, les tribunaux n'ont pas toujours accordé ce pouvoir aux mineurs matures. Comme nous le verrons plus en détail dans la section 3.6, les tribunaux prennent en considération tous les renseignements liés aux circonstances propres à une personne mineure avant de déterminer si elle est apte à prendre des décisions. Un autre élément important est celui du pronostic de la personne mineure, qui influence certaines décisions judiciaires d'une manière qui n'est pas toujours énoncée explicitement dans les jugements des tribunaux. Le pronostic de la personne mineure et la gravité de la décision à prendre influenceront la rigueur avec laquelle un tribunal évaluera la capacité décisionnelle d'un mineur. Lorsqu'un refus de traitement entraîne un risque important de décès ou de handicap physique ou mental permanent, déterminer si la décision d'une personne mineure est véritablement indépendante et fondée sur une compréhension réelle de la décision et de ses conséquences possibles doit être fait de manière particulièrement minutieuse et exhaustive (CSC, 2009).

Un dernier point concernant le rôle de la loi vaut la peine d'être mentionné ici. Les affaires qui se rendent en cour concernent un conflit qui est soulevé lorsque la décision de la personne mineure, celle des parents ou des tuteurs et l'évaluation faite par l'équipe soignante de l'intérêt supérieur de la personne mineure ne concordent pas. Toutefois, la plupart des décisions prises au regard des soins de santé à accorder aux mineurs ne suscitent pas des litiges. Les différends concernant la capacité d'un mineur ou un traitement proposé pour un mineur sont généralement résolus par des discussions entre l'équipe soignante et la famille. En conséquence, déterminer la capacité décisionnelle et le caractère volontaire des décisions d'une personne mineure relève rarement de la responsabilité des tribunaux (l'évaluation clinique de la capacité est examinée au chapitre 4). Le groupe de travail reconnaît l'utilité des processus et procédures internes utilisés pour prendre les décisions qui se posent et pour résoudre les différends qui se produisent au chevet du patient; mais contrairement aux causes judiciaires, ces cas ne sont pas rendus publics.

### **3.3 LES MINEURS MATURES ET LA LOI CANADIENNE SUR L'AMM**

La décision rendue dans l'affaire *Carter* concernait les personnes adultes capables (CSC, 2015) (section 2.4). Comme le montre le tableau 3.1, l'âge de la majorité et l'âge auquel une personne peut donner un consentement juridiquement valable pour des soins de santé varie au Canada selon la province et le territoire de résidence du patient. Avant l'adoption du projet de loi C-14, deux rapports importants avaient fourni des recommandations concernant l'inclusion des mineurs matures dans la loi canadienne sur l'AMM. D'abord,



le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, mis sur pied par les provinces et les territoires, avait recommandé que l'admissibilité à l'AMM soit basée sur la capacité plutôt que sur l'âge. Le Groupe consultatif avait énoncé qu'une limite d'âge arbitraire pour l'AMM ne constituait aucunement une mesure de protection valable. « En revanche, il importe que les médecins disposés à fournir une aide médicale à mourir examinent avec soin le contexte de chaque demande afin de déterminer si la personne possède les renseignements nécessaires, si elle n'agit pas sous la coercition ou sous une pression induite et si elle est apte à prendre une telle décision » (GCPTE, 2015).

Un second Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, qui comprenait des représentants de la Chambre des communes et du Sénat, avait recommandé deux mesures. Premièrement, il avait proposé « un processus législatif en deux phases : la première s'appliquerait immédiatement aux adultes capables de 18 ans et plus, et la deuxième [viserait] les mineurs capables et matures » (CMSAMM, 2016a). Deuxièmement, il avait appelé le gouvernement du Canada à s'engager immédiatement à faciliter la tenue d'une « étude sur les aspects d'ordre moral, médical et juridique entourant la notion de « mineur mature », ainsi que sur les critères relatifs à la capacité qui seraient dûment envisageables et applicables pour les personnes âgées de moins de 18 ans » (CMSAMM, 2016a). Donc, la seconde partie de cette recommandation avait pour but d'étudier la *façon* de donner aux mineurs matures accès à l'AMM et non d'examiner *si* cet accès devait leur être accordé. Bien que les membres du Comité eussent reçu des opinions divergentes de la part des témoins et des auteurs des mémoires présentés, ils n'avaient pas recommandé que l'AMM pour les mineurs matures soit complètement interdite.

Le projet de loi C-14, qui a reçu la sanction royale en juin 2016, a établi plusieurs critères pour déterminer l'admissibilité d'après la santé du patient, sa capacité, son aptitude à présenter une demande volontaire, son aptitude à formuler un consentement éclairé et son âge. Le projet de loi C-14 énonce qu'une personne peut recevoir l'AMM si « elle est âgée d'au moins 18 ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé » (GC, 2016). Parallèlement, la *Loi concernant les soins de fin de vie* au Québec stipule que, pour obtenir l'aide médicale à mourir, une personne doit être « majeure [c.-à-d. âgée de 18 ans ou plus] et apte à consentir aux soins » (Gouv. du Qc, 2014). Cette limite d'âge interdit donc aux personnes de moins de 18 ans de toutes les régions du pays l'accès à l'AMM, même si elles sont aptes à donner un consentement éclairé. Dans son explication du raisonnement qu'il a suivi pour exclure aux mineurs matures l'accès à l'AMM en vertu du projet de loi C-14, le ministère de la Justice a déclaré que la Cour n'avait été saisie d'aucun élément de preuve sur

l'évaluation de la capacité d'un mineur à prendre une décision de mettre fin à sa vie dans le cadre de l'affaire *Carter*. Le ministère a conclu que les risques et les avantages de l'AMM pour les mineurs n'étaient pas suffisamment connus (Ministère de la Justice, 2016).

### 3.4 ÉLÉMENTS DU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

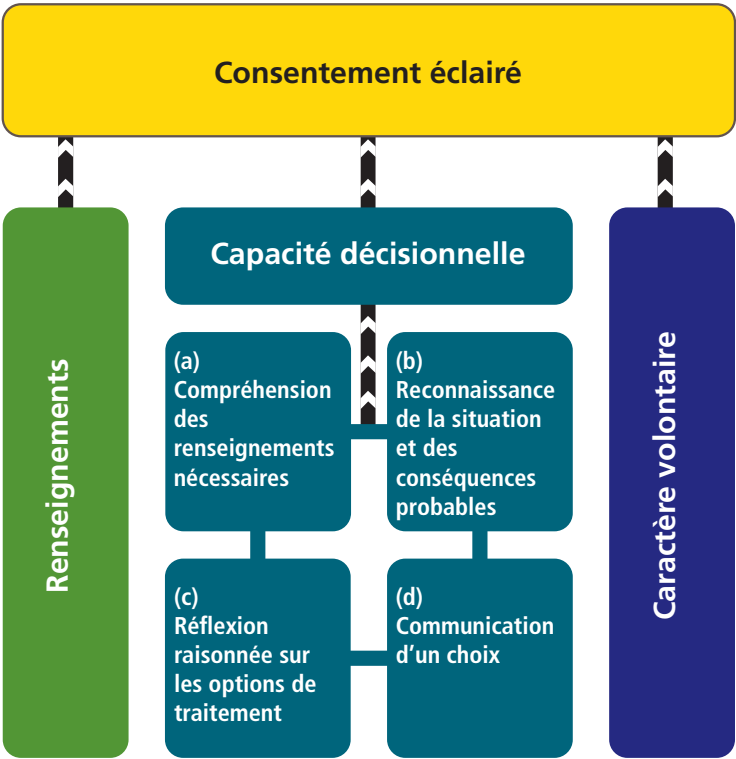
Le concept de la capacité décisionnelle est essentiel à la définition de ce qu'est un mineur mature. La capacité est également un élément capital du consentement éclairé. Hormis les situations pour lesquelles des exceptions sont accordées (pour des urgences médicales, par exemple), un consentement éclairé doit toujours être obtenu avant qu'un traitement médical soit prodigué (Evans, 2016). Pour les adultes au Canada, l'aptitude à fournir un consentement éclairé est présumée, à moins qu'il y ait des motifs raisonnables de penser le contraire (p. ex., Gouv. de la C.-B., 1996c). Cette présomption s'applique également aux mineurs dans quelques provinces et territoires (section 3.5).

Le caractère volontaire et la divulgation des renseignements sont deux autres éléments importants du consentement : le patient doit faire un choix volontaire, libre de toute pression ou coercition, et les renseignements nécessaires à la prise de décision doivent lui être fournis d'une manière qui en facilite la compréhension (figure 3.2). Si le patient est incapable de donner son consentement éclairé, la décision doit être prise en son nom par un mandataire et/ou en conformité avec une directive anticipée. Pour les mineurs, le mandataire spécial est généralement un parent ou un tuteur (Coughlin, 2018). Toutefois, en ce qui concerne l'AMM, la prise de décision au nom d'autrui n'est pas permise par le droit canadien. Le patient doit lui-même demander la procédure et y consentir (GC, 2016). Cette section examine les éléments du consentement éclairé et la manière dont ils sont appliqués aux mineurs qui prennent des décisions au regard de leurs soins de santé.

#### 3.4.1 Capacité

Sur le plan juridique, les méthodes d'évaluation de la capacité portent sur les aptitudes mentales nécessaires à l'exercice des droits décisionnels et ne sont valides que pour une période et une gamme de traitements déterminées (CDO, 2017). Peu importe l'âge de la personne, les examens de la capacité décisionnelle exigés par le droit législatif (tableau 3.1) et la common law ont pour objet l'évaluation du fonctionnement cognitif par rapport au traitement proposé (CSJO, 1997; ABQB, 2002). La capacité d'un patient se définit comme l'aptitude à comprendre les renseignements nécessaires qui sont pertinents à un traitement, à évaluer de manière raisonnée les options de traitement disponibles, à apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles de leurs

décisions et à communiquer ses volontés (Ruhe *et al.*, 2015) (figure 3.2). Les aspects cognitifs et psychosociaux du développement de la capacité décisionnelle et les processus utilisés pour évaluer la capacité sont examinés au chapitre 4.



Adapté avec la permission de Ruhe *et al.* (2015)

**Figure 3.2**  
**Aptitudes essentielles à la capacité, en lien avec les éléments du consentement éclairé**

**3.4.2 Caractère volontaire**

Lorsqu’une décision cruciale d’un mineur mature concernant ses soins de santé est en cause, la question du caractère volontaire de sa décision ne doit pas être éclipsée par celle de la capacité. L’exigence du caractère volontaire est étroitement liée à plusieurs facteurs non cognitifs qui contribuent à forger la maturité de la personne mineure, tels que l’expérience de la vie et l’environnement social (Guichon et Mitchell, 2006). Dans *A.C.*, la Cour

suprême du Canada a reconnu que « [b]eaucoup s'entendent pour dire que de nombreux adolescents peuvent techniquement avoir la capacité de prendre des décisions complexes, mais que cela ne signifie pas toujours qu'ils auront la maturité et l'indépendance de jugement nécessaires pour faire des choix véritablement autonomes » (CSC, 2009).

Mosoff (2012) aborde les difficultés juridiques qui entourent les décisions en matière de soins de santé prises par des adolescents se trouvant dans des circonstances où leur vie est en danger : « Selon les idées les plus répandues actuellement, les jeunes seraient facilement influencés par les autres en raison de leurs relations familiales, de leur situation économique et de leur stade de développement » [traduction libre]. Mosoff soutient que les jeunes sont souvent « considérés comme trop dépendants pour qu'on puisse être certain que l'opinion qu'ils expriment est bien motivée et véritablement la leur. Par exemple, les adolescents vivent souvent chez leurs parents, ce qui fait qu'ils dépendent de leur famille sur les plans économique et social » [traduction libre] (Mosoff, 2012). Cela est particulièrement vrai pour les mineurs âgés de moins de 16 ans, du fait que « diverses lois et normes sociales [par exemple l'impossibilité de conduire ou de travailler à temps plein] les rendent plus dépendants de leur famille immédiate et de leurs pairs dans leur vie quotidienne que les adolescents plus âgés » (CSC, 2009). L'idée selon laquelle l'âge est directement associé au degré d'indépendance d'une personne mineure trouve reflet dans les lois qui permettent aux traitements médicaux autorisés par un tribunal de protéger l'intérêt supérieur des mineurs de moins de 16 ans, comme c'est le cas pour les lois de protection de l'enfance de quelques provinces et territoires (tableau 3.1).

En ce qui concerne les décisions prises par des mineurs relativement à leurs traitements médicaux, les causes portées devant les tribunaux ont traité du caractère volontaire de ces décisions dans le contexte du refus de traitements susceptibles de sauver la vie (SK QB, 1999; ABQB, 2002; BCPC, 2005). Ces causes démontrent qu'il ne suffit pas de considérer la capacité cognitive, puisqu'il s'agit d'une seule des exigences du consentement éclairé. Dans *Re D. (T.T.)*, un garçon de 13 ans atteint d'un ostéosarcome refusait de subir une chirurgie et des traitements de chimiothérapie, choisissant à leur place des traitements de médecine parallèle. Le tribunal a conclu que le garçon n'était pas en mesure de prendre une décision éclairée volontaire au sujet de ses traitements, puisqu'il était « profondément influencé par son père », qui lui avait fourni des renseignements erronés et qui exerçait une emprise sur son comportement (SK QB, 1999).

### 3.4.3 Divulgence des renseignements

Pour obtenir un consentement éclairé, le professionnel de la santé doit obligatoirement expliquer la nature et le but du traitement proposé, ses risques et avantages possibles ainsi que les solutions de rechange ou options à la disposition du patient (Evans, 2016). En 1980, la Cour suprême, dans les affaires *Hopp c. Lepp* et *Reibl c. Hughes*, a renforcé la common law canadienne en ajoutant des exigences relatives au consentement éclairé à des traitements (Bélanger-Hardy, 2017). Ses jugements dans ces affaires ont créé la norme du « patient raisonnable » concernant le consentement éclairé : cette norme veut que les professionnels de la santé soient tenus de fournir les renseignements dont aurait besoin toute personne raisonnable placée dans la même situation que le patient pour prendre une décision éclairée (CSC, 1980). De plus, ils doivent fournir ces renseignements d'une manière qui facilite la compréhension, en évitant les ambiguïtés et le recours à un jargon complexe, en tenant compte des circonstances personnelles du patient (par exemple son niveau de compréhension du langage ou son état physique) et en veillant à ce qu'il ait pleinement l'occasion de considérer toutes les solutions appropriées qui s'offrent à lui (CSC, 1980; ABCA, 2008). Pour les mineurs, cela comprend l'obligation de fournir des renseignements appropriés à son stade de développement (Harrison, 2004). La norme et la portée de la divulgation établies par ces causes et d'autres décisions au Canada sont reflétées dans les lois; les avis fournis par les collèges de médecins et ordres d'infirmières provinciaux et territoriaux (p. ex., CPSA, 2015; OMCO, 2015a; OIIO, 2017; CRNBC, 2018b; CPSNS, s.d.); et les conseils cliniques, tels que ceux fournis par l'ACPM (ACPM, s.d.).

La confidentialité du dossier du patient est liée à la divulgation des renseignements médicaux. Bien que l'on puisse présumer que la doctrine du mineur mature a comme corollaire la confidentialité du dossier du patient, en vertu de laquelle un parent ou tuteur ne pourrait avoir accès aux renseignements personnels sur la santé d'un mineur mature, le groupe de travail n'a pas été en mesure de trouver d'arrêts de common law qui traitaient de la mesure dans laquelle les parents sont en droit d'exiger des renseignements sur leurs enfants. Toutefois, les lois canadiennes sur la confidentialité des renseignements sur la santé accordent généralement aux mineurs matures le droit de limiter la divulgation de leurs renseignements personnels de santé, sous réserve de certaines exceptions explicites. Ces lois reflètent l'autonomie accordée aux mineurs matures en common law concernant la prise de décisions relatives aux soins de santé. Malgré les disparités qui peuvent exister entre les différentes lois provinciales et territoriales, celles-ci prévoient généralement que les renseignements de santé d'une personne mineure ne peuvent être divulgués sans son consentement à une autre personne si la personne mineure est apte à prendre une décision éclairée concernant la divulgation de ses renseignements (p. ex., Gouv. de l'Alb.,

2000; Gouv. de l'Ont., 2004). Par conséquent, la possibilité que des demandes d'AMM soient faites dans des contextes pédiatriques soulève des questions en matière de confidentialité des renseignements du patient.

Comme nous le verrons au chapitre 4, les modèles encadrant les soins prodigués aux patients pédiatriques reconnaissent de plus en plus le rôle central que jouent les familles dans le bien-être des enfants (Nicholas *et al.*, 2014). Même si une personne mineure est jugée apte à prendre des décisions, des tensions liées aux intérêts de la famille et à la confidentialité du dossier du patient pourraient surgir dans un contexte d'AMM. Par exemple, il pourrait y avoir des situations où des parents seraient opposés à l'AMM et où une personne mineure souhaiterait obtenir l'AMM sans que sa famille en soit informée. Ce scénario comporte aussi des implications pour les professionnels de la santé, qui pourraient avoir des préoccupations concernant la façon d'agir en de telles circonstances (SickKids, 2017).

### **3.5 CONSENTEMENT AUX SOINS DE SANTÉ ET LOIS SUR LA PROTECTION DE L'ENFANCE AU CANADA**

Au Canada, les droits des mineurs matures à prendre des décisions en matière de soins de santé sont basés sur un certain nombre de domaines et de sources du droit : les lois provinciales et territoriales sur le consentement aux soins de santé, la doctrine du mineur mature en common law, les lois sur la protection de l'enfance, le droit criminel, le droit constitutionnel et la compétence *parens patriae* de certains tribunaux. Le rôle joué par chacun de ces éléments varie selon le contexte. Cette section examine le droit établi dans chaque province et territoire sur le consentement des mineurs aux soins de santé ainsi que l'intersection de ce droit avec la doctrine du mineur mature et les lois sur la protection de l'enfance.

Les lois au Canada reconnaissent généralement que le facteur crucial utilisé pour déterminer la validité du consentement des mineurs aux soins de santé est la capacité de comprendre et d'apprécier la nature et les conséquences d'un traitement ainsi que des autres solutions envisageables (CSC, 2009). Toutefois, la façon dont les décisions des mineurs matures en matière de soins de santé sont traitées par les différentes législations provinciales et territoriales sur le consentement aux soins de santé varie selon : (i) qu'une loi applicable aux mineurs matures existe ou non; (ii) que la loi fixe un âge minimum auquel les mineurs sont autorisés à prendre leurs propres décisions relatives aux soins de santé; (iii) que tous les mineurs ou que les mineurs ayant atteint un certain âge minimum sont présumés avoir ou ne pas avoir la capacité de prendre des décisions; et (iv) que le critère de l'intérêt supérieur peut être invoqué ou non

pour annuler une décision prise par un mineur mature. Cette section résume la position de chaque province et territoire au regard de ces aspects fondamentaux. (Des informations détaillées sont présentées à ce sujet dans le tableau 3.1)

### 3.5.1 Présence ou absence d'une loi sur le consentement des mineurs matures aux soins de santé

Les provinces et les territoires peuvent être classés en trois groupes selon que leur loi sur le consentement aux soins de santé traite ou non des mineurs matures :

- (i) Il existe une loi qui traite expressément des conditions en vertu desquelles une personne mineure peut consentir à des soins de santé (le Yukon, la Colombie-Britannique, l'Ontario, le Québec, le Nouveau-Brunswick et l'Île-du-Prince-Édouard).
- (ii) Il n'existe aucune loi sur les décisions d'application immédiate prises par des mineurs concernant leurs soins de santé, mais les conditions en vertu desquelles les mineurs peuvent préciser leurs volontés relatives à des soins futurs sont mentionnées dans les lois de la province sur les directives anticipées (la Saskatchewan, le Manitoba et Terre-Neuve-et-Labrador).
- (iii) Il n'existe aucune loi qui traite expressément du consentement des mineurs aux soins de santé (les Territoires du Nord-Ouest, l'Alberta, le Nunavut et la Nouvelle-Écosse).

Pour le second groupe, il y a une loi dans chacune des trois provinces qui prévoit que les mineurs doivent être âgés d'au moins 16 ans pour préparer des directives anticipées. Les lois du Manitoba et de Terre-Neuve-et-Labrador présument que les mineurs de 16 ans ou plus sont capables, alors que la loi semblable de la Saskatchewan énonce expressément qu'un mineur doit être âgé d'au moins 16 ans *et* être capable de formuler une directive anticipée. Bien que ces lois ne traitent pas des décisions d'application immédiate sur les soins de santé, comme le constate Ferguson (2004), « il serait étrange que les mineurs de 16 ans ou plus n'aient pas le droit de prendre une décision concernant un traitement au moment où il est requis alors qu'ils ont le droit de le faire de manière anticipée » [traduction libre].

### 3.5.2 Âge de consentement et présomption de capacité

Quelques provinces et territoires ont inclus des dispositions relatives aux mineurs dans leurs lois sur le consentement d'application immédiate aux soins de santé et ont adopté une approche purement fonctionnelle en ce qui a trait à la capacité. Le Yukon, l'Ontario et l'Île-du-Prince-Édouard présument qu'à moins qu'il y ait des motifs raisonnables de penser le contraire, chaque personne est capable de prendre une décision concernant un traitement, sans égard à l'âge. Par contraste, la Colombie-Britannique ne présume pas que ce

soit le cas et stipule que le consentement d'une personne mineure n'est pas valide à moins que le professionnel de la santé concerné communique avec la personne mineure et qu'il soit convaincu qu'elle « comprend la nature et les conséquences ainsi que les avantages et les risques prévisibles » [traduction libre] du traitement médical en question (Gouv. de la C.-B., 1996b). Enfin, le Québec et le Nouveau-Brunswick fixent des âges précis (14 et 16 ans respectivement) auxquels les mineurs peuvent prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé. Les deux provinces présument la capacité de la personne lorsque ces âges minimums sont atteints. Toutefois, la loi québécoise comprend plusieurs stipulations qui limitent l'autonomie des mineurs de 14 ans et plus. Au Nouveau-Brunswick, par contraste, les mineurs âgés de 16 ans et plus sont traités comme des adultes et ne sont pas assujettis à des contraintes supplémentaires.

### 3.5.3 Application du critère de l'intérêt supérieur

Les lois de trois provinces sur le consentement aux soins de santé appliquent le critère de l'intérêt supérieur pour les mineurs qui souhaitent prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé. En Colombie-Britannique et au Québec, le professionnel de la santé doit être convaincu que les décisions prises par des mineurs concernant leurs soins de santé (c.-à-d., les personnes de moins de 19 ans en Colombie-Britannique et de moins de 18 ans au Québec) sont conformes à leur intérêt supérieur (voir l'encadré 3.1 pour le Québec). Au Nouveau-Brunswick, la même stipulation s'applique aux mineurs de moins de 16 ans; toute personne de 16 ans et plus est libre de prendre ses propres décisions, même si ses parents ou tuteurs, son équipe soignante et les tribunaux considèrent qu'elles sont contraires à son intérêt.

Dans les provinces ou territoires qui n'ont tout simplement pas de loi sur le consentement des mineurs aux soins de santé, ou dont la loi ne précise pas d'exigence particulière pour la question de l'intérêt supérieur, les mineurs peuvent tout de même être protégés par d'autres moyens, y compris en vertu de la common law et des lois en vigueur sur la protection de l'enfance (voir le tableau 3.1). Les dispositions des lois provinciales et territoriales sur la protection de l'enfance qui concernent le consentement aux soins de santé sont généralement invoquées lorsqu'un parent ou tuteur refuse ou néglige de consentir à des soins nécessaires. Toutefois, les lois sur la protection de l'enfance peuvent également devenir pertinentes lorsqu'une personne mineure, plutôt qu'un parent ou un tuteur, refuse un traitement médical nécessaire et qu'elle met de ce fait sa vie ou sa santé en grave danger. Les lois provinciales et territoriales sur la protection de l'enfance n'accordent pas nécessairement aux tribunaux un pouvoir illimité au regard des mineurs qui refusent un traitement potentiellement nécessaire à sa survie (tableau 3.1 et l'examen de la cause *A.C.* à la section 3.2.2).



Bien que le critère de l'intérêt supérieur soit ancré dans le droit canadien et la pratique clinique se rapportant aux soins de santé des mineurs (Coughlin, 2018), dans certains cas, l'application de ce critère peut se révéler complexe, puisque l'évaluation de l'intérêt supérieur s'appuie sur des valeurs (Diekema, 2004; Birchley, 2016). Le tribunal dans *A.C.* a résolu cette question en affirmant que l'intérêt supérieur devait prendre en compte les volontés du mineur mature. Comme nous le verrons à la section 3.6.3, cette interprétation a fourni un moyen de faire valoir les droits constitutionnels de la personne mineure en lui donnant l'occasion de démontrer une capacité et une maturité suffisantes pour prendre la décision en question sur ses soins de santé.

Un autre mécanisme utilisé pour protéger les mineurs est le droit des tribunaux d'exercer leur compétence *parens patriae*, soit le pouvoir judiciaire de protéger ceux qui ne peuvent prendre soin d'eux-mêmes. Ce mécanisme a pour but « de protéger les mineurs lorsqu'il n'y a aucun parent ou tuteur pour agir dans l'intérêt supérieur du mineur ou lorsque le tribunal n'est pas d'accord avec les décisions parentales prises au nom du mineur » [traduction libre] (Ferguson, 2004). Il est cependant rare que les tribunaux doivent exercer ce droit, en raison de l'existence de lois exhaustives sur la protection de l'enfance et la prise de décision au nom d'autrui (Ferguson, 2004).

### 3.5.4 Loi concernant les soins de fin des mineurs de vie au Québec

Contrairement aux autres provinces et aux territoires, le Québec s'est doté d'une loi qui traite précisément des soins de fin de vie des mineurs. Cette loi (*Loi concernant les soins de fin de vie*) prévoit des critères d'admissibilité à l'AMM, lesquels interdisent aux mineurs de s'en prévaloir (section 3.3). La Loi énonce qu'une personne mineure de 14 ans et plus peut, dans la mesure prévue par le *Code civil*, refuser de recevoir un traitement nécessaire au maintien de sa vie ou retirer son consentement à tel traitement. Comme c'est le cas pour les adultes, le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et fournir au mineur toute l'information requise pour lui permettre de prendre une décision éclairée, notamment concernant les autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs (Gouv. du Qc, 2014).

Toutes les décisions rendues par les tribunaux du Québec sur le refus par un mineur d'un traitement nécessaire au maintien de la vie suivent le même principe : tant qu'un traitement offrant un bon pronostic et n'imposant pas un fardeau trop grand est disponible, le tribunal ordonnera que le traitement soit prodigué. Toutefois, lorsque le mineur souhaite refuser ou interrompre un traitement qui n'offre aucun avantage thérapeutique et qui ne fait que prolonger sa souffrance, le refus sera respecté, même lorsque cette décision entraînera la mort du patient.

Tableau 3.1

Lois provinciales et territoriales encadrant les décisions que peuvent prendre les mineurs au sujet de leurs soins de santé\*

Province ou territoire	Âge de la majorité	Dispositions législatives relatives au consentement des mineurs aux soins de santé	Dispositions législatives portant sur le consentement aux soins de santé dans les lois sur la protection de l'enfance
Colombie-Britannique	19 <i>Age of Majority Act</i> , RSBC 1996, c. 7, s. 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Infants Act</i>, RSBC 1996, c. 223, a. 17, stipule qu'une personne de moins de 19 ans peut consentir à un traitement si le fournisseur de soins de santé est convaincu que la personne mineure démontre une capacité décisionnelle suffisante et qu'il estime que le traitement est dans l'intérêt supérieur de la personne mineure.</li><li>• Aucun âge minimum n'est précisé.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Child, Family and Community Service Act</i>, RSBC 1996, c. 46.</li><li>• L'enfant est défini comme une personne de moins de 19 ans.</li><li>• L'article 13 (1) traite de la privation des soins de santé nécessaires et du refus parental au consentement.</li><li>• L'article 29 stipule que si un enfant ou son parent refuse de donner son consentement à des soins de santé qui, selon l'opinion de deux médecins, est nécessaire pour préserver la vie de l'enfant ou pour prévenir une atteinte grave ou permanente à l'état de santé de l'enfant, un directeur peut s'adresser au tribunal pour obtenir une ordonnance.</li></ul>
Alberta	18 <i>Age of Majority Act</i> , RSA 2000, c. A-6, s. 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aucune disposition législative relative au consentement des mineurs à des soins de santé — la common law s'applique.</li><li>• <i>Adult Guardianship and Trustee Act</i>, RSA 2000, c. A-4.2.</li><li>• Permet la désignation d'un codécideur concernant les soins de santé si la personne aura 18 ans au cours des 12 prochains mois.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Child, Youth and Family Enhancement Act</i>, RSA 2000, c. C-12.</li><li>• L'enfant est défini comme une personne de moins de 18 ans.</li><li>• L'article 1(2.1) stipule qu'un enfant a besoin d'une intervention s'il est négligé par son tuteur, ce qui comprend l'éventualité où le tuteur est incapable ou refuse d'obtenir pour l'enfant ou de permettre à l'enfant de recevoir un traitement médical ou chirurgical, ou tout autre traitement thérapeutique qui est nécessaire pour préserver la santé ou le bien-être de l'enfant.</li><li>• L'article 22.2(1) stipule que si un enfant qui fait l'objet d'une ordonnance de tutelle temporaire ou bien d'un accord ou d'une ordonnance de tutelle permanente refuse de consentir à un traitement médical, chirurgical ou dentaire essentiel ou à tout autre traitement thérapeutique recommandé par un médecin ou un dentiste, le directeur doit s'adresser au tribunal pour obtenir une ordonnance autorisant le traitement.</li></ul>

*suite à la page suivante*

Province ou territoire	Âge de la majorité	Dispositions législatives relatives au consentement des mineurs aux soins de santé	Dispositions législatives portant sur le consentement aux soins de santé dans les lois sur la protection de l'enfance
Saskatchewan	<b>18 ans</b> <i>Age of Majority Act</i> , RSS 1978, c. A-6, s. 2	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aucune disposition législative particulière ne se rapporte aux décisions prises par les mineurs concernant les soins de santé d'application immédiate; toutefois, l'article 3 de la loi sur les directives médicales anticipées, la <i>Loi de 2015 sur les directives et les subrogés en matière de soins de santé</i>, LS 2015, c. H 0.002, stipule que toute personne âgée de 16 ans ou plus ayant capacité pour prendre une décision en matière de soins de santé peut donner des directives.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>The Child and Family Services Act</i>, SS 1989-90, c. C-7.2.</li><li>• L'enfant est défini comme une personne de 16 ans ou plus, mais, en vertu de l'article 18(1), peut être une personne de 16 ou de 17 ans dans certaines circonstances exceptionnelles.</li><li>• L'article 11 stipule qu'un enfant a besoin d'une mesure de protection lorsque, en raison d'un acte commis ou omis par le parent de l'enfant, un soin médical ou chirurgical ou tout autre soin ou traitement thérapeutique jugé essentiel par un médecin dûment qualifié n'a pas été fourni ou est susceptible de ne pas être fourni à l'enfant.</li><li>• Les droits et les responsabilités d'un parent ne sont conférés à une agence que lorsque la garde d'un enfant lui est confiée, ce qui laisse ouverte la question de savoir si la décision d'un enfant de refuser un soin de santé peut être annulée.</li></ul>
Manitoba	<b>18 ans</b> <i>Loi sur l'âge de la majorité</i> , C.P.L.M. 1987, c. A7, art. 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• Aucune disposition législative ne porte sur les décisions d'application immédiate prises par des mineurs concernant leurs soins de santé; une disposition traite cependant des directives médicales anticipées, l'article 4(2) de la <i>Loi sur les directives en matière de soins de santé</i>, L.M. 1992, ch. 33, C.P.L.M., c. H27, qui présume que les personnes qui ont au moins 16 ans ont la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé.</li><li>• L'article 2 de la <i>Loi sur la santé mentale</i>, L.M. 1998, c. 36 stipule que les personnes qui ont au moins 16 ans sont mentalement capables de prendre des décisions liées à un traitement et de consentir à un traitement pour l'application de la loi.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Loi sur les services à l'enfant et à la famille</i>, L.M. 1985-86, c. 8.</li><li>• L'enfant est défini comme une personne de moins de 18 ans (a. 1).</li><li>• Cette loi détermine qu'un enfant a besoin de protection s'il est sous le soin, la garde, la direction ou à la charge d'une personne qui néglige ou refuse de fournir à l'enfant les soins ou les traitements médicaux ou thérapeutiques appropriés (a. 17(2)).</li><li>• Bien que l'article 25(2) exige que l'enfant soit âgé d'au moins 16 ans pour pouvoir donner son consentement à un traitement médical, l'article 25(3) stipule qu'un office peut demander à la Cour une ordonnance autorisant le traitement médical d'un enfant lorsque celui-ci est âgé d'au moins 16 ans et qu'il refuse de consentir à un examen ou à un traitement; toutefois, la Loi précise que, bien que la Cour puisse autoriser un traitement qu'elle juge être dans l'intérêt de l'enfant (a. 25(8)), elle ne peut le faire sans le consentement de l'enfant s'il est âgé d'au moins 16 ans, à moins que la Cour détermine que l'enfant ne peut comprendre les renseignements pertinents ou d'évaluer les conséquences de la décision relative au traitement (a. 25(9)).</li></ul>

Province ou territoire	Âge de la majorité	Dispositions législatives relatives au consentement des mineurs aux soins de santé	Dispositions législatives portant sur le consentement aux soins de santé dans les lois sur la protection de l'enfance
Ontario	18 ans <i>Loi sur la majorité et la capacité civile</i> , LRO 1990, c. A.7, art. 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Loi sur le consentement aux soins de santé</i>, L.O. 1996, chap. 2, annexe A.</li><li>• L'article 4 stipule que toute personne est présumée capable de prendre des décisions concernant ses traitements médicaux. Aucun âge minimum n'est fixé.</li><li>• Un praticien de la santé ne doit pas administrer un traitement à une personne de 16 ans ou plus si cette dernière a exprimé le désir de refuser le traitement lorsqu'elle était capable, même si elle n'est plus capable (a. 21 et 26).</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Loi sur les services à l'enfance, à la jeunesse et à la famille</i>, 2017, L.O. 2017, chap. 14, annexe 1. [REMARQUE : bien que la majorité des dispositions de cette loi soient déjà en vigueur, les articles 281 à 293 et les articles 295 à 332 de la partie X (Renseignements personnels) n'entreront en vigueur que le 1er janvier 2020.]</li><li>• L'enfant est défini comme une personne de moins de 18 ans (a. 2).</li><li>• L'article 74 stipule que tout enfant (de moins de 16 ans) requiert une protection s'il a besoin d'un traitement en vue de guérir, de prévenir ou de soulager des maux physiques ou sa douleur, si son parent ou la personne qui en est responsable ne fournit pas le traitement ou n'y donne pas accès, ou, si l'enfant est incapable de consentir à un traitement, au sens de la <i>Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé</i>, et que le parent est un mandataire spécial qui refuse ou n'est pas en mesure de donner son consentement à ce traitement au nom de l'enfant, ou n'est pas disponible pour le faire. Un enfant de 16 ou de 17 ans ne peut être confié à la surveillance ou aux soins d'une agence sans le consentement de l'enfant (a. 77(1) et 82(1)).</li><li>• Les seules décisions dont l'agence peut se voir attribuer l'autorité sont celles qu'un parent serait autrement en mesure de prendre.</li><li>• Selon l'article 110(4), le tribunal doit être convaincu que le traitement serait dans l'intérêt véritable de l'enfant avant d'autoriser un traitement pour un enfant jugé incapable.</li></ul>

*suite à la page suivante*

Province ou territoire	Âge de la majorité	Dispositions législatives relatives au consentement des mineurs aux soins de santé	Dispositions législatives portant sur le consentement aux soins de santé dans les lois sur la protection de l'enfance
Québec	18 ans <i>Code civil du Québec</i> , a. 153	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Code civil du Québec</i>, RLRQ, CCQ-1991.</li><li>• Les articles 14 et 16 stipulent qu'un mineur de 14 ans et plus peut consentir seul aux soins requis par son état de santé sans que ses parents interviennent.</li><li>• L'autorisation du tribunal est nécessaire lorsqu'un parent ou l'enfant de 14 ans et plus refuse de consentir aux soins exigés par l'état de santé de l'enfant et que le refus n'est pas dans son intérêt. Un parent peut consentir seul à un traitement si la vie de l'enfant est en danger ou si son intégrité est menacée.</li><li>• Une autorisation du tribunal est également nécessaire pour un enfant de moins de 14 ans, pour annuler une décision du parent qui n'est pas dans l'intérêt du patient.</li><li>• Lorsque les soins ne sont pas exigés par l'état de santé du mineur, le consentement parental est nécessaire si les soins présentent un risque sérieux pour la santé du mineur et peuvent lui causer des effets graves et permanents.</li><li>• <i>Loi concernant les soins de fin de vie</i>, RLRQ, c. S-32.0001, a. 5.</li><li>• Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Loi sur la protection de la jeunesse</i>, CQLR, c. P-34.1.</li><li>• L'enfant est défini comme une personne de moins de 18 ans.</li><li>• Pour l'application de la présente loi, la sécurité d'un enfant est considérée comme compromise lorsqu'il se retrouve dans une situation de négligence, ce qui comprend la situation où les parents ne lui assurent pas les soins que requiert sa santé physique ou mentale ou ne lui permettent pas de les recevoir (a. 38(a)(1)ii).</li><li>• Si la sécurité ou le développement de l'enfant est compromis, le tribunal peut ordonner que l'enfant reçoive certains soins et services de santé (a. 91 (i)).</li></ul>

suite à la page suivante

Province ou territoire	Âge de la majorité	Dispositions législatives relatives au consentement des mineurs aux soins de santé	Dispositions législatives portant sur le consentement aux soins de santé dans les lois sur la protection de l'enfance
		<ul style="list-style-type: none"><li>• Dans la mesure prévue par le Code civil, le mineur de 14 ans et plus et, pour le mineur ou le majeur inapte, la personne qui peut consentir aux soins pour lui peuvent également prendre une telle décision.</li><li>• Le refus de soin ou le retrait de consentement peut être communiqué par tout moyen.</li><li>• Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information nécessaire pour prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.</li></ul>	
Nouveau-Brunswick	<b>19 ans</b> <i>Loi sur l'âge de la majorité</i> , L.R.N.-B. 2011, ch. 103, a. 1	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Loi sur le consentement des mineurs aux traitements médicaux</i>, L.N.-B. 1976, c. M-6.1.</li><li>• L'article 2 stipule que les règles de droit régissant le consentement des personnes majeures s'appliquent à tous égards aux mineurs âgés de 16 ans révolus.</li><li>• L'article 3(1) stipule qu'une personne mineure de moins de 16 ans peut consentir à un traitement médical, pourvu qu'elle démontre sa capacité de comprendre et que le traitement est dans l'intérêt primordial de sa santé et de son bien-être.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Loi sur les services à la famille</i>, L.N.-B. 1980, c. F-2.2.</li><li>• L'enfant est défini comme une personne de moins de 19 ans.</li><li>• Un enfant peut être mis sous un régime de protection s'il est à la charge d'une personne qui néglige ou refuse de lui fournir ou d'obtenir pour lui les soins ou traitements médicaux, chirurgicaux ou thérapeutiques appropriés, nécessaires à sa santé ou à son bien-être, ou qui refuse d'autoriser que ces soins ou traitements lui soient fournis (a. 31(1)(g)).</li><li>• L'examen et le traitement médical d'un enfant sont permis, sans le consentement de quiconque (a. 32(2)).</li></ul>

suite à la page suivante

Province ou territoire	Âge de la majorité	Dispositions législatives relatives au consentement des mineurs aux soins de santé	Dispositions législatives portant sur le consentement aux soins de santé dans les lois sur la protection de l'enfance
Nouvelle-Écosse	19 ans <i>Age of Majority Act</i> , R.S. 1989, c. 4, a. 2	<ul style="list-style-type: none"><li>•Aucune disposition législative propre aux mineurs — la common law s'applique.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•<i>Children and Family Services Act</i>, R.S. 1990, c. 5.</li><li>•L'enfant est défini comme une personne de moins de 19 ans.</li><li>•Un enfant requiert des services de protection s'il a besoin d'un traitement médical pour guérir, prévenir ou soulager des maux physiques ou sa douleur et si le parent/tuteur refuse ou néglige de l'obtenir pour lui (a. 22(2)).</li><li>•L'article 61 prévoit qu'une demande judiciaire soit prise lorsqu'un parent ou tuteur refuse de consentir à ce que soit fourni un soin ou un traitement médical approprié ou un autre type de soin ou de traitement thérapeutique reconnu qui, selon deux médecins dûment qualifiés, est jugé essentiel pour la préservation de la vie, d'un membre ou d'un organe vital d'un enfant. Le tribunal peut alors ordonner que le traitement soit administré, y compris s'il s'agit d'un traitement visant à éviter une souffrance inutile.</li></ul>
Île-du-Prince-Édouard	18 ans <i>Age of Majority Act</i> , R.S.P.E.I. 1988, c. A-8, a. 1	<ul style="list-style-type: none"><li>•<i>The Consent to Treatment and Healthcare Directives Act</i>, R.S.P.E.I. 1999, c. C-17.2.</li><li>•L'article 3(1) stipule que toute personne est présumée capable de donner ou de refuser son consentement à un traitement ou de donner une directive en matière de soins de santé. Aucun âge minimum n'est précisé.</li><li>•L'article 20(1) stipule que toute personne capable de plus de 16 ans peut donner une directive.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•<i>Child Protection Act</i>, R.S.P.E.I. 1988, c. C-5.1.</li><li>•L'enfant est défini comme une personne de moins de 18 ans.</li><li>•L'article 9(o) stipule qu'un enfant a besoin de protection s'il requiert un traitement médical, psychologique ou psychiatrique particulier pour guérir, prévenir ou atténuer un problème d'ordre physique ou émotionnel ou une souffrance, et que le parent néglige ou refuse d'obtenir pour lui le traitement, n'est pas disponible pour consentir au traitement ou est incapable de le faire.</li></ul>

*suite à la page suivante*

Province ou territoire	Âge de la majorité	Dispositions législatives relatives au consentement des mineurs aux soins de santé	Dispositions législatives portant sur le consentement aux soins de santé dans les lois sur la protection de l'enfance
Terre-Neuve-et-Labrador	19 ans <i>Age of Majority Act</i> , SNL 1995, c. A 4.2, a. 2	<ul style="list-style-type: none"><li>•Aucune disposition législative précise concernant les décisions d'application immédiate relatives aux soins de santé prises par des mineurs; toutefois, l'article 7 de l'<i>Advance Healthcare Directives Act</i>, SNL 1995, c. A-4.1 traite des directives médicales anticipées. Cet article présume qu'une personne de 16 ans ou plus est capable de prendre des décisions en matière de soins de santé et qu'une personne de moins de 16 ans ne l'est pas.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•<i>Children and Youth Care and Protection Act</i>, SNL 2010, c. C-12.2.</li><li>•L'enfant est défini comme une personne de moins de 16 ans.</li><li>•L'article 10 stipule qu'un enfant a besoin d'une intervention protectrice s'il est sous la garde d'un parent qui refuse ou néglige d'obtenir pour lui ou de permettre un soin ou un traitement médical, psychiatrique, chirurgical ou thérapeutique essentiel recommandé par un médecin qualifié.</li><li>•En vertu de l'article 24, un gestionnaire ou un travailleur social peut consentir à des soins de santé nécessaires requis d'urgence.</li><li>•L'article 30 prévoit un mécanisme pour l'obtention auprès d'un tribunal d'une ordonnance de consentement.</li></ul>
Yukon	19 ans <i>Loi sur l'âge de la majorité</i> , LRY 2001, ch. 2, art. 1	<ul style="list-style-type: none"><li>•<i>Loi sur le consentement aux soins</i>, LY 2003, ch. 21, annexe B.</li><li>•Les articles 3 à 6 stipulent qu'une personne peut consentir à des soins si le fournisseur de soins juge que la personne est capable, peu importe son âge.</li><li>•Les soins de santé d'urgence ne doivent pas être prodigués si la personne est âgée d'au moins 16 ans et qu'elle a exprimé le souhait de refuser son consentement (a. 21(2)). Un mandataire ne donnera pas ou ne refusera pas non plus son consentement si le patient, alors qu'il était capable et âgé de 16 ans ou plus, a exprimé la volonté de refuser son consentement (a. 20(2)). Une personne est considérée comme capable de donner une directive si elle est âgée de 16 ans ou plus (a. 27(1)).</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>•<i>Loi sur les services à l'enfance et à la famille</i>, LY 2008, c. 1.</li><li>•L'enfant est défini comme une personne de moins de 19 ans (a. 1).</li><li>•Selon l'article 21(1), une intervention préventive est requise si l'enfant est privé de soins de santé qui, de l'avis d'un fournisseur de soins de santé, sont nécessaires pour préserver la vie de l'enfant, prévenir un préjudice physique ou mental imminent ou soulager de graves douleurs.</li><li>•L'article 33(1) permet d'obtenir auprès d'un juge une ordonnance de soins destinés à protéger la vie du patient, empêcher qu'il subisse un préjudice physique ou psychologique ou soulager une douleur sévère, même pour un enfant capable qui refuse de tels soins.</li></ul>

*suite à la page suivante*



Province ou territoire	Âge de la majorité	Dispositions législatives relatives au consentement des mineurs aux soins de santé	Dispositions législatives portant sur le consentement aux soins de santé dans les lois sur la protection de l'enfance
Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut	19 ans <i>Loi sur l'âge de la majorité</i> , L.R.T.N.-O. 1988, ch. A2	•Aucune disposition législative propre aux mineurs — la common law s'applique.	<ul style="list-style-type: none"><li>•<i>Loi sur les services à l'enfance et à la famille</i>, L.T.N.-O. 1997, ch. 13.</li><li>•L'enfant est défini comme une personne de moins de 16 ans.</li><li>•L'article 7(3) stipule qu'un enfant requiert une protection s'il a besoin de traitements médicaux afin que soient effacés, prévenus ou atténués un préjudice corporel sérieux ou des souffrances physiques graves, mais que son père ou sa mère ne lui fournit pas les traitements ou refuse, n'est pas en mesure ou est incapable d'y consentir.</li><li>•En vertu de l'article 31(9), le tribunal peut ordonner un traitement s'il est dans l'intérêt supérieur de l'enfant.</li><li>•L'article 39(1) de la <i>Loi sur le droit de l'enfance</i>, L.T.N.-O. 1997, ch. 14 stipule qu'une personne peut obtenir une ordonnance de la cour qui dispense du consentement d'un parent à un traitement médical légalement requis, si le consentement est refusé ou autrement impossible à obtenir.</li></ul>

\*On pourrait soutenir qu'une Première Nation a le pouvoir légal, en vertu de l'article 35 de la Constitution, d'appliquer ses propres coutumes et lois autochtones à des situations semblables de prise de décision. L'article 88 de la *Loi sur les Indiens* stipule que les lois provinciales s'appliquent.

### 3.6 JURISPRUDENCE SUR LA PRISE DE DÉCISION PAR DES MINEURS MATURES EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ

Cette section examine certaines affaires qui ont fait jurisprudence, principalement au Canada, concernant le pouvoir décisionnel accordé aux mineurs matures au regard de leurs soins de santé. Il est important de souligner ici que les recours en justice dans ce domaine sont intentés en raison d'un désaccord entre un mineur, ses parents ou tuteurs et son équipe soignante, plutôt que sur la base d'un doute entourant la capacité du mineur (MacIntosh, 2016). Il n'y a pas de propension inhérente chez les gens à remettre en question la capacité décisionnelle d'un mineur chaque fois qu'une décision relative aux soins de santé est prise. En examinant les causes judiciaires qui ont été intentées avant *A.C.*, on peut dégager une tendance évidente. Les caractéristiques particulières de chaque affaire (p. ex., la gravité de la décision, le pronostic du mineur avec et sans le traitement) semblent influencer la conclusion du tribunal quant à la capacité du mineur à prendre sa décision et quant à savoir si cette décision doit être respectée ou non. Cette tendance est illustrée dans les exemples de causes qui sont présentées ci-dessous. Toutefois, malgré les conséquences potentiellement mortelles de la décision examinée dans *A.C.*, la Cour suprême du Canada a conclu que, si un mineur peut établir qu'il est en mesure d'exercer un jugement mature et indépendant au regard d'un traitement, sa décision doit être respectée (CSC, 2009).

#### 3.6.1 Les causes où des mineurs matures ont été autorisés à prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé

Avant la cause *A.C.*, les affaires judiciaires où des mineurs ont été jugés capables de prendre des décisions et ont été autorisés à prendre leurs propres décisions relatives à un traitement médical pouvaient généralement être réparties en deux types de cas : (i) la décision *ne portait pas* sur une question de vie ou de mort pour le mineur, mais avait conduit à un procès parce que quelqu'un (généralement un parent) s'opposait à la décision du mineur; ou (ii) la décision *avait* effectivement comme issue possible la mort du mineur et celui-ci souhaitait refuser un traitement qui pouvait prolonger sa vie. La volonté de la personne mineure était respectée en partie parce, même traitée, son pronostic était défavorable et que le traitement était susceptible d'être douloureux et traumatisant.

La cause *J.S.C. c. Wren* est un exemple de la première situation (se rappeler la section 3.2.1) (ABCA, 1986). Dans cette affaire, une jeune fille décrite par la Cour d'appel de l'Alberta comme une « personne normalement intelligente de 16 ans », s'était vu reconnaître l'autorité nécessaire pour consentir à un avortement auquel ses parents s'opposaient. *Gillick v. West Norfolk et Wisbech Area Health Authority*, au Royaume-Uni, est une autre cause marquante qui

illustre ce point (UKHL, 1985). On considère que le principe même du mineur mature tire son origine de cette cause et au Royaume-Uni, le mineur mature est parfois appelé un *Gillick competent* (Lennings, 2015). L'affaire concernait une mère qui souhaitait empêcher les médecins de prescrire des contraceptifs aux filles de moins de 16 ans sans consentement parental. Dans sa décision, le tribunal avait énoncé que « les parents perdent le droit de déterminer si leur enfant mineur de moins de 16 ans peut recevoir un traitement médical, lorsque l'enfant atteint un niveau de compréhension et de raisonnement suffisant pour être en mesure de comprendre pleinement ce qui est proposé » [traduction libre] (UKHL, 1985). Selon Mosoff (2012), dans les affaires comme celles-ci, qui ne portent pas sur des décisions de vie ou de mort, il est plus facile de reconnaître l'autonomie de la personne adolescente. Une autre caractéristique de ces affaires est que les tribunaux avaient comme mandat de déterminer si le consentement d'une personne mineure était (ou serait) valable si la personne mineure *souhaitait* recevoir un traitement médical en particulier. Une question connexe, mais distincte, se pose lorsque la personne mineure (ou ses parents ou tuteurs dans le cas où la personne mineure n'est pas jugée capable) *ne veut pas* recevoir un traitement donné. Lorsque le refus de recevoir un traitement peut mettre en danger la vie de la personne mineure, les lois sur la protection de l'enfance deviennent pertinentes et, si on détermine que l'enfant a besoin d'être protégé, les tribunaux doivent déterminer s'il faut ordonner que la personne mineure soit traitée.

Les causes qui se rapportent à la seconde situation (où une personne mineure gravement malade, au pronostic sombre, souhaite refuser un traitement pouvant potentiellement prolonger sa vie) sont celles qui se rapportent à L.D.K. (une jeune fille de 12 ans de l'Ontario) (CJO, 1985); A.Y. (un jeune de 15 ans de Terre-Neuve-et-Labrador) (NL SCTD, 1993); et J.W. (un jeune de 15 ans du Nouveau-Brunswick) (NBCA, 1994). Dans ces trois causes, la maturité d'une personne mineure refusant de recevoir un traitement avait été prise en considération d'après les principes sous-tendant la doctrine du mineur mature en common law. Pour des motifs religieux, les trois mineurs, atteints de leucémie, refusaient des traitements de chimiothérapie ainsi que les transfusions sanguines qu'appelaient ces traitements (Downie, 2004). Dans chaque cas, le pronostic était sombre et le traitement refusé était pénible. Dans les trois cas, le tribunal avait conclu que la personne mineure était capable de décision et il avait respecté leurs volontés.

Un des facteurs qui avaient influencé les tribunaux dans L.D.K. et A.Y. était le fait que le traitement proposé n'était que faiblement susceptible de ralentir le progrès de la maladie, plutôt que susceptible de la guérir. La maturité de la personne mineure et son expérience de vie avec la maladie avaient également été prises en compte. Le juge de la première affaire avait souligné la maturité

de L.D.K. et, dans la seconde, le tribunal avait jugé dans son ordonnance qu'A.Y. était un mineur mature (Downie, 2004). Les médecins concernés dans l'affaire J.W. avaient tous convenu que le mineur était suffisamment mature pour comprendre les conséquences du refus du traitement proposé et avaient déclaré qu'ils ne lui administreraient pas de sang ou de produits sanguins sans son consentement, peu importe ce qu'en déciderait le tribunal. La décision initiale de placer J.W. sous la protection du ministre de la Santé pendant deux mois avait été portée en appel et J.W. avait été déclaré un mineur mature capable de donner ou de refuser son propre consentement au traitement médical. Le juge d'appel avait conclu que « la preuve établit décisivement que Joshua est suffisamment mature et que, dans les circonstances, le traitement proposé [qui ne prévoit pas de transfusions sanguines] est dans son intérêt primordial » [traduction libre] (NBCA, 1994).

Selon Downie (2004), ces jugements peuvent à première vue sembler adhérer pleinement à la règle du mineur mature, « mais un examen plus approfondi révèle la possibilité que cette règle comporte un aspect supplémentaire » [traduction libre]. Bien que la maturité du patient ait influencé la décision de chaque juge, ces décisions avaient également été fortement influencées — et dans L.D.K. principalement basées — sur l'argument selon lequel le refus de la chimiothérapie et la décision de suivre un autre plan de traitement étaient dans l'intérêt supérieur de la personne mineure (Downie, 2004). Par conséquent, les jugements rendus dans ces causes n'ont pas été uniquement déterminés suivant le principe que les mineurs capables de décision devraient être autorisés à décider de leurs propres soins de santé.

### **3.6.2 Les causes où des mineurs matures n'ont pas été autorisés à prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé**

Avant A.C., les causes dans lesquelles les tribunaux s'étaient prononcés contre la proposition d'autoriser des mineurs matures à prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé concernaient des situations où la personne mineure souhaitait refuser un traitement nécessaire à sa survie et où le traitement était susceptible de réussir. Par conséquent, en comparaison avec les situations abordées plus haut, où le traitement n'était pas susceptible de réussir, la pondération des inconvénients et des avantages du traitement n'était pas la même.

Au début des années 2000, plusieurs affaires canadiennes avaient traité de ces circonstances. Elles se rapportaient toutes à des mineurs matures atteints d'un problème de santé potentiellement mortel, dont le traitement prévoyait notamment des transfusions sanguines, et qui refusaient, pour des motifs religieux, de consentir à une transfusion. C.U. (une jeune fille de 16 ans de

l'Alberta) (ABQB, 2000; ABCA, 2003) souffrait de ménométorrhagies; B.H. (une jeune fille de 16 ans de l'Alberta) (ABPC, 2002; ABQB, 2002) avait reçu un diagnostic de leucémie myéloblastique aiguë; et S.J.B. (une jeune fille de 14 ans de la Colombie-Britannique) (BCPC, 2005; BCSC, 2005) avait reçu un diagnostic d'ostéosarcome. Ces affaires relevaient toutes trois du domaine de la protection de l'enfance et les tribunaux provinciaux avaient ordonné dans chacun des cas que des transfusions soient effectuées. Les trois affaires avaient été portées en appel, mais sans succès; toutefois, dans chacun des cas, la cour d'appel avait reconnu que la personne mineure était capable de décision.

Il existe une importante distinction entre ces causes et celles dans lesquelles des mineurs matures ont été autorisés à prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé : le pronostic de la personne mineure traitée. Pour B.H., le traitement de chimiothérapie et les transfusions sanguines étaient associés à une probabilité de guérison de 40 à 50 % et une greffe de moelle osseuse était associée à une probabilité de succès de 50 à 65 % (ABPC, 2002). La probabilité de survie de S.J.B. était de 70 % si elle répondait bien au traitement (BCSC, 2005). La maladie de C.U. était globalement moins menaçante, mais aurait pu être fatale sans une transfusion sanguine (ABQB, 2000). Conséquemment, même si le traitement proposé allait sans nul doute être difficile à supporter, particulièrement pour B.H. et S.J.B., il y avait une probabilité raisonnable qu'il puisse sauver leurs vies.

Dans chaque cas, la cour d'appel devait résoudre la discordance qui existait entre la common law sur les mineurs matures et les lois provinciales sur la protection de l'enfance, et avait statué que la doctrine du mineur mature avait préséance sur les lois sur la protection de l'enfance. C.U. avait porté sa cause devant la Cour d'appel de l'Alberta après qu'elle ait été rejetée par la Cour du Banc de la Reine de l'Alberta. La Cour d'appel avait déclaré ceci :

La règle du mineur mature ne s'applique pas aux procédures liées à la protection de l'enfance dans lesquelles un enfant refuse de consentir à un traitement essentiel recommandé par un médecin. Bien que la Cour doive prendre en considération les volontés exprimées par un enfant mature, elle n'est pas tenue de se conformer à ces volontés. C'est l'intérêt supérieur de l'enfant qui doit au contraire primer. [traduction libre]  
(ABCA, 2003)

De même, la juge dans l'appel de B.H. avait statué que, « bien que les opinions de B.H. doivent être prises en considération, elles ne doivent pas avoir préséance sur tout. [...] C'est dans l'intérêt supérieur de B.H. de recevoir le traitement recommandé par l'hôpital » [traduction libre] (ABQB, 2002). Dans les deux causes, la loi de l'Alberta sur la protection de l'enfance avait été considérée

comme un « code complet et exclusif permettant de traiter les cas de refus de traitement dans les circonstances prévues par la [loi] » [traduction libre] (ABQB, 2002). Le juge dans la cause S.J.B. avait souscrit aux décisions rendues pour *C.U.* et *B.H.* et avait rejeté en conséquence l'appel de S.J.B. (BCSC, 2005). Il est important de souligner que toutes ces affaires sont antérieures à la décision d'*A.C.*, qui a offert une interprétation plus nuancée de la façon dont le principe de l'intérêt supérieur doit être appliqué dans le contexte des décisions de vie ou de mort prises par des mineurs.

Plus récemment, une cause a été entendue en 2017 concernant une jeune fille de 14 ans de la province de Québec (uniquement connue comme la patiente X) atteinte d'un lymphome hodgkinien à qui on avait prescrit des transfusions sanguines dans le cadre de son plan de traitement (CSQ, 2017c). Le plan de traitement était associé à une probabilité de 97 % de guérison et de 85 % de guérison sans récurrence. L'hôpital (le Centre universitaire de santé McGill) a demandé à la cour une ordonnance autorisant l'administration de sang après que X a refusé de recevoir des transfusions pour des motifs religieux. Comme nous l'avons vu dans l'encadré 3.1 et à la section 3.5.4, le droit québécois diffère du droit des autres provinces et territoires. Le Québec ne reconnaît pas le concept du mineur mature et applique au lieu de cela des régimes juridiques particuliers pour le consentement aux soins qui s'appliquent suivant l'âge de la personne mineure (moins de 14 ans ou 14 à 17 ans). Le juge dans la cause de X a reconnu que, bien que les dispositions du *Code civil du Québec* représentent en principe un régime complet, particulièrement en ce qui concerne les règles portant sur la capacité et le consentement, il n'englobe pas tout le droit civil; il serait donc avisé de prendre en considération le jugement de la Cour suprême dans *A.C.* Même si l'évaluation de la maturité de X n'était pas pertinente en vertu du *Code civil*, elle a néanmoins été abordée dans la décision. L'hôpital doutait de la maturité de X, notant que sa compréhension de la mort était discutable, mais une évaluation réalisée antérieurement par un pédopsychiatre avait indiqué qu'elle était capable de prendre la décision qui se posait à elle et le juge a souscrit à ce constat. À la fin, la cour a autorisé le traitement, citant le paragraphe 16(2) et l'article 33 du *Code civil*, qui tous deux donnent aux tribunaux le pouvoir de passer outre le refus de soins d'un mineur de 14 ans et plus, si les soins sont requis par son état de santé et sont dans l'intérêt de l'enfant.

### 3.6.3 Évolution du droit avec *A.C. c. Manitoba*

À l'exemple des causes décrites aux sections 3.6.1 et 3.6.2, la cause *A.C.* a trait au rôle joué par le pronostic dans l'évaluation de la capacité d'une personne mineure. La Cour a relevé que plus les conséquences de la décision du mineur sur ses soins de santé sont graves, plus sa capacité de décision doit être examinée avec rigueur. Les commentaires de la Cour sont conformes aux règles générales

du droit en ce qui concerne la capacité de prendre des décisions relatives aux soins de santé — que ce soit pour les adultes ou les mineurs, elles diffèrent selon le type de décision qui à prendre. Le niveau de capacité de compréhension et d'appréciation requis pour prendre une décision particulière dépend de la gravité de la décision (Gilmour, 2017). Dans le cas des personnes mineures, un autre niveau de complexité vient s'ajouter du fait de la nécessité de déterminer si une personne mineure particulière peut démontrer suffisamment de maturité et d'indépendance pour prendre la décision qui se pose à elle. Le jugement rendu dans *A.C.* a établi un précédent en ce qu'il a reconnu les complexités du cas, tout en reconnaissant le droit qu'ont les mineurs de prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé lorsqu'ils sont suffisamment matures et indépendants, même lorsque ces décisions peuvent entraîner la mort. De plus, comme il s'agit d'un jugement du plus haut tribunal du Canada, il sera d'autant plus susceptible d'influencer d'autres décisions dans le futur.

Concernant les droits constitutionnels d'A.C. — relatifs à la liberté de religion, à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne, ainsi qu'en matière d'égalité devant la loi, (les sections 2, 7 et 15 de la *Charte canadienne des droits et libertés*) — la Cour a reconnu qu'obliger A.C. à recevoir un traitement pourrait constituer une atteinte à ses droits, mais a conclu que le critère de l'intérêt supérieur établi par les lois sur la protection de l'enfance doit être appliqué « de façon à accorder, en fonction de la maturité de l'enfant, de plus en plus de poids à son opinion sur un traitement donné » (CSC, 2009). L'adoption de cette approche permet « d'éviter de telles violations constitutionnelles en permettant aux personnes dans une situation semblable à [celle d'A.C.] de tenter de démontrer qu'elles ont acquis une maturité suffisante pour qu'on respecte leur volonté concernant un traitement » (CSC, 2009). Par conséquent, la Cour a principalement fondé sa décision en matière de constitutionnalité sur le fait que le critère de l'intérêt supérieur pouvait être interprété de manière à permettre à ce que ses volontés et ses désirs soient pris en considération, en tenant compte de l'évolution de ses capacités.

### **3.6.4 Prise en considération de l'AMM pour les mineurs matures dans le contexte juridique actuel**

Gilmour *et al.* (2011) et Mosoff (2012) soulignent que les tribunaux ont systématiquement été appelés à intervenir lorsqu'une décision en matière de soins de santé pouvait conduire à la mort d'un patient et qu'une personne mineure avait pris une décision qui, de l'avis des médecins, n'était pas dans son intérêt. Avant *A.C.*, cette intervention survenait lorsque la personne mineure refusait un traitement qui était susceptible de réussir, que la cour eût estimé la personne mineure capable ou non. Il reste à voir, toutefois, si la décision rendue dans *A.C.*, qui a accordé plus de poids à la décision de la personne mineure, modifiera la tendance qui s'était établie jusqu'alors.

Comment l'AMM pourrait-elle s'inscrire dans le paysage juridique canadien actuel si les mineurs capables pouvaient s'en prévaloir? Comme pour les causes antérieures à *Carter* qui visaient des adultes, une grande partie de ce que la jurisprudence propose concernant la capacité des mineurs matures de prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé se situe dans un contexte qui ne s'applique pas nécessairement à l'AMM. Bien que plusieurs causes aient porté sur des décisions médicales de vie ou de mort, les mineurs matures concernés souhaitaient *refuser* un traitement qui visait à les *maintenir en vie*. Dans le cas de l'AMM, le mineur mature *demanderait* un traitement qui *entraînerait sa mort*. Ces deux choix aboutissent probablement ou certainement au même résultat (la mort). De plus, de nombreuses affaires concernant des mineurs qui refusaient des traitements ont été portées en justice par le biais de requêtes présentées en vertu des lois de la protection de l'enfance. Si l'AMM était autorisée pour les mineurs matures, il est difficile de prédire quelles incidences pourraient avoir les lois relatives à la protection de l'enfance et, en effet, si elles auraient même à être appliquées.

### 3.7 CONCLUSIONS

La doctrine du mineur mature en common law, qui a été avalisée par la Cour suprême du Canada, considère les mineurs matures comme des personnes qui n'ont pas encore atteint l'âge de la majorité, mais qui ont la capacité de prendre des décisions éclairées en matière de soins de santé. La capacité décisionnelle d'un mineur ne peut être déterminée en utilisant un seuil d'âge immuable ou un ensemble normalisé de critères; chaque cas doit au contraire être examiné en lui-même. Ce chapitre a porté sur des situations conflictuelles, qui peuvent se présenter lorsqu'une personne mineure et ses parents sont en désaccord, ou lorsque la décision d'un mineur mature va à l'encontre de ce qui, de l'avis d'autrui, serait dans son intérêt. Dans la majorité des cas où des décisions de fin de vie doivent être prises pour des mineurs matures, toutes les personnes concernées *s'entendent* en fait sur la voie à suivre et les situations se résolvent sans opposition.

Déterminer si une personne mineure est effectivement capable de décision et déterminer si elle devrait être autorisée à prendre une décision particulière ne constituent pas deux questions distinctes. La réponse à chacune est influencée par la gravité de la décision (par exemple, si elle peut entraîner la mort), le pronostic de la personne mineure avec et sans traitement et la capacité de la personne mineure de comprendre et d'apprécier sa situation. Lorsque la volonté d'une personne mineure de refuser un traitement peut entraîner chez elle la mort ou une déficience permanente, évaluer le degré d'indépendance de cette



volonté et la capacité de la personne de mesurer pleinement les répercussions de sa décision doit être fait de manière particulièrement rigoureuse et exhaustive. De plus, pour les situations qui sont portées devant la justice, la décision du tribunal variera aussi selon que des lois provinciales ou territoriales sur le consentement aux soins de santé ou sur la protection de l'enfance s'appliquent. Quelques provinces et territoires ont adopté des lois sur le consentement aux soins de santé qui imposent des restrictions à la capacité des mineurs de consentir à des soins de santé. Aussi, le critère de l'intérêt supérieur peut s'appliquer par le biais de la législation provinciale ou territoriale sur la protection de l'enfance lorsqu'une personne mineure refuse d'obtenir une intervention médicale nécessaire.

Comment les tribunaux ont-ils réussi à dénouer la tension qui existe entre les règles de la common law relatives aux mineurs matures et la législation provinciale et territoriale sur la protection de l'enfance dans les causes où elles étaient discordantes? Si on considère les décisions prises avant 2009, on constate que dans les causes liées à la protection de l'enfance, les tribunaux avaient généralement tendance à s'opposer à une décision prise par un mineur mature en matière de soins de santé qui pouvait mener à sa mort, s'ils jugeaient que la décision de la personne mineure n'était pas dans son intérêt. En d'autres termes, les lois sur la protection de l'enfance primaient sur la doctrine du mineur mature. Toutefois, dans *A.C.*, une cause entendue en Cour suprême en 2009 qui a fait jurisprudence, la décision rendue a donné une interprétation plus nuancée du critère de l'intérêt supérieur établi dans les lois sur la protection de l'enfance. La Cour a statué que l'intérêt supérieur doit être interprété de telle façon que le choix indépendant fait par un mineur capable de décision doit être respecté. Par conséquent, si les conséquences du refus d'un traitement sont potentiellement mortelles, le critère de l'intérêt supérieur ne doit pas être utilisé pour justifier automatiquement l'annulation de la décision d'une personne mineure. La maturité de la personne mineure devrait plutôt être prise en considération et, si la personne est effectivement jugée capable de prendre la décision, elle devrait être autorisée à la prendre, même si sa décision peut conduire à sa mort.

Comme les mineurs matures ne peuvent pas se prévaloir de l'AMM actuellement au Canada, ce chapitre s'est nécessairement appuyé sur des causes qui concernaient des mineurs qui refusaient un traitement de maintien de la vie. Ces causes révèlent ce que le droit canadien dit à propos de la capacité et du droit des mineurs de prendre des décisions qui peuvent entraîner la mort. L'applicabilité de ces causes à l'AMM dépend, en partie, de ce que

l'on considère ou non qu'arrêter ou refuser un traitement est distinct sur le plan éthique de demander l'AMM. Si l'on appliquait la jurisprudence relative aux mineurs matures à l'AMM, on peut supposer que pour être autorisée à se prévaloir de l'AMM, une personne mineure devrait d'abord démontrer sa capacité à comprendre et à apprécier sa situation, ainsi qu'à prendre une décision mature et indépendante. Son pronostic et la disponibilité d'options de traitement acceptables seraient également pris en considération. Le prochain chapitre examine d'autres modèles décisionnels, qui sont plus inclusifs et qui visent davantage à soutenir qu'à exclure les personnes qui pourraient ne pas répondre aux critères les plus souvent utilisés pour déterminer la capacité de *comprendre et d'apprécier* une situation donnée. Il examine aussi comment cet autre cadre décisionnel qu'est la prise de décision accompagnée pourrait être utilisé pour déterminer si une personne mineure est admissible à l'AMM.

# 4

## **Les mineurs matures et la prise de décision en matière de soins de santé**

- Les décisions prises par des mineurs en matière de soins de santé
- Développement de la capacité décisionnelle : aspects cognitifs et psychosociaux
- Obtention du consentement éclairé d'un adolescent
- Comparaison entre les approches relationnelles et individualistes en matière de soins de santé : implications pour les mineurs
- Conclusions

## 4 Les mineurs matures et la prise de décision en matière de soins de santé

### Principales constatations

Les décisions relatives aux soins de santé doivent être prises par une personne capable, pleinement informée et qui exerce un jugement libre et indépendant. Plus les risques posés par la décision et sa complexité sont grands, plus la capacité de la personne mineure à mesurer les conséquences de son choix et de le faire de manière volontaire soulève des inquiétudes.

Les conceptions évolutives de la prise de décision autonome et des soins accordés aux patients reconnaissent l'unicité des personnes mineures, qui découle de la relation particulière qui les unit avec leurs parents et leurs tuteurs. Par conséquent, les décisions des mineurs relatives aux soins de santé sont souvent intimement liées aux émotions et aux besoins de l'unité familiale.

Les fondements cognitifs de la capacité décisionnelle s'établissent au début de l'adolescence. Toutefois, l'aptitude d'une personne mineure à prendre une décision cruciale en matière de soins de santé ne peut être déterminée uniquement en fonction de son âge chronologique. Elle dépend également d'autres facteurs liés au développement intellectuel et psychosocial de la personne, à son expérience de la maladie et aux relations qu'elle entretient avec sa famille et son équipe soignante.

Même si leur cerveau n'a pas fini de se développer, les adolescents peuvent être aptes à prendre en toute connaissance de cause la décision de se prévaloir de l'AMM, particulièrement s'ils bénéficient d'un environnement de soutien. Les mineurs qui démontrent une capacité et une maturité suffisantes sont généralement aptes à prendre d'autres décisions de fin de vie, telles que refuser ou faire arrêter un traitement de maintien de la vie.

Bien que l'évaluation de la capacité soit complexe, plusieurs outils destinés à aider les cliniciens à évaluer la capacité des adolescents à prendre des décisions en matière de soins de santé ainsi que la capacité des patients qui demandent l'AMM sont disponibles ou en cours d'élaboration.

*suite à la page suivante*

L'aptitude d'un adolescent à donner son consentement éclairé est habituellement examiné avec une plus grande précaution lorsqu'il s'agit d'une situation de vie ou de mort et doit être évaluée au cas par cas. Sur le plan éthique, le rapport entre l'AMM et d'autres décisions de fin de vie que les mineurs matures sont actuellement autorisés à prendre fait toujours l'objet d'un débat.

Un ancrage relationnel profond peut être compatible avec la prise de décision autonome. Les approches relationnelles en matière de soins de santé reconnaissent que l'autonomie peut être maximisée lorsque les personnes de confiance fournissent le soutien dont le patient a besoin.

La doctrine du consentement éclairé est fermement enracinée au Canada dans les lois et la pratique professionnelle du domaine des soins de santé, lesquelles exigent que les professionnels de la santé s'assurent que le consentement est donné de manière volontaire, par des patients dûment informés et aptes à consentir au traitement proposé. Le consentement éclairé traduit à la fois un concept juridique et un concept éthique et est considéré comme un mécanisme interpersonnel dans le cadre duquel les patients et les fournisseurs de soins interagissent entre eux pendant le processus décisionnel (Grady, 2015). La Société canadienne de pédiatrie reconnaît que « l'aptitude du patient pédiatrique à consentir à un traitement proposé dépend de son âge et de sa situation; elle sera évaluée en fonction de chaque cas » [traduction libre] (Coughlin, 2018). Mais déterminer si une jeune personne est apte à donner un consentement éclairé comporte un certain nombre d'ambiguïtés et de difficultés, particulièrement lorsqu'il s'agit d'une décision de vie ou de mort. L'hésitation à permettre aux mineurs matures de se prévaloir de l'AMM reflète en partie les préoccupations que soulève leur capacité à mesurer les conséquences de cette décision et leur aptitude à la prendre de manière autonome.

Le critère de la common law pour la détermination de la capacité de décision repose sur l'évaluation des habiletés cognitives. Les premières recherches sur le développement de la capacité décisionnelle étaient axées sur les habiletés cognitives. Cependant, une gamme de facteurs émotionnels, sociaux et situationnels influencent aussi le processus décisionnel. De plus, les recherches neuroscientifiques et psychologiques ne fournissent pas toutes les réponses voulues sur la capacité des mineurs. Un certain nombre de questions liées à la capacité des mineurs à prendre des décisions en matière de soins de santé doivent également être considérées sous un angle éthique. Aussi, la capacité n'est qu'un élément de la maturité et, bien qu'elle constitue un critère nécessaire pour accorder aux mineurs l'autorité de prendre des décisions, elle ne suffit pas.

Ce chapitre explore l'aptitude de la personne mineure à consentir à des soins de santé cruciaux, en examinant selon les perspectives développementale, éthique et clinique les questions suivantes :

- Comment les différentes conceptions de la prise de décision autonome s'appliquent-elles aux mineurs dans un contexte médical?
- Quel lien y a-t-il entre l'âge chronologique et la capacité décisionnelle?
- Les aptitudes cognitives et émotionnelles d'un mineur sont-elles suffisantes pour établir la capacité de consentir à l'AMM?
- Le processus du consentement éclairé chez l'adulte diffère-t-il de celui de la personne mineure en ce qui concerne la prise de décisions cruciales en matière de soins de santé?
- Le lien étroit qui existe entre la vie et les préférences de la personne mineure et celles de ses parents ou tuteurs constitue-t-il un obstacle au consentement autonome à l'AMM?

#### **4.1 LES DÉCISIONS PRISES PAR DES MINEURS EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ**

Le terme *autonomie*, qui provient des mots grecs *autos* (soi) et *nomos* (règle), est synonyme d'autodétermination (Beauchamp et Childress, 2013). Un des principes éthiques fondamentaux utilisés pour guider les professionnels de la santé dans leurs relations avec leurs patients est le respect de l'autonomie, dont les axes sont la liberté de choix du patient au regard de ce qui arrive à son corps, les renseignements de santé et l'intégrité de la personne (Ells *et al.*, 2011). Il n'y a pas de définition universellement acceptée de ce que signifie prendre une décision autonome dans les domaines du droit (Coggon, 2016) ou de l'éthique (Beauchamp et Childress, 2013). L'autonomie est étroitement liée au concept de capacité, puisque les décisions autonomes sont prises par des personnes capables. Une des façons dont les professionnels de la santé doivent respecter l'autonomie des patients est d'obtenir leur consentement éclairé avant de prodiguer un traitement (Beauchamp et Childress, 2013). Il est particulièrement important pour les mineurs de concilier l'idée de la prise de décision indépendante avec la compréhension du contexte social au sein duquel les décisions relatives aux soins de santé sont prises.

##### **4.1.1 Les préoccupations concernant l'aptitude des mineurs à prendre des décisions autonomes en matière de soins de santé**

Les décisions relatives aux soins de santé qui sont associés à des risques minimes et des bénéfices évidents, tels que le traitement d'une infection locale, sont moins susceptibles de soulever des préoccupations relatives à la capacité des mineurs que les décisions plus risquées ou plus complexes qui concernent, par exemple, un traitement expérimental contre le cancer (Coughlin, 2018).

Plus le degré de risque ou de complexité augmente, plus grandes sont les préoccupations au regard des facteurs susceptibles d'influencer les mineurs au cours du processus décisionnel, y compris les pressions externes et la transmission de renseignements inexacts ou insuffisants (Guichon et Mitchell, 2006).

Un des éléments de la décision autonome qui exerce intuitivement un certain attrait est l'authenticité (Kim, 2010). L'action d'une personne est authentique lorsqu'elle est « conforme aux attitudes, aux valeurs, aux dispositions et aux projets de vie de la personne » [traduction libre] (Miller, 1981). En d'autres mots, la personne qui agit de manière authentique semble fidèle à elle-même. Il peut être difficile d'appliquer ce critère aux mineurs matures, puisqu'il n'est pas certain que leurs valeurs fondamentales et leurs projets de vie soient suffisamment définis pour déterminer avec confiance leur degré de bien-être (Buchanan et Brock, 1989). En fait, on pourrait soutenir qu'il est même difficile d'appliquer ce critère de l'autonomie aux adultes. Il n'en demeure pas moins pertinent de se demander si le comportement de la personne lui ressemble et si sa décision reflète véritablement ses valeurs et ses croyances fondamentales (CSC, 2009).

La décision autonome doit aussi être volontaire, ou exempte de toute coercition (Beauchamp et Childress, 2013). La question de savoir si une personne mineure est suffisamment libre pour prendre une décision volontaire et, par conséquent, pour donner son consentement éclairé, est d'une importance cruciale et constitue un domaine de préoccupation capital quand vient le temps de décider si l'on doit permettre aux mineurs d'obtenir l'AMM (Gilmour, 2017). Cette préoccupation découle directement de l'opinion selon laquelle les mineurs peuvent être vulnérables aux pressions, aux contraintes et à la manipulation exercées par les figures d'autorité, y compris les parents et les équipes de soins. Bien que les jeunes enfants considèrent généralement les figures d'autorité comme des êtres puissants et qu'ils obéissent habituellement à leurs demandes, les adolescents sont moins vulnérables à la coercition et plus aptes à remettre en cause ce qu'on veut leur imposer. Néanmoins, comme les adolescents ont probablement moins d'expérience que les adultes par rapport aux choix de vie complexes, certains se sont demandé si les adolescents ont réellement acquis la confiance requise pour résister à des influences coercitives lorsqu'ils ont à prendre des décisions graves en matière de soins de santé (Kuther, 2003). Toutefois, on pourrait opposer à cette appréhension les deux arguments suivants : premièrement, en tentant de protéger les mineurs matures contre ce qui est perçu comme une situation de vulnérabilité, on crée une nouvelle vulnérabilité en ne respectant pas leurs volontés et décisions (Downie, 2018a); deuxièmement, il serait trop simpliste et, parfois, inexact, d'affirmer qu'une décision n'est pas volontaire simplement parce qu'une personne la prend en

consultation avec les membres de sa famille ou de professionnels de la santé et que la personne tient compte des conséquences que la décision pourrait avoir pour ses proches (Salter, 2017).

#### 4.1.2 Examen des décisions sur les soins de santé sous l'angle relationnel

Les soins axés sur le patient constituent de plus en plus un concept essentiel, sur lequel se fonde l'élaboration des politiques et des pratiques en matière de soins de santé. Pour les adultes, les modèles de soins axés sur le patient découlent du principe selon lequel le patient doit participer à tous les aspects du processus décisionnel qui concernent sa santé, et ce, de façon à ce que ses préférences et ses valeurs particulières ainsi que le contexte social dans lequel il évolue soient pleinement reconnus. Ces modèles ont évolué et prennent maintenant en compte les points de vue de la famille du patient et de tous les membres de son équipe soignante (Nicholas *et al.*, 2014). Dans les contextes pédiatriques, les modèles de soins reconnaissent que, bien que le patient se trouve au cœur du processus, sa famille joue également un rôle central dans les décisions qui se rapportent aux soins fournis à l'enfant. Souvent appelée *soins axés sur le patient et la famille*, cette approche incorpore le respect des valeurs et des croyances de la famille; une communication et une collaboration efficaces entre l'équipe soignante, le patient et la famille du patient; et la participation à la fois du patient et de la famille au processus décisionnel touchant les soins (Keilty *et al.*, 2014). Les soins axés sur le patient et la famille commencent à s'imposer comme une priorité dans les hôpitaux pédiatriques en Amérique du Nord (Nicholas *et al.*, 2014).

Ells *et al.* (2011) expliquent que l'autonomie relationnelle, une forme d'autonomie proposée pour la première fois par la théorie féministe (Nedelsky, 1989), est un concept crucial qui fusionne le principe du respect de l'autonomie avec les approches évolutives des soins axés sur le patient. Selon le concept de l'autonomie relationnelle, « chaque personne est, en grande partie, le fruit d'une construction sociale; son identité, ses valeurs, ses concepts et sa perception sont, dans une large mesure, des produits de son environnement social » [traduction libre] (Sherwin, 1998). Bien que ce point de vue ne contredise pas le fait que l'autonomie soit, en définitive, le propre de l'individu, il rejette la notion selon laquelle l'agent autonome se réduirait à une personne indépendante, intéressée et autosuffisante. Il reconnaît qu'une « bonne part de que nous sommes et de ce que nous prisons est enracinée dans les relations et les affinités qui nous unissent aux autres » [traduction libre] (Sherwin, 1998). Le modèle de l'autonomie relationnelle accorde de la valeur à l'interconnexion qui existe entre le patient et ceux qui sont importants pour lui et stipule que, peu importe l'âge du patient, son bien-être et son identité peuvent être intrinsèquement liés



aux membres de sa famille. Choisir d'inclure la famille, les amis, les membres de l'équipe de soins ou d'autres conseillers dans le processus de décision peut être considéré comme une façon de favoriser et non de réduire l'autonomie de la personne (Walter et Ross, 2014).

Comme nous l'avons vu au chapitre 3, le droit canadien établit la mesure dans laquelle les mineurs matures sont capables de prendre des décisions autonomes en matière de soins de santé. Cependant, Friedel (2014) soutient qu'il serait fallacieux de penser qu'une demande d'euthanasie présentée par une personne mineure puisse être totalement autonome, « puisque son développement est le produit d'un ensemble d'interrelations qui influencent sa perception et ses choix » [traduction libre]. Les pratiques en soins de santé qui s'appuient sur les concepts relationnels reconnaissent que les mineurs forment une population unique : ils ont une relation spéciale avec leurs parents ou tuteurs, et leurs décisions et leurs préférences peuvent être comprises relativement aux points de vue de leurs parents et des autres personnes importantes dans leur vie. Les parents et les tuteurs ont des responsabilités, des obligations et des intérêts par rapport à leurs enfants et sont parties prenantes aux résultats des interventions qui les concernent. Dans la plupart des cas, non seulement les parents ou tuteurs aiment-ils profondément leur enfant, mais ils sont ceux qui le connaissent le mieux (Carnevale *et al.*, 2017). Par conséquent, bien que la participation des proches aux décisions médicales ne soit pas propre aux mineurs, elle a des conséquences pour les décisions en soins de santé, qui sont intimement liées aux émotions et aux besoins de la cellule familiale. L'approche relationnelle reconnaît également que l'autonomie des adolescents dans le contexte des soins de santé peut soit être favorisée par le soutien et les conseils des autres, ou être entravée et minée par des relations sociales oppressives (Walter et Ross, 2014).

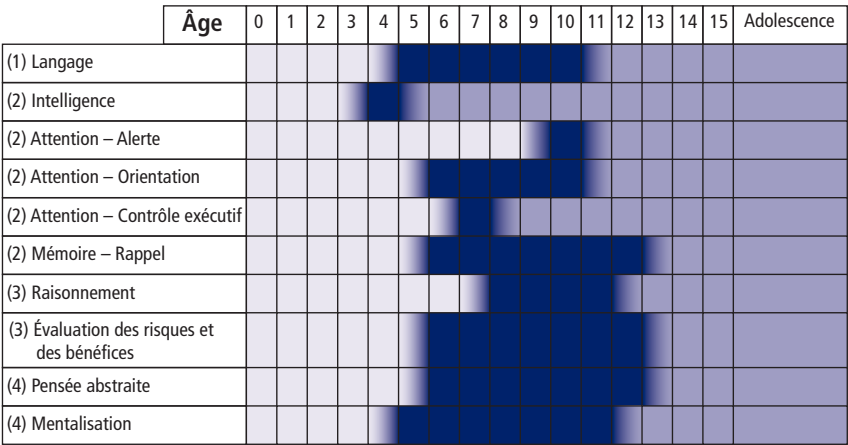
#### **4.2 DÉVELOPPEMENT DE LA CAPACITÉ DÉCISIONNELLE : ASPECTS COGNITIFS ET PSYCHOSOCIAUX**

La capacité décisionnelle n'est pas simplement une aptitude intrinsèque qui suit une trajectoire développementale précise. Néanmoins, les connaissances sur le développement cognitif et psychosocial peuvent fournir un contexte utile pour comprendre les décisions des jeunes concernant leurs soins de santé (Ferguson, 2004). Une question fondamentale à laquelle les recherches sur le processus décisionnel des adolescents doivent répondre est la suivante : même si les adolescents démontraient des habiletés cognitives semblables à celles des adultes, seraient-ils plus influencés par les facteurs qui agissent sur leur aptitude à utiliser ces habiletés, comme les émotions ou les influences sociales (Klaczynski *et al.*, 2001)? Les recherches neuroscientifiques sur le développement et le comportement ont montré que la réponse à cette question serait *oui*. Les adolescents atteignent une maturité cognitive avant d'atteindre une maturité

sociale ou affective, et le cerveau de l'adolescent diffère de celui de l'adulte de diverses façons qui peuvent avoir une incidence sur sa prise de décision, particulièrement dans certains contextes (Steinberg, 2013).

4.2.1 Les fondements cognitifs de la capacité décisionnelle sont en place dès le début de l'adolescence

Les quatre habiletés fonctionnelles essentielles à la capacité (la compréhension, l'évaluation, le raisonnement et l'expression d'un choix) (figure 3.2) reposent sur un éventail de fonctions neuropsychologiques graduellement acquises au cours de l'enfance et de l'adolescence. Dans leur dépouillement de la littérature neuroscientifique et psychologique, Grootens-Wiegers *et al.* (2017) montrent que la période critique au cours de laquelle se développent ces compétences se situe autour de l'âge de 12 ans (figure 4.1). Les auteurs soutiennent donc que sur le plan strictement cognitif, c'est-à-dire en ne considérant que les fonctions que sont le traitement de base de l'information et le raisonnement, les fondements nécessaires à la capacité peuvent être présents dès l'âge de 12 ans.



Adapté avec la permission de Grootens-Wiegers *et al.* (2017)

Figure 4.1  
Développement des fonctions neuropsychologiques nécessaires à l'établissement des quatre habiletés fonctionnelles pertinentes pour la capacité

Les nombres entre parenthèses indiquent l'habileté la plus étroitement liée à chaque fonction (l'expression d'un choix – 1; la compréhension – 2; le raisonnement – 3; l'évaluation – 4). La zone la plus sombre indique la période critique de développement.

Les conditions dans lesquelles sont menées les études en laboratoire sur la capacité sont très éloignées de la vie quotidienne des enfants et les adolescents. Alderson *et al.* (2006b) souligne que les méthodes traditionnelles de recherche en psychologie du développement portent souvent sur des sujets en santé, utilisent des questionnaires normalisés et sont « appliquées d'une manière calme et détachée », ce qui peut intimider les enfants et conduire à ce que leurs habiletés réelles soient sous-estimées. Néanmoins, ces études jettent un certain éclairage sur les habiletés décisionnelles que peuvent posséder les adolescents en matière de soins de santé. Steinberg (2013) a constaté que les recherches menées sur la maturité cognitive dans divers contextes tendaient généralement à démontrer que lorsque les influences émotionnelles et sociales sur la capacité sont minimales, les adolescents peuvent posséder des habiletés décisionnelles comparables à celles des adultes dès l'âge de 15 ans. De même, Freyer *et al.* (2006) soutiennent que les chercheurs et professionnels de nombreux domaines « estiment qu'on devrait présumer, jusqu'à preuve du contraire, que les adolescents de 14 ans et plus possèdent la compétence fonctionnelle nécessaire pour prendre des décisions médicales exécutoires pour eux-mêmes concernant l'arrêt d'une thérapie visant à prolonger la vie et d'autres scénarios de fin de vie » [traduction libre].

À propos des choix de traitement, un nombre limité d'études ont examiné la capacité des enfants à l'aide de tous les éléments du modèle des quatre habiletés ou ont comparé les habiletés décisionnelles de divers groupes d'âge en fonction de différents scénarios de traitement (Miller *et al.*, 2004). Les résultats d'une étude charnière, où des entrevues structurées avaient été réalisées pour évaluer chez les sujets tous les éléments du modèle des quatre habiletés, semblent indiquer que les habiletés décisionnelles démontrées par les jeunes de 14 ans en santé et les adultes en santé lorsque confrontés aux mêmes dilemmes de traitement hypothétiques ne différeraient pas entre elles (Weithorn et Campbell, 1982). De même, dans une étude pilote portant sur des patients pédiatriques à risque de développer une maladie cardiaque héréditaire, les chercheurs ont jugé que l'âge moyen auquel les enfants étaient capables de subir des tests diagnostiques était de 12 ans (Hein *et al.*, 2015c).

Prises dans leur ensemble, ces données tendent à soutenir l'idée que les fondements cognitifs à la prise de décisions matures sont généralement en place au début de l'adolescence (à l'âge de 12 à 15 ans). Par conséquent, l'âge ne devrait pas empêcher une personne mineure de fournir un consentement éclairé aux soins de santé auxquels les adultes sont présumés capables de consentir. D'ailleurs, les modifications apportées à la législation belge afin de permettre aux mineurs de demander l'euthanasie s'appuient sur le principe que la capacité de discernement est plus importante que l'âge pour déterminer l'admissibilité

des patients (section 5.5.1). Des chercheurs ont contesté l'idée qui veut que le développement cognitif suive une trajectoire d'âge prévisible, simplement définie par une augmentation graduelle de la capacité de pensée analytique. Les modèles à double processus reconnaissent au contraire le codéveloppement et l'interaction entre eux des systèmes cérébraux de traitement de l'information qui sont basés sur l'analyse et des systèmes basés sur l'expérience, ce qui pourrait expliquer pourquoi l'âge et les compétences intellectuelles générales peuvent constituer de piètres indicateurs de la capacité décisionnelle d'un adolescent dans certains contextes (Stanovich et West, 2000; Klaczynski, 2004). En outre, la différence reconnue entre la maturité cognitive et la maturité psychosociale a des implications pour les décisions liées à la santé (Steinberg, 2013). Comme le décrit la section suivante, les études neurologiques ont commencé à jeter un peu de lumière sur l'interaction qui s'exerce entre la cognition et l'émotion chez les adolescents.

#### **4.2.2 L'évolution des aptitudes décisionnelles des mineurs révèle l'importance du contexte**

Les progrès de la neuroimagerie ont démontré que l'anatomie et l'activité du cerveau continuent d'évoluer tout au long de l'adolescence, influençant la maîtrise de soi, le degré de tolérance au risque et la sensibilité aux stimuli émotionnels de l'individu (Blakemore et Robbins, 2012). Dans le cerveau de l'adolescent, contrairement au cerveau entièrement développé d'un adulte, la connectivité entre les différentes régions cérébrales qui participent au fonctionnement du système de contrôle, du système de récompense et du traitement des émotions est encore incomplète (Grootens-Wiegers *et al.*, 2017).

Au cours de l'adolescence et jusqu'au début ou au milieu de la vingtaine de la personne, le cortex préfrontal traverse une longue période de changements structuraux. Les circuits nerveux qui interviennent dans la prise de décision complexe et le contrôle de l'impulsivité, y compris les fonctions telles que la planification et l'évaluation des risques et des récompenses, s'affinent alors graduellement (Steinberg, 2013). Le développement du contrôle des impulsions est plus lent que la maturation des régions sous-corticales responsables du traitement des émotions et des récompenses, ce qui, d'après certains, favoriserait la prise de décisions risquées et une intensification des réactions émotives (Mills *et al.*, 2014). De plus, le comportement de recherche de récompense est exacerbé au cours de l'adolescence en raison d'une hyperréactivité à la dopamine libérée dans le striatum, une structure centrale du système de récompense (Galvan, 2010). Ces changements structuraux et fonctionnels réduisent la capacité de l'adolescent à faire preuve d'un jugement mature dans les contextes où le niveau d'émotion ou d'éveil/excitation est élevé, par rapport aux contextes au niveau d'émotion ou d'éveil/excitation faible (respectivement appelées contextes *chauds* et *froids*) (Blakemore et Robbins, 2012).

Évaluer la capacité des adolescents dans un environnement de recherche à l'aide de scénarios de traitements médicaux hypothétiques n'est pas susceptible d'activer les circuits qui réagissent aux contextes chauds (Silber, 2011). Par conséquent, même si leurs compétences cognitives sont comparables à celles des adultes, la façon dont les adolescents réagissent aux facteurs environnementaux peut diminuer leurs habiletés décisionnelles, particulièrement dans des situations à forte charge émotionnelle ou dans celles où la personne subit l'influence de ses pairs (Steinberg, 2005). Cependant, il serait plus probable qu'une demande d'AMM soit décidée après mûre réflexion et avec le soutien de la famille et de l'équipe soignante, plutôt que de manière abrupte et impulsive. La CCRC (2017) soutient qu'une demande d'AMM « n'est pas le fruit d'une décision spontanée, où un problème de contrôle de l'impulsivité pourrait être en cause. Elle est le résultat d'une décision réfléchie, rationnelle, prise sans précipitation et supervisée par des professionnels de la santé » [traduction libre]. Comme c'est le cas pour les adultes, les adolescents à qui on fournit les renseignements nécessaires et qui se trouvent dans un environnement propice à une prise de décision rationnelle ont la capacité de donner un consentement éclairé. De plus, bien que les cerveaux de l'adolescent et de l'adulte présentent des différences anatomiques et fonctionnelles, la capacité n'est pas directement reliée à la structure cérébrale. Les données probantes montrent que les éléments cognitifs de la capacité et les autres composantes de la maturité nécessaires au consentement sont probablement suffisants avant l'âge de 18 ans (Schwartz *et al.*, 2018).

#### **4.2.3 L'évaluation du consentement éclairé des mineurs doit prendre en considération un éventail de facteurs complexes**

Les adolescents ne doivent pas être considérés comme constituant un groupe homogène sur le plan du développement, puisque la cadence à laquelle les habiletés cognitives et psychosociales se développent varie pour chaque personne (Steinberg, 2005). De plus, pour ce qui est des décisions prises dans un contexte réel, les choix importants ne se font pas dans un vide social et émotionnel, mais témoignent plutôt des influences qu'exercent les émotions, les valeurs, les motivations, l'expérience et les êtres chers (Klaczynski *et al.*, 2001; Lansdown, 2005). Certains font valoir que concevoir la capacité décisionnelle uniquement comme une habileté intrinsèque à la personne serait préjudiciable aux enfants, puisque cette approche omet de rendre compte de la mesure dans laquelle la capacité d'une personne dépend de son environnement social (Ruhe *et al.*, 2016).

Miller *et al.* (2004) proposent un modèle intégré pour déterminer la capacité des enfants dans un cadre clinique. Ce modèle prend en considération plusieurs facteurs prédisposants qui préparent le terrain au développement de la capacité

(p. ex., le développement cognitif, l'expérience préalable générale de la prise de décision, les croyances des parents concernant l'autonomie de l'enfant ainsi que les valeurs culturelles et religieuses de la famille) et qui interagissent ensuite avec un certain nombre de facteurs se rapportant à l'enfant, aux parents, aux cliniciens et aux situations vécues. Les facteurs se rapportant à l'enfant comprennent l'expérience acquise au regard de la décision particulière à prendre, ainsi que l'état émotionnel et physique actuel de l'enfant. Les facteurs liés aux parents et aux cliniciens gravitent autour de la communication établie avec l'enfant, du soutien qu'on lui fournit et des comportements qu'on adopte à son égard. Les facteurs situationnels regardent la nature de la décision.

Le rôle de l'expérience vécue des soins médicaux au regard de l'aptitude à donner un consentement éclairé est extrêmement pertinent dans le contexte de l'AMM. Freyer *et al.* (2006) soulignent que « les cliniciens ont observé que de nombreux mineurs, en particulier des adolescents qui, étant atteints de maladies chroniques et ayant acquis une expérience considérable des soins médicaux, se sont formé une somme importante de connaissances et d'idées sur leur état, leur pronostic et leurs options de traitement » [traduction libre]. Ce point a trouvé écho dans des délibérations parlementaires qui ont précédé l'adoption de la modification législative autorisant l'euthanasie des personnes mineures en Belgique. Tous les témoins appartenant au domaine de la médecine pédiatrique ont convenu que les mineurs atteints de maladies mortelles étaient capables de faire preuve d'une maturité exceptionnelle et qu'ils pouvaient avoir la capacité d'apprécier les conséquences d'une demande d'euthanasie (Van Assche *et al.*, 2018). Des recherches qualitatives portant sur des enfants atteints de maladies chroniques ou terminales ont montré que même les jeunes enfants possèdent des connaissances et des capacités de compréhension remarquables au regard de leur état, et que l'expérience vécue influence la capacité plus que l'âge ou l'aptitude générale (Bluebond-Langner, 1978; Alderson *et al.*, 2006b). Dans une étude réalisée sur 24 enfants atteints du diabète de type 1, des enfants d'à peine quatre ans ont montré un niveau de compréhension de leur maladie et une aptitude à prendre des décisions éclairées suffisants pour servir leur intérêt supérieur (Alderson *et al.*, 2006a). En revanche, dans une autre étude portant sur 161 patients pédiatriques (âgés de 6 à 18 ans) évalués à l'aide d'un outil structuré, les chercheurs ont déterminé que l'expérience de la maladie n'influait pas la capacité des patients à consentir à des recherches cliniques. Les auteurs ont toutefois reconnu qu'il était difficile de circonscrire avec précision l'expérience que possédaient les participants à l'étude, puisqu'ils souffraient de problèmes de santé très divers (Hein *et al.*, 2015b).

Outre l'expérience de la maladie, le rôle de la famille dans les soins de santé des mineurs est capital. Salter (2017) soutient qu'il est impossible de cerner l'intérêt d'une personne mineure sans reconnaître la mesure dans laquelle il est lié aux intérêts de ses parents/tuteurs, de sa fratrie et de son unité familiale élargie, et est partiellement défini par ceux-ci. Selon Salter, heureusement ou non, « les valeurs, les préférences, les forces et les faiblesses d'un mineur sont considérablement influencées [...] par les attentions, l'enseignement, l'encadrement disciplinaire et le modelage prodigués (ou non) quotidiennement et de manière soutenue par ses parents et sa famille [traduction libre] (Salter, 2017). Les avis éthiques diffèrent au sujet de l'autorité décisionnelle des mineurs, en particulier, pour certains, si l'on prend en considération les responsabilités et les intérêts de la famille. Ross (2015) fait valoir que même si les mineurs se montrent capables de décider, la responsabilité des parents de prendre soin et de protéger leurs enfants demeure. De plus, exclure les parents des décisions médicales qui concernent leur enfant capable de décision revient à faire fi de l'importance de la cellule familiale intime et des diverses répercussions majeures que les décisions pourraient avoir sur elle (Ross, 2015). Dans leur examen des moyens qui peuvent être pris pour appliquer les constatations empiriques aux questions éthiques et juridiques soulevées par le débat sur la capacité des enfants à consentir à la participation à des recherches cliniques, Hein *et al.* (2015a) suggèrent d'utiliser la procédure du double consentement (enfant et parent) pour les mineurs de 12 ans jusqu'à l'âge de la majorité. Voir les sections 5.4.2 et 5.4.3 pour un examen plus approfondi de la question de l'intervention de la famille dans les décisions relatives aux soins de santé se rapportant aux adolescents.

### **4.3 OBTENTION DU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ D'UN ADOLESCENT**

Les attitudes sociétales prônant la nécessité de protéger les adolescents sont omniprésentes (Mosoff, 2012). Buchanan et Brock (1989) décrivent les deux valeurs qui sous-tendent l'évaluation de l'aptitude d'une personne mineure à donner son consentement éclairé : l'autodétermination du patient et le bien-être du patient. Les critères juridiques et cliniques visent à trouver le juste équilibre entre la protection des mineurs contre les conséquences potentiellement néfastes de leurs décisions et la préservation de leur autonomie, mais de nombreux problèmes se posent à cet arbitrage (CSC, 2009). Cette section compare entre elles les considérations relatives au processus d'obtention du consentement éclairé des adolescents et des adultes.

### 4.3.1 Les approches utilisées pour déterminer la capacité cognitive ne sont pas fondées sur l'âge chronologique

L'évaluation de la capacité est inhérente aux interactions clinicien-patient et les professionnels de la santé évaluent fréquemment la capacité de mineurs (Geist et Opler, 2010). L'évaluation de la capacité se fait souvent de manière implicite; toutefois, dans certains cas, notamment dans le contexte de l'AMM, la loi exige que la capacité soit évaluée de manière explicite (GC, 2016). Dans l'affaire *Carter*, le juge de première instance a conclu en examinant la preuve que les « médecins doivent fréquemment évaluer si leurs patients sont capables et bien informés, et si leurs décisions d'accepter ou de refuser un traitement sont influencées par une dépression, la coercition ou des pressions indues. Les risques d'erreur déjà acceptés dans le domaine de la prestation des soins de fin de vie sont faibles et peuvent être réduits encore davantage par l'application de mesures de protection et de surveillance rigoureuses » [traduction libre] (BCSC, 2012). Néanmoins, la SCP souligne que l'évaluation des patients pédiatriques pose quelques questions complexes liées à certains facteurs conjoncturels et à des considérations touchant le développement de l'enfant (Coughlin, 2018). De plus, au cours de consultations sur l'évaluation de la capacité en vertu de la *Loi sur le consentement aux soins de santé* (Ontario), la Commission du droit de l'Ontario « s'est fait dire qu'une attention particulière doit être apportée aux difficultés que pose l'évaluation des habiletés décisionnelles des jeunes » (CDO, 2017).

Comme nous l'avons vu dans des sections précédentes, les lois qui traitent du consentement des mineurs matures aux soins de santé fondent l'évaluation de la capacité sur les habiletés cognitives nécessaires à la prise de décision. Comme pour les adultes, il n'existe pas d'exigences officielles en matière de formation ou de processus normalisés pour évaluer la capacité des adolescents. Charland *et al.* (2016) soutiennent que s'en remettre au jugement des cliniciens, un élément incontournable de l'évaluation de la capacité, pose problème, particulièrement dans les cas difficiles que soulève inévitablement le contexte de l'AMM. Toutefois, le secteur de la médecine pédiatrique propose des orientations pour encadrer l'évaluation de la capacité (Geist et Opler, 2010; Michaud *et al.*, 2015).

### Outils pratiques pour l'évaluation de la capacité des adolescents

Généralement, l'âge du patient ne détermine pas la méthode fondamentale utilisée pour évaluer la capacité. Un des outils d'évaluation de la capacité des adultes les plus fréquemment cités et éprouvés est le MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T) (outil d'évaluation de la capacité à consentir à un traitement) (Grisso *et al.*, 1997). Le MacCAT-T consiste en une entrevue au cours de laquelle des renseignements sur l'état du patient



lui sont communiqués graduellement, en même temps que lui sont posées des questions liées à sa capacité à comprendre, à apprécier, à considérer de manière rationnelle et à communiquer un choix. La compréhension du patient est évaluée en lui demandant de reformuler les renseignements fournis sur son état ainsi que sur la nature, les risques et les avantages du traitement proposé. Son appréciation est évaluée en lui posant des questions destinées à déterminer non seulement s'il comprend sur le plan intellectuel l'état et le traitement, mais également s'il est en mesure de relier ces renseignements à sa propre situation. L'examen rationnel et l'expression d'un choix sont évalués par des questions qui explorent les motifs qui sous-tendent la décision de traitement, y compris la prise en compte des solutions de rechange possibles et de leurs conséquences (Grisso *et al.*, 1997).

Bien que la majorité des recherches sur les outils d'évaluation structurée de la capacité aient ciblé des populations adultes, certaines études semblent indiquer que l'utilisation du MacCAT-T pour évaluer la capacité des adolescents à consentir à des tests génétiques prédictifs, à des traitements pour des troubles mentaux ou à des traitements contre le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) offrirait des perspectives prometteuses (Turrell *et al.*, 2011; Chenneville *et al.*, 2014; Hein *et al.*, 2015c; Mandarelli *et al.*, 2017). Par conséquent, il est plausible que les lignes directrices et les outils servant à évaluer la capacité de l'adulte à comprendre les renseignements se rapportant à sa situation et à apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision touchant ses soins de santé puissent s'appliquer aux adolescents. Actuellement, peu de lignes directrices détaillées sont proposées au Canada pour encadrer l'évaluation de la capacité à consentir à l'AMM; cependant, les hôpitaux ont commencé à élaborer des guides cliniques à l'intention des praticiens. Par exemple, pour leur liste de vérification pour l'évaluation de la capacité à consentir à l'AMM (Capacity Assessment Checklist for MAID), les Services de santé de l'Alberta ont élaboré une série de questions d'entrevue détaillées destinées à évaluer un éventail de facteurs liés à la capacité, dont les habiletés cognitives du patient, son état mental, sa qualité de vie actuelle, sa dynamique familiale et sa sensibilité aux influences coercitives (AHS, 2017). Si ce type d'approche exhaustive était utilisé pour les patients qui demandent l'AMM, les questions posées pour évaluer leur capacité pourraient s'appliquer autant à des personnes de 18 ans et plus qu'aux personnes de moins de 18 ans.

Bien que les outils pratiques pour l'évaluation de la capacité des adolescents ne diffèrent pas sensiblement de ceux qui sont proposés pour les adultes, plusieurs auteurs soulignent que la sensibilité des adolescents au contexte mérite une attention particulière (Larcher et Hutchinson, 2010; Michaud *et al.*, 2015; Ruhe *et al.*, 2015). Les conditions qui maximisent la capacité à prendre des

décisions mûrement réfléchies peuvent être assurées avec le soutien de l'équipe de soins, des parents et des autres personnes qui connaissent bien l'adolescent (Steinberg, 2013; Hein *et al.*, 2015a). Un tel soutien comprendrait l'établissement d'une relation de confiance entre l'adolescent et son équipe de soins, ainsi que d'un environnement respectueux et empathique (Michaud *et al.*, 2015). Un autre problème à résoudre tient au fait que les professionnels de la santé sont habituellement mieux formés pour déterminer ce qui est dans l'intérêt médical des patients que pour évaluer la capacité des mineurs. En conséquence, il pourrait être difficile de concilier les considérations médicales avec l'obligation juridique exigeant que le patient démontre qu'il comprend et apprécie sa situation, mais non qu'il prenne une décision *raisonnable* (Geist et Opler, 2010). Dans les cas difficiles, délibérer avec une équipe, qui comprendrait les prestataires de soins primaires de l'adolescent et les autres professionnels de la santé qui ne sont pas émotionnellement investis, pourrait réduire le risque de partialité des professionnels de la santé (Michaud *et al.*, 2015).

### Évaluation de la capacité des mineurs qui demandent l'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas

Pour l'AMM précisément, aucune ligne directrice en Belgique ou aux Pays-Bas ne semble indiquer que les approches utilisées pour déterminer la capacité des mineurs devraient être différentes de celles qui s'appliquent aux adultes. Aux Pays-Bas, le code de pratique des Comités régionaux d'examen concernant l'euthanasie (RTE, 2015) énonce ce qui suit :

Lorsque la demande est faite par une personne mineure, une attention particulière doit être portée à la capacité décisionnelle du patient. Le fait qu'une personne mineure soit apte à prendre une décision relative à l'euthanasie n'est pas jugé impossible, mais le médecin et le médecin indépendant devront tous deux considérer une telle demande avec une vigilance particulière. [traduction libre]

Étant donné que 13 mineurs seulement ont reçu l'euthanasie aux Pays-Bas depuis 2002 et 3 seulement en Belgique depuis 2014 (tableaux 5.1 et 5.2), il est difficile d'évaluer l'efficacité de cette approche. De plus, on ne sait pas combien de mineurs en Belgique ou aux Pays-Bas se sont vu refuser une demande d'euthanasie ni quels auraient été les motifs de ces refus. Toutefois, aux Pays-Bas, où les rapports individuels sur chaque cas d'euthanasie d'une personne mineure sont accessibles au public, aucun problème lié à l'évaluation de la capacité d'une personne mineure n'a été soulevé, et le médecin de première ligne et le médecin-conseil étaient chaque fois du même avis (RTE, 2018a).

En 2015, un jugement de la Cour de cassation de Belgique a validé la modification apportée en 2014 à la loi belge relative à l'euthanasie, qui permettait aux mineurs de demander l'euthanasie. La Cour a rejeté l'argument des appelants selon lequel la capacité de discernement constituerait une nouvelle notion dans le droit médical belge et que des critères plus précis devraient être établis. Elle a conclu que, bien que le terme ne fût pas d'un usage très répandu, la capacité de discernement était analogue à d'autres concepts bien établis en Belgique dans le droit médical et la pratique clinique; en conséquence, le discernement pourrait être évalué à l'aide de méthodes reconnues qui prennent en considération les circonstances propres à chaque cas se rapportant à une personne mineure. La Cour a conclu que ce n'était pas sans motif raisonnable que la législature n'avait pas fourni de critères plus précis pour déterminer la capacité d'un patient mineur (CCB, 2015). Avant l'adoption de la loi belge autorisant l'euthanasie pour les mineurs, des membres de l'Académie royale de Médecine de Belgique avaient publié un document abordant un certain nombre de considérations pratiques soulevées par la question de l'euthanasie de patients pédiatriques. Le document propose que la capacité de discernement du patient mineur soit établie selon les critères les plus objectifs possible et que des mesures soient mises en œuvre pour s'assurer que la demande d'euthanasie n'est pas « le témoin d'une méconnaissance de la prise en charge et de l'évolution de la maladie, un immense appel à l'aide, le signe d'une dépression, le souhait de l'enfant de ne plus rendre ses parents malheureux, le témoin de conflits relationnels » (Fonteyne *et al.*, 2013). Ces considérations liées à la compréhension et à l'état mental du patient ainsi qu'à sa dynamique familiale ne s'appliquent pas exclusivement aux personnes de moins de 18 ans.

#### **4.3.2 L'évaluation de la maturité des mineurs introduit un degré de contrôle supplémentaire qui n'est habituellement pas invoqué pour les adultes**

Même si des processus similaires sont utilisés pour évaluer les capacités cognitives des adultes et des adolescents, les décisions cruciales prises par les adolescents en matière de soins de santé sont souvent examinées de manière plus approfondie. Il apparaît clairement que lorsqu'une décision peut conduire à la mort d'une personne mineure, les décisions judiciaires invoquant la doctrine du mineur mature ont pris en considération d'autres éléments que la seule capacité cognitive du patient à comprendre les renseignements pertinents et à apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles de sa décision (CSC, 2009; Gilmour *et al.*, 2011). Dans certaines circonstances graves, telles que le refus d'un traitement potentiellement vital, un niveau de contrôle supplémentaire, soit l'analyse détaillée de la maturité de la personne mineure, peut être appliqué.

La Commission manitobaine de réforme du droit a affirmé que « la maturité ne se limite peut-être pas à l'appréciation intellectuelle de la nature d'un traitement médical et des risques qu'il pose. Le tribunal peut également prendre en considération la maturité éthique et émotionnelle, notamment dans son examen des questions difficiles et qui portent à controverse » [traduction libre] (MLRC, 1995). L'évaluation de la maturité d'une personne mineure tient donc compte d'un large éventail de facteurs. Ce niveau de contrôle supplémentaire n'est pas habituellement invoqué pour les adultes, puisqu'on présume qu'ils possèdent la maturité et l'expérience de vie nécessaires pour prendre des décisions de vie ou de mort en matière de soins de santé.

Dans le jugement de la Cour suprême du Canada sur l'affaire *A.C.*, la juge Abella a affirmé qu'en « raison de son caractère évolutif et contextuel, la maturité est difficile à définir, et encore plus à déterminer de façon définitive. Or, le droit des adolescents matures à ne pas être injustement privés de la possibilité de prendre de façon autonome des décisions médicales commande que l'évaluation soit effectuée avec respect et rigueur ». Elle a reconnu que, pour établir le degré de maturité d'un adolescent, on doit prendre en compte un éventail de facteurs qui évaluent « dans quelle mesure les volontés exprimées par l'enfant reflètent des choix véritables, durables et autonomes » (CSC, 2009).

Déterminer l'aptitude d'un adolescent à donner un consentement éclairé ne doit pas se réduire à interroger le patient sur le traitement médical envisagé. L'examen peut englober des considérations plus larges pouvant se rapporter à l'expérience de l'adolescent des milieux cliniques, à son niveau de développement social, à sa dynamique familiale et à son aptitude à exprimer un choix cohérent (Geist et Opler, 2010). Alors que les relations étroites peuvent soutenir l'adolescent et l'habiliter à prendre des décisions matures en matière de soins de santé, elles peuvent aussi nuire à sa capacité à exercer un jugement indépendant. Les parents/tuteurs et autres membres de la famille, d'autres adultes qui connaissent bien l'adolescent, tels que ses enseignants ou certains travailleurs sociaux, peuvent fournir des renseignements qui témoignent de la maturité d'un adolescent, bien que ces renseignements puissent parfois manquer d'objectivité (Larcher et Hutchinson, 2010; Michaud *et al.*, 2015). Van Assche *et al.* (2018) soulignent que, même si les pédiatres évaluent fréquemment la maturité de leurs patients, y compris celle de leurs patients en fin de vie, aucune méthode normalisée n'existe pour évaluer la capacité des mineurs ou leur maturité psychosociale. De plus, « le seul fait qu'une personne fasse fréquemment quelque chose ne signifie pas nécessairement qu'elle le fait bien » [traduction libre] (Van Assche *et al.*, 2018).

### 4.3.3 Traiter les mineurs matures différemment des adultes dans un contexte d'AMM : facteurs à prendre en considération

Une question essentielle consiste à déterminer si l'AMM devrait être traitée différemment des autres décisions de fin de vie que les mineurs matures sont généralement jugés capables de prendre, telles que le refus ou l'arrêt d'un traitement de maintien de la vie. Lorsque la Cour suprême de la Colombie-Britannique a initialement entendu la cause *Carter*, la juge de première instance avait statué que « selon la prépondérance de la preuve émanant d'éthiciens, il n'y a aucune distinction sur le plan éthique entre l'aide médicale à mourir et les autres pratiques utilisées en fin de vie dont l'issue est selon toute vraisemblance la mort » [traduction libre] (BCSC, 2012). En revanche, dans la cause *Carter*, la possibilité qu'un mineur mature présente une demande d'AMM n'a pas été examinée. Même dans les pays où les mineurs matures sont admissibles à l'AMM, la question de sa distinction éthique continue de susciter beaucoup de controverse (Bovens, 2015; Kaczor, 2016). Certains font valoir qu'il existe une différence fondamentale entre le fait de permettre aux mineurs de décider de discontinuer un traitement de maintien de la vie et celui de leur permettre de consentir à une action délibérée qui hâte leur mort (Kaczor, 2016).

À l'intérieur du spectre des décisions de fin de vie, un débat bioéthique se poursuit également au regard de la différence qui existerait entre l'*omission* (ne pas entreprendre une intervention de maintien de la vie, une décision qui repose sur le droit négatif du patient à la non-ingérence) et l'*action* (entreprendre une intervention qui entraînera la mort du patient, décision qui repose sur le droit positif du patient à une aide extérieure) (Sanchini *et al.*, 2014). La question de ce qui constitue un acte ou une omission fait également l'objet d'un débat. Par exemple, est-ce que le fait d'interrompre une alimentation artificielle constitue un acte (retirer un tube d'alimentation) ou une omission (ne plus fournir d'alimentation à travers ce tube) (UKHL, 1993)? Dans le cas des mineurs, l'acte médical exact (ou le fait de ne pas le poser) en question représente un des nombreux facteurs qui doivent être pris en compte. Comme nous l'avons vu au chapitre 3, dans les cas complexes qui se rapportent à des choix médicaux qui peuvent entraîner la mort, les responsables prennent généralement en considération la situation entière de la personne mineure, y compris son pronostic et la disponibilité d'autres options de traitement.

L'opinion voulant que les mineurs aient besoin d'une protection particulière dans le contexte de l'AMM est importante quand vient le temps d'examiner le processus d'obtention du consentement éclairé et quant à savoir si le processus utilisé pour les mineurs devrait différer de celui qui est employé pour les adultes. Si l'*approche* utilisée pour évaluer la capacité n'est pas fondée sur l'âge, pourquoi faudrait-il alors que les mineurs soient assujettis à d'autres *normes* que

celles qui s'appliquent aux adultes? En d'autres termes, que devront démontrer les mineurs pour être autorisés à consentir à l'AMM? Ferguson (2007), qui a comparé des causes judiciaires canadiennes et britanniques où la doctrine du mineur mature avait été invoquée, recommande de s'abstenir d'imposer aux mineurs des exigences qui seraient trop difficiles à respecter, même pour certains adultes. Ces exigences pourraient comprendre, par exemple, le fait de demander à un mineur de remettre en cause sa foi (ABPC, 2002), de saisir des arguments éthiques se rapportant à son dilemme médical (ABCA, 1986) ou de comprendre la souffrance, la peur et la détresse qui sont associées au fait de mourir (EWHC, 1993). Un autre aspect du processus d'obtention du consentement éclairé qui est crucial pour les mineurs concerne l'intervention d'autrui. Cette question est abordée de manière plus approfondie ci-dessous.

#### **4.4 COMPARAISON ENTRE LES APPROCHES RELATIONNELLES ET INDIVIDUALISTES EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ : IMPLICATIONS POUR LES MINEURS**

Le respect de l'autonomie comprend l'obligation pour les professionnels de la santé de traiter leurs patients d'une manière qui renforce leur capacité à prendre des décisions autonomes (Beauchamp et Childress, 2013). Dans le cas d'un enfant, il est essentiel de reconnaître que la capacité de prendre des décisions autonomes émane de ses interactions sociales et est façonnée par celles-ci. Le fait qu'une personne mineure soit portée à prendre en considération les besoins de ses parents/tuteurs ou d'autres êtres chers lorsqu'elle prend des décisions cruciales relatives à ses soins de santé témoigne de la façon dont ces décisions sont souvent prises (Ruhe *et al.*, 2016). Comme nous le verrons ci-dessous, les approches relationnelles en matière de soins de santé et de prise de décision sont de plus en plus reconnues et peuvent aider à réinterpréter l'interaction qui se déroule entre les mineurs et leurs parents/tuteurs.

##### **4.4.1 Les conceptions relationnelles de l'autonomie ont des implications directes sur les plans du droit, des politiques et des pratiques en santé touchant le consentement éclairé**

Downie et Llewellyn (2008) sont d'avis que la théorie relationnelle impose un réexamen des approches traditionnelles relatives au consentement libre et éclairé. Concernant la capacité, les auteurs soutiennent qu'une « conception relationnelle de l'autonomie permet de considérer les émotions et le raisonnement relationnels comme des aspects légitimes de la compétence. Selon cette conception, le droit, les politiques et les pratiques en santé devraient considérer et traiter un plus large éventail de décideurs et de processus décisionnels comme étant respectivement compétents et valables que ce qui est actuellement le cas » [traduction libre]. Il faudrait donc accepter que des personnes importantes

pour le patient interviennent dans son processus décisionnel et reconnaître, par ailleurs, le fait qu'une personne capable pourrait ne pas souhaiter exercer une autorité décisionnelle relative à ses traitements médicaux. Par contraste, « un modèle relationnel permet d'envisager une plus grande gamme de niveaux et de types possibles de transfert d'autorité décisionnelle sans conclure que la personne est inapte et que son consentement serait par conséquent invalide » [traduction libre] Downie et Llewellyn (2008).

Reconnaître l'aspect relationnel de l'autonomie a des implications pour la relation praticien-patient. Deschamps (2016) soutient que, dans le cas de l'AMM, où la dimension relationnelle de l'autonomie est essentielle, les fondements éthiques et juridiques de la relation qui existe entre les praticiens et leurs patients doivent être réexaminés. Il faudrait, par exemple, explorer l'avenue de l'*alliance thérapeutique*, un concept issu du domaine de la psychothérapie, où les patients et les praticiens collaborent pour le mieux-être du patient, d'une façon qui respecte intrinsèquement son autonomie. L'alliance thérapeutique repose sur l'établissement d'une confiance et d'un respect mutuels entre le praticien et le patient (Mead et Bower, 2000). Selon les études menées sur les SPP, par exemple, une solide alliance thérapeutique serait associée à une amélioration des résultats psychosociaux du patient et de la famille, ce qui comprend une plus grande acceptation émotionnelle du pronostic d'un patient atteint d'une maladie incurable (Blazin *et al.*, 2018).

Deschamps (2016) relève que le cadre juridique régissant l'AMM au Québec met en relief la nature relationnelle de l'autonomie. Selon la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le médecin qui administre l'AMM doit s'assurer de la persistance des souffrances et de la volonté d'obtenir l'aide médicale à mourir « en menant avec [le patient] des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état ». Le médecin doit aussi s'entretenir de la demande de la personne « avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant » et s'entretenir « de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite » (Gouv. du Qc, 2014). En conséquence, le droit québécois reconnaît non seulement l'importance du patient et du médecin traitant, mais également celle de l'équipe de soins et de la famille du patient. Cette approche s'applique aux patients adultes, dont l'ancrage relationnel ne constitue pas un obstacle à l'accès à l'AMM.

#### **4.4.2 La dépendance aux autres est-elle incompatible avec le droit de prendre des décisions?**

Les mineurs relient fréquemment leurs préférences de traitement aux préférences exprimées par leurs parents (Carnevale *et al.*, 2017). Les parents doivent aussi supporter une partie des conséquences du choix de traitement (Buchanan et

Brock, 1989) — un problème important en ce qui concerne l'AMM. Toutefois, cette étroite relation entre les intérêts des mineurs et ceux de leurs parents ne signifie pas nécessairement que les parents contraignent leur enfant à opter pour un traitement en particulier. Cet ancrage relationnel n'exclut pas l'autonomie de la personne (Gibson *et al.*, 2012). Par exemple, aux Pays-Bas et en Belgique, l'exigence de l'accord parental n'est pas considérée comme incompatible avec le consentement d'une personne mineure à l'euthanasie (section 5.5.1).

L'approche relationnelle en éthique reconnaît que les mineurs peuvent simultanément avoir le pouvoir de décider et être dépendants. Bien que les données démontrent de plus en plus que les capacités décisionnelles et participatives des mineurs sont souvent sous-estimées, l'importance accordée à l'opinion de l'enfant, particulièrement des jeunes enfants qui ne font peut-être pas preuve d'une forme officiellement reconnue de capacité de décision, pose toujours un problème éthique considérable au regard des décisions relatives aux soins de santé en général (Carnevale *et al.*, 2015). Cet aspect soulève par rapport à l'AMM une question pertinente qui, bien qu'elle dépasse le mandat du groupe de travail, mérite d'être mentionnée. La notion selon laquelle seules les personnes qui démontrent des capacités mentales ou émotionnelles particulières devraient pouvoir se prévaloir de l'AMM au Canada implique que la possibilité de soulager les souffrances intolérables imposées par un problème de santé irrémédiable sera refusée à toutes les autres personnes — y compris à certains mineurs qui sont peut-être capables d'exprimer leur point de vue, mais qui ne répondent pas aux critères d'évaluation de la maturité. Par conséquent, il pourrait y avoir des motifs de prétendre que permettre à un mineur à demander l'AMM uniquement s'il possède les caractéristiques d'un adulte que l'on prête au mineur mature ne reposerait sur aucune justification ni aucun principe valable (Singh, 2018).

#### **4.4.3 L'évolution récente des approches relatives à la capacité de décision pourrait avoir des répercussions pour les mineurs**

La jurisprudence et la législation canadiennes ont commencé à reconnaître « de nouvelles formes de statut décisionnel qui vont au-delà de la distinction binaire traditionnellement établie entre agir de manière légalement indépendante, sans soutien externe, et être assujéti à une autorité substitutive » [traduction libre] (Bach et Kerzner, 2010). On n'a qu'à penser, par exemple, à la reconnaissance de la prise de décision accompagnée, un concept fondé sur le modèle social de l'invalidité. Comme le décrit la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) des Nations Unies, les personnes handicapées devraient



être autorisées et habilitées à exercer leur capacité juridique et à prendre des décisions en leur propre nom (NU, 2007). La CDPH, ratifiée par le Canada en 2010, a mis en avant le principe de l'aide à la décision. Bien que plusieurs défenseurs des droits des personnes handicapées aient interprété la CDPH comme signifiant que tous les arrangements en vertu desquels la capacité de décision d'une personne est confiée à une autorité substitutive devraient être éliminés, le Canada a choisi de ne pas suivre cette voie lorsqu'il a ratifié ce texte. Le concept de la prise de décision accompagnée n'est pas reconnu sur le plan juridique dans la plupart des provinces et des territoires; toutefois, il a été adopté par voie législative au Yukon, en Colombie-Britannique, en Alberta et au Manitoba pour un nombre limité de circonstances (Stainton, 2015).

D'après la Commission du droit de l'Ontario, l'objectif de la prise de décision accompagnée

est d'éviter [aux personnes handicapées] de perdre leur capacité juridique en leur apportant l'appui de personnes avec lesquelles elles entretiennent des liens de confiance et d'intimité. Ce modèle est axé sur l'idée voulant que pour presque nous tous, la prise de décision constitue une démarche de consultation qui fait que nous nous appuyons sur d'autres personnes de confiance pour prendre des décisions diverses, et il vise à étendre cette façon de voir aux arrangements juridiques sur la prise de décision.

(CDO, 2015)

Fondée sur l'autonomie relationnelle, la prise de décision accompagnée vise à maximiser l'autonomie des personnes et à respecter les valeurs, les objectifs, les préférences et les droits décisionnels de celles dont l'autorité décisionnelle serait refusée d'après le seuil habituellement utilisé pour déterminer la capacité (Bach et Kerzner, 2010; CDO, 2015). Il convient de souligner que le concept de la prise de décision accompagnée a été élaboré principalement pour le contexte des personnes handicapées et que son applicabilité à l'AMM et aux mineurs reste à déterminer. Cela dit, comme c'est le cas pour les personnes handicapées, le concept pourrait être vu comme une forme d'accommodement raisonnable qui permettrait aux mineurs de prendre des décisions de façon autonome dans un contexte médical (Paré, 2011). La figure 4.2 décrit comment ce type de cadre décisionnel offre une solution de rechange qui permet de repenser l'admissibilité des mineurs à l'AMM.

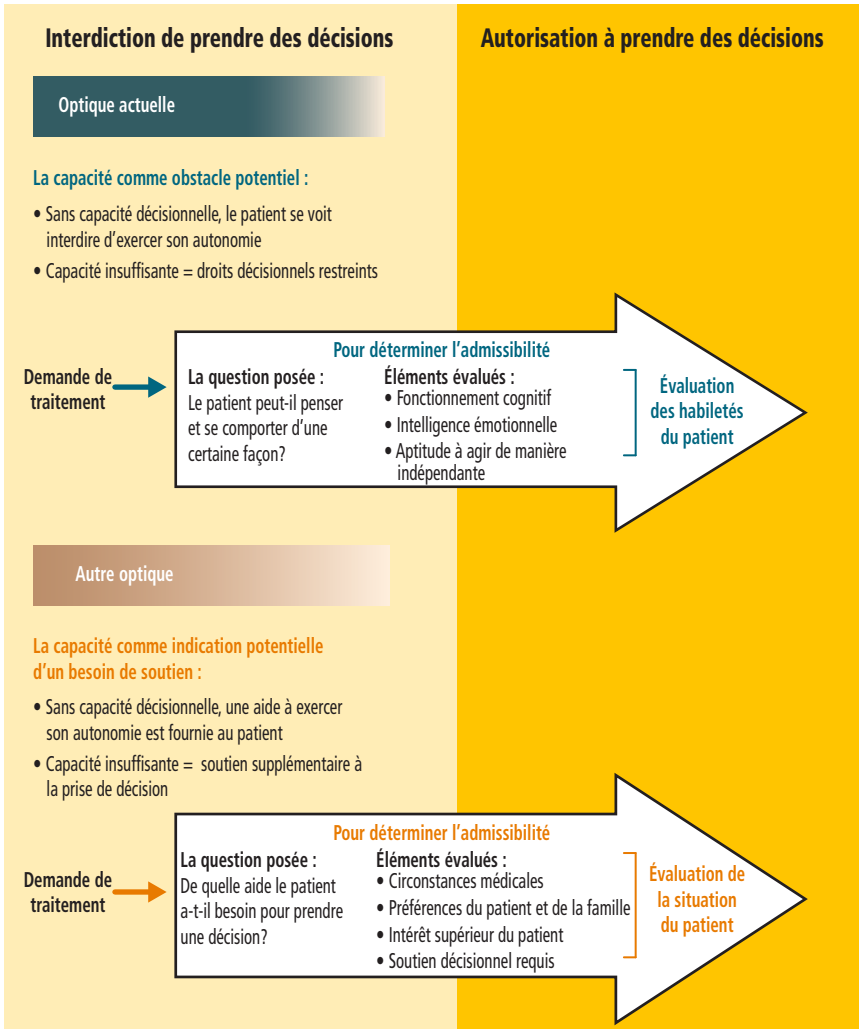


Figure 4.2

### Empêcher ou favoriser l'autonomie des patients

Au Canada, les mineurs peuvent prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé s'ils peuvent démontrer qu'ils possèdent les aptitudes nécessaires pour répondre aux critères d'établissement de la capacité. Les personnes ayant un handicap intellectuel, cognitif ou psychologique doivent également satisfaire à des critères précis pour conserver leur autorité décisionnelle. En vertu de cette optique, le droit à la prise de décision d'un individu dépend de ses attributs et les mineurs légèrement en deçà de l'âge de la majorité sont généralement autorisés à prendre des décisions cruciales en matière de soins de santé. Par exemple, la possibilité de faire des choix de fin de vie pourrait être accordée à un jeune de 16 ans et refusée à un autre de 13 ans. Une autre optique possible serait de considérer que, bien qu'une capacité décisionnelle insuffisante puisse nécessiter une approche différente, elle ne devrait pas être considérée comme un obstacle infranchissable au droit de décider. L'idée serait plutôt de fournir un soutien supplémentaire et d'adopter une méthode différente pour

parvenir à une décision. Dans le contexte des mineurs, on pourrait par conséquent admettre qu'un mineur prenne des décisions non pas de manière isolée, mais en consultation avec les membres de sa famille et d'autres adultes en qui il a confiance. La situation entière et les préférences de toutes les personnes concernées seraient prises en considération pour déterminer si un traitement particulier constitue un choix approprié pour le mineur.

## 4.5 CONCLUSIONS

Dans son examen des aspects complexes qui entourent la prise de décision en matière de soins de santé par les mineurs, ce chapitre montre que les décisions autonomes relatives aux soins de santé peuvent incorporer les relations qui existent entre les jeunes patients et leurs parents/tuteurs et autres personnes qui comptent pour eux. L'âge chronologique peut fournir une idée générale du développement des aptitudes décisionnelles de la personne, mais il ne constitue pas pour autant un indicateur exact de la capacité d'une personne mineure à donner un consentement éclairé à un traitement médical. Les données neurologiques et psychologiques ainsi que les études qualitatives sur les capacités des enfants atteints de maladies graves démontrent que certains mineurs possèdent les habiletés cognitives et émotionnelles requises pour prendre des décisions cruciales en matière de soins de santé, y compris des décisions de fin de vie. Par conséquent, les critères d'établissement de la capacité à donner un consentement éclairé se sont éloignés avec le temps de l'âge pour se rapprocher de l'expérience et de la compréhension de la personne, lesquelles doivent être évaluées au cas par cas.

Les moyens actuellement utilisés pour évaluer la capacité des adultes s'appliquent également aux mineurs, comme le reflètent les documents et outils pratiques proposés aux professionnels de la santé. Toutefois, lorsqu'il s'agit de choix de traitements dont les conséquences inévitables seraient la vie ou la mort, l'aptitude des adolescents à fournir un consentement éclairé peut faire l'objet d'un niveau de contrôle supplémentaire qui permet d'évaluer en détail leur degré de maturité. Cette évaluation peut être axée sur leur environnement social et sur leur expérience de vie (particulièrement par rapport aux situations médicales ou à la maladie). Une approche exhaustive et individualisée utilisée pour évaluer les patients adultes au regard de l'AMM pourrait convenir aux personnes de moins de 18 ans, bien que cela reste à déterminer en pratique. Une question essentielle qui se pose concerne la relation qui existe entre l'AMM et d'autres décisions de fin de vie que les mineurs sont légalement autorisés à prendre. Malgré la conclusion du tribunal de première instance dans l'affaire *Carter*, selon laquelle l'AMM ne diffère pas des autres décisions de fin de vie prises par les adultes, la question suscite encore beaucoup de controverse.

La nature relationnelle de l'autonomie est essentielle dans le contexte de l'AMM. Par ailleurs, les préoccupations soulevées par le fait que les perceptions et les décisions des patients soient liées à leur environnement social ne s'appliquent pas exclusivement aux personnes de moins de 18 ans. Tant les adultes que les mineurs sont profondément ancrés dans leur milieu sur le plan relationnel — un fait qui n'empêche pas les adultes de se prévaloir de l'AMM. La conception binaire de la personne ou bien capable, ou bien dépendante, a été remise en cause par la reconnaissance que l'autonomie peut être maximisée en fournissant au patient les éléments de soutien nécessaires.

# 5

## **Pratiques actuelles en soins de fin de vie pour les mineurs matures : données probantes canadiennes et étrangères**

- Mortalité chez les mineurs au Canada
- Soins palliatifs pédiatriques
- Souffrance intolérable des mineurs en phase terminale
- Décisions de fin de vie prises par des mineurs : pratique clinique
- L'AMM pour les mineurs matures : l'expérience étrangère
- Conclusions

## 5 **Pratiques actuelles en soins de fin de vie pour les mineurs matures : données probantes canadiennes et étrangères**

### Principales constatations

Les décès liés à la maladie chez les adolescents au Canada sont relativement rares comparativement aux adultes.

Que l'AMM soit autorisée ou interdite pour les mineurs matures, il demeure essentiel de leur assurer un accès plus équitable et en temps opportun aux soins palliatifs pédiatriques.

Des lacunes dans les connaissances des professionnels de la santé peuvent contribuer à retarder l'orientation de patients vers des soins palliatifs pédiatriques. L'absence d'équipes de soins palliatifs pédiatriques dans les zones rurales constitue également un frein à l'accès aux soins.

Les enfants autochtones se heurtent à des difficultés particulières concernant l'accès aux soins palliatifs pédiatriques. Ces difficultés découlent de questions liées au partage ambigu des compétences entre les gouvernements, aux ressources, à la situation géographique et à la colonisation.

Aucune donnée probante n'indique que les mineurs ressentiraient la douleur physique d'une manière différente que les adultes, ou qu'ils souffriraient psychologiquement plus ou moins que les adultes; toutefois, les mineurs peuvent parfois communiquer différemment leur souffrance. Les mineurs gravement malades peuvent de plus ressentir une forme unique de souffrance lorsque leur maladie nuit au développement de leur indépendance.

Les valeurs culturelles sont importantes à considérer dans le contexte des soins pédiatriques de fin de vie et de l'AMM, parce qu'elles peuvent exercer une influence sur les décisions qui touchent les soins de santé.

Très peu de recherches ont fait entendre la voix des mineurs en fin de vie; toutefois, certaines données indiqueraient que leurs décisions de fin de vie ont une base relationnelle. Les adolescents gravement malades peuvent apprécier les aspects complexes de leur état et souhaiter prendre des décisions concernant leurs soins qui s'appuieraient sur une communication ouverte. Ils souhaitent aussi généralement être soutenus par leurs parents et leur équipe de soins.

*suite à la page suivante*

Bien que l'euthanasie pour les mineurs soit autorisée aux Pays-Bas et en Belgique, la pratique reste rare.

La légalisation de l'euthanasie pour les mineurs aux Pays-Bas et en Belgique a été accompagnée d'une augmentation des ressources consacrées aux soins palliatifs pédiatriques.

Au Canada, l'AMM est une solution possible pour les personnes de 18 ans et plus dont la mort est devenue raisonnablement prévisible, qui sont dans un état de déclin avancé et irréversible et qui souffrent de manière insupportable. Pour explorer l'éventualité d'une prestation de l'AMM aux mineurs matures, le groupe de travail s'est demandé quels problèmes de santé pourraient répondre aux critères d'admissibilité d'une mort raisonnablement prévisible et d'un déclin avancé et irréversible dans le cas des personnes mineures. En d'autres mots, de quels problèmes de santé mortels les mineurs matures devraient-ils être atteints pour être admissibles à l'AMM? Le groupe de travail examine les pratiques utilisées actuellement pour atténuer les souffrances et fournir des soins de fin de vie aux mineurs matures ainsi que le contexte des soins palliatifs pédiatriques (SPP) au Canada. Il s'interroge aussi sur les différences qu'il pourrait y avoir entre la souffrance des mineurs et celle des adultes.

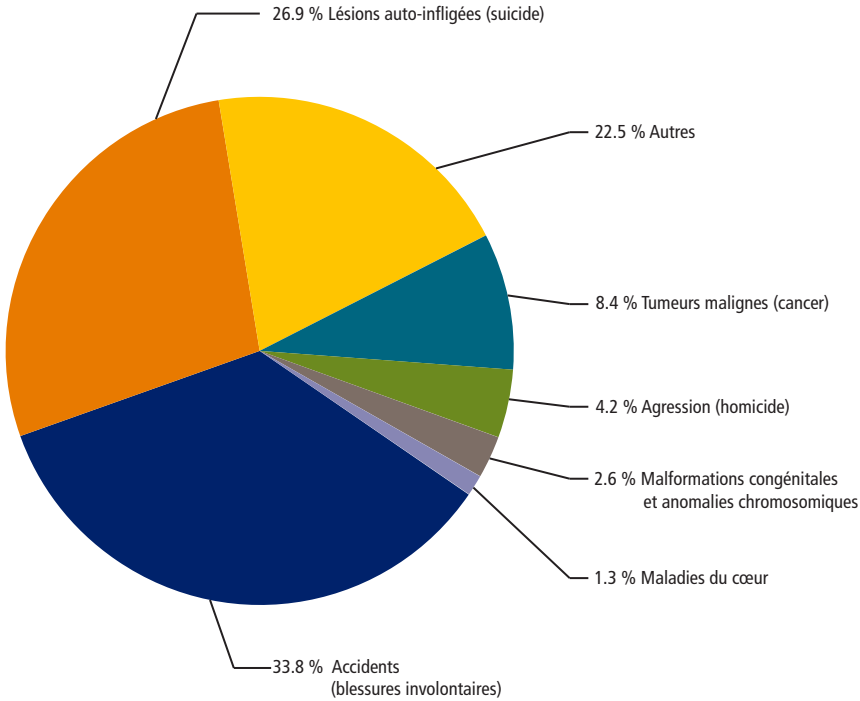
Comme nous l'avons vu au chapitre 4, bien que les mineurs soient capables de prendre des décisions relatives à leurs soins de santé, un élément important de la maturité, qui est lié à l'expérience plus qu'à l'âge, doit être déterminé au cas par cas. Ce chapitre examine le contexte des réalités cliniques associées à la prise de décision. Il explore ensuite les lois sur l'AMM et les pratiques de SPP qui sont en vigueur dans les États qui permettent actuellement l'euthanasie ou l'aide au suicide pour les personnes de moins de 18 ans.

## **5.1 MORTALITÉ CHEZ LES MINEURS AU CANADA**

Les décès d'enfants liés à la maladie demeurent rares au Canada. La majorité des décès de mineurs de 15 à 19 ans sont attribuables à des accidents ou au suicide (StatCan, 2018b) (figure 5.1).

Le cancer chez les enfants est rare. Il représente moins de 1 % de tous les nouveaux cas de cancer. Le décès attribuable au cancer chez les personnes de 15 à 29 ans est également rare, représentant moins de 0,5 % de tous les décès liés au cancer au Canada (CCSCC, 2015). Cependant, le cancer a constitué la principale cause de mortalité par maladie de 2012 à 2016 chez les 15 à 19 ans (StatCan, 2018b). Les cancers du système nerveux central (p. ex. le gliome),

des os et du cartilage (p. ex. l'ostéosarcome) et des tissus lymphoïdes et hématopoïétiques (p. ex. la leucémie) ont occasionné le plus grand nombre de décès chez les 10 à 14 ans et les 15 à 19 ans au cours de la même période (StatCan, 2018a).



Source des données : StatCan, 2018b

**Figure 5.1**

**Principales causes de décès chez les personnes de 15 à 19 ans au Canada, 2016**

Les accidents et le suicide constituent les principales causes de décès chez les adolescents de 15 à 19 ans. Les principales maladies chroniques qui causent des décès chez les membres de ce groupe d'âge comprennent le cancer; les malformations congénitales et anomalies chromosomiques; et les maladies du cœur. La catégorie « autres » englobe toutes les causes de décès.

Dans la figure 5.1, on peut constater que les malformations congénitales et les anomalies chromosomiques représentent la deuxième plus importante cause de mortalité par maladie et que les maladies du cœur constituent la troisième plus importante cause chez les 15 à 19 ans. Ces catégories se composent pour une bonne partie d'affections rares qui sont considérablement dissemblables quant aux conséquences qu'elles peuvent avoir sur le fonctionnement physique,



émotionnel et social de la personne atteinte. Certains mineurs qui souffrent de ces types d'affections ont donc d'importants déficits cognitifs qui peuvent les empêcher d'exprimer une préférence quant à leurs propres soins, peu importe leur âge, alors que d'autres sont partiellement ou totalement aptes à prendre part à ce genre de décision.

### 5.1.1 Dans quelles conditions les mineurs meurent-ils au Canada?

Comme les décès d'enfants sont rares au Canada, moins d'attention et de ressources ont été consacrées à des recherches sur l'expérience vécue par les enfants en fin de vie et sur les soins qui leur sont fournis (McCallum *et al.*, 2000). Les quelques études qui ont été menées soulignent cependant que la majorité des décès de mineurs au Canada surviennent en milieu hospitalier (Widger *et al.*, 2016) et que la fréquence des traitements intensifs, qui comprennent souvent l'utilisation de la ventilation artificielle et l'admission aux unités de soins intensifs, au cours du dernier mois de vie de l'enfant est en augmentation (Kassam *et al.*, 2016).

Ces traitements intensifs s'accompagnent parfois de souffrances supplémentaires et d'une diminution de la qualité de vie. Plusieurs études indiquent que les soins fournis aux enfants atteints de maladies potentiellement mortelles de même que la gestion de leurs symptômes pourraient être améliorés, particulièrement lorsque les enfants arrivent en fin de vie. Dans une étude portant sur 270 enfants au Canada et aux États-Unis atteints de maladies neurologiques, métaboliques ou chromosomiques évolutives, 55 % des enfants avaient ressenti de la douleur et 21 % avaient été en état de douleur constante, selon les renseignements fournis par leurs parents. Concernant les patients ayant ressenti de la douleur, 60 % des praticiens n'avaient pas indiqué qu'ils avaient mené des évaluations de la douleur ou administré des médicaments visant à traiter la douleur (Friedrichsdorf *et al.*, 2017). Selon une seconde étude portant sur 50 enfants au Canada qui étaient décédés des suites d'une maladie chronique complexe (p. ex., le cancer, une maladie du cœur ou un trouble génétique), aucun symptôme clinique important, tel que la douleur, la fatigue ou des nausées, n'avait été consigné dans le dossier de 32 % des enfants au cours du dernier mois de leur vie. Un symptôme avait été signalé pour 14 %, deux symptômes pour 20 % et trois ou plus pour 34 % des enfants (Charlebois et Cyr, 2015).

## 5.2 SOINS PALLIATIFS PÉDIATRIQUES

Les soins palliatifs pédiatriques (SPP) constituent une approche interprofessionnelle des soins de santé pédiatriques qui vise à traiter les patients de manière globale en tentant de répondre à la fois à leurs besoins physiques, psychosociaux et spirituels. Comme la plupart des enfants ne sont pas indépendants de leurs parents, les décisions relatives aux SPP sont souvent

axées sur les besoins de la famille plutôt que sur ceux uniquement du patient. Les éléments physiques des SPP peuvent englober la gestion de la douleur et des symptômes. Sur le plan psychologique, les soins peuvent viser à aider le patient à supporter les douleurs et les symptômes aussi bien qu'à aider le patient et sa famille à composer avec les émotions complexes et les souffrances existentielles que génèrent les maladies potentiellement mortelles et la mort, lesquelles sont intensifiées par le fait que la personne est jeune. Sur le plan social, les SPP peuvent aider le patient à conserver un lien avec ses amis et à établir des relations avec ses pairs qui vivent des situations de santé semblables; l'équipe peut aussi aider un enfant à maintenir un semblant de normalité en l'encourageant à poursuivre ses activités quotidiennes, dans la mesure du possible, y compris ses activités scolaires, sociales et familiales. Enfin, les SPP peuvent essayer de répondre aux besoins spirituels du patient comme de sa famille en engageant des conversations adaptées à l'âge du patient sur le sens de la vie, sur la mort et sur la préparation d'un legs, ainsi qu'en s'occupant des besoins de la famille endeuillée, notamment des besoins des parents et de la fratrie (Foster *et al.*, 2012a).

Il est essentiel que les praticiens pédiatriques connaissent les principes des SPP (AAP Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000). Selon les constats d'une recherche récente, les soins fournis par le biais de programmes de SPP spécialisés sont associés à une diminution par un facteur de cinq de l'utilisation d'interventions intensives telles que la ventilation artificielle, les admissions aux unités de soins intensifs et le décès à l'hôpital. De plus, aucune différence n'a été relevée dans cette recherche entre recevoir des SPP fournis par des équipes non spécialisées et ne recevoir aucun SPP (Widger *et al.*, 2018). D'autres recherches ont également établi un lien entre le recours à des programmes spécialisés et, d'une part, une amélioration de la qualité de vie et du bien-être psychologique de l'enfant malade et des parents (Remedios *et al.*, 2015; Goldhagen *et al.*, 2016) et, d'autre part, une atténuation des douleurs et d'autres symptômes chez l'enfant malade (Charlebois et Cyr, 2015; Osenga *et al.*, 2016).

En 2012, le Canada comptait 13 programmes de SPP, répartis dans des hôpitaux ou des établissements de soins autonomes offrant des SPP spécialisés, comparativement à 8 programmes en 2002 (Widger *et al.*, 2016). Bien que les limites d'âge puissent varier, la plupart des programmes de PPC acceptent les mineurs jusqu'à l'âge de 18 ans, même si plusieurs continuent de suivre des patients jusqu'à ce qu'ils soient dans la vingtaine bien avancée, spécialement ceux qui sont atteints de déficiences développementales graves ou lorsque d'autres circonstances (notamment une mort imminente) rendent le transfert à un service de soins pour adultes contraire à l'intérêt du patient (Widger *et*

*al.*, 2016). Les problèmes de santé qui conduisent à une orientation vers un service de SPP correspondent aux principales causes de décès d'enfants liées à la maladie et comprennent les maladies du système nerveux, le cancer et les maladies congénitales. Malgré l'augmentation du nombre de programmes offerts, l'accès à ceux-ci reste un problème important, comme l'indique le fait que seulement 18,6 % des enfants à qui des SPP auraient pu bénéficier aient pu en recevoir avant leur décès. De plus, de nombreux enfants qui reçoivent des SPP ne le font que tardivement dans la trajectoire de leur maladie. Des 431 enfants décédés en 2012 et ayant reçu des SPP, 51,3 % les avaient reçus pendant moins de 30 jours et 25,5 % les avaient reçus pendant moins d'une semaine (Widger *et al.*, 2016).

Retarder la prestation des SPP comporte un certain nombre de risques qui ont des incidences à la fois sur le patient et sur leur famille :

1. la perte de la possibilité de promouvoir les principes des soins palliatifs auprès du patient et de sa famille;
2. une diminution de la capacité à adapter les soins palliatifs aux besoins évolutifs du patient;
3. une gestion axée sur les crises, qui exacerbe l'impression de vulnérabilité et d'impuissance;
4. l'absence d'un cadre permettant de coordonner les interventions et les décisions préventives et proactives;
5. la difficulté à appuyer les forces de la famille ainsi que sa capacité à composer avec la situation et à maximiser la qualité du temps qui lui reste.

(Hilden *et al.*, 2001)

Au Canada, plusieurs enfants ne sont jamais orientés vers un service de SPP ou le sont trop tardivement dans la trajectoire de leur maladie pour que les équipes spécialisées en SPP puissent leur offrir toute la gamme de services offerts aux patients et aux familles qui ont à affronter tout le processus de la maladie, de la douleur, de la mort et du deuil (Widger *et al.*, 2016).

### 5.2.1 Concilier l'AMM et les SPP

De nombreux professionnels de la santé ont souligné qu'il serait immoral de donner accès à l'AMM sans avoir au préalable assuré à tous le plein accès à des soins palliatifs de qualité (SCP, 2017). Dans une enquête menée en 2017 auprès de 398 membres de la SCMSPP, 119 membres ont répondu à une question sur les mesures qui pourraient être mises en œuvre pour protéger les mineurs matures; 89 % des répondants ont convenu que « des services robustes de soins palliatifs doivent être offerts localement » et que cette condition devait être remplie avant d'autoriser les mineurs matures à recevoir l'AMM (SCMSPP, 2018). Selon cette même enquête, la communauté des soins palliatifs a jusqu'à maintenant

été témoin de conséquences favorables et défavorables de l'application de la législation actuelle sur l'AMM. Par exemple, 17 % des 205 personnes qui ont répondu à une question concernant les répercussions de l'AMM sur l'accès aux soins palliatifs ou sur leur prestation ont indiqué que l'AMM avait eu certaines retombées favorables, dont l'amélioration de la communication entre les professionnels de la santé et leurs patients sur les options de soins palliatifs appropriés à leur état. Toutefois, 35 % de ces répondants ont estimé que l'AMM avait eu de mauvaises répercussions sur l'exercice de leur profession, y compris une diminution de la quantité de temps et de ressources essentiels consacrés à la prestation des soins palliatifs et le refus de certains patients d'accepter des traitements de gestion de la douleur par crainte de ne pas être suffisamment lucides ultérieurement pour demander ou consentir à l'AMM au moment voulu (SCMSP, 2018).

Plusieurs professionnels de la santé estiment qu'un plein accès à des soins palliatifs de qualité atténuerait les besoins en matière d'AMM (Giglio et Spagnolo, 2014; Cuman et Gastmans, 2017; IRIS, 2017). Ils font valoir qu'offrir des soins palliatifs de qualité peut apaiser les souffrances physiques et mentales qui motivent les demandes d'AMM et qu'il est du devoir du médecin « d'éliminer la douleur et la souffrance, et non la personne en douleur et en souffrance » [traduction libre] (Sprung *et al.*, 2018). D'autres, en revanche, soulignent que dans certains cas, les soins palliatifs ne seront jamais suffisamment efficaces pour apaiser les souffrances physiques ou mentales du patient ou ne constitueront pas une option que le patient accepte d'envisager au lieu de l'AMM. Par exemple, certains patients adultes traités dans des unités de soins palliatifs tertiaires ou des établissements de soins palliatifs au Canada décident de demander l'AMM même s'ils ont reçu d'excellents soins palliatifs (Jayaraman, 2017). Certains tenants de l'AMM se demandent aussi pourquoi les mineurs matures devraient être obligés d'attendre que des soins palliatifs « parfaits » leur soient offerts avant d'avoir accès à l'AMM, alors que l'AMM est déjà permise aux adultes en l'absence de soins palliatifs universellement accessibles.

Plusieurs de la communauté des soins palliatifs estiment que présenter l'AMM et les soins palliatifs comme des options mutuellement exclusives introduit une fausse dichotomie. Ils soutiennent que les deux possibilités peuvent exister et être améliorées de manière coordonnée. Le Dr Jeff Myers, directeur de l'unité des soins palliatifs du Département de la médecine familiale et communautaire de l'Université de Toronto, fait remarquer que « l'AMM ne peut constituer un choix que s'il existe une autre option » [traduction libre] (Morris, 2018). Il y aurait effectivement lieu de continuer de chercher des terrains d'entente et de promouvoir l'accès à des soins palliatifs de qualité tout en apportant

des modifications à la législation relative à l'AMM. Au Québec, par exemple, la *Loi concernant les soins de fin de vie* a établi un cadre réglementaire régissant l'AMM et précisé les droits des patients concernant les autres soins de fin de vie, y compris les soins palliatifs (Gouv. du Qc, 2014) (section 2.1.3). Accorder l'accès à l'AMM ne supprimerait pas la nécessité de continuer de tendre vers un plein accès à des soins palliatifs de qualité.

### 5.2.2 Obstacles aux SPP relevés

Bien que des SPP de qualité soient actuellement offerts au Canada, l'accès à ces soins demeure un problème pour diverses raisons, dont la formation inadéquate et le manque d'expérience des professionnels de la santé pédiatriques, les préoccupations des parents et tuteurs qui ne comprennent peut-être pas tous les avantages qu'offrent les SPP, et les obstacles aux soins liés à la situation géographique du patient.

#### Lacunes dans les connaissances et orientation tardive

Les professionnels de la santé ont parfois des connaissances insuffisantes. Certains assimilent les soins palliatifs aux soins de fin de vie, par exemple. Ils manquent par ailleurs parfois d'expérience dans la prestation de soins aux enfants atteints de maladies potentiellement mortelles (Davies *et al.*, 2008). Les décès d'enfants demeurent rares. Par conséquent, certains professionnels de la santé ne se rendent pas toujours compte que le moment est venu d'orienter les patients pédiatriques ou ne sont parfois pas conscients des avantages associés à une orientation précoce. L'orientation des patients vers les soins palliatifs peut également être retardée pour éviter toute perception d'échec. Les enfants atteints de cancer ont un meilleur taux de survie que les adultes. Du fait de l'espoir élevé qu'ils fondent dans la guérison et la survie du patient, les parents et les professionnels de la santé peuvent être réticents à envisager les soins palliatifs, même si l'utilité de ces soins est bien plus vaste que de simplement apaiser la souffrance des mourants (Hilden *et al.*, 2001).

Il arrive aussi que l'orientation vers les soins palliatifs soit retardée sur ordre des parents. Peu après un diagnostic et tout au long de la maladie, les parents en viennent souvent à connaître de près les médecins et infirmières de l'équipe de soins primaires et à dépendre d'eux. Les parents peuvent apprécier, outre la continuité des soins, le lien de confiance qui s'est développé entre eux, leur enfant et toute l'équipe soignante, et peuvent s'inquiéter de l'arrivée de nouvelles équipes. Les parents peuvent redouter un tel changement ou assimiler à tort le consentement aux soins palliatifs au fait de laisser tomber leur enfant (Hilden *et al.*, 2001). Cette perception des SPP comme solution de dernier recours dénature le rôle et les avantages des soins palliatifs.

### Situation géographique

La situation géographique peut aussi constituer un obstacle qui empêche les enfants atteints de maladies potentiellement mortelles au Canada de recevoir des SPP spécialisés. La plupart des programmes sont offerts dans des centres urbains, dans des hôpitaux de soins pédiatriques tertiaires. En raison de l'absence d'établissements ou même de professionnels de la santé au sein de leur collectivité, des patients peuvent être forcés de se rendre dans les centres urbains et ainsi s'éloigner de leur famille et de leurs autres réseaux de soutien pour recevoir l'aide ainsi que les traitements de la douleur et des autres symptômes dont ils ont besoin. Ce déménagement implique que les patients ne peuvent plus participer à leurs activités sociales, y compris aller à l'école, entretenir leurs amitiés et participer à des cérémonies culturelles. Le déménagement perturbe non seulement le patient, mais également les membres de sa famille, en particulier ses parents et les membres de sa fratrie qui doivent vivre une longue séparation.

Il est important d'offrir des SPP complets partout au Canada afin que tous les patients aient droit à des soins spécialisés de qualité comparable (Davies et Shariff, 2016; Widger *et al.*, 2016). Les programmes de SPP spécialisés existants desservent les mêmes grandes régions géographiques que les centres tertiaires auxquels ils sont associés, par l'intermédiaire de réseaux de télésanté, de visites à domicile et d'appels téléphoniques, lesquels visent à soutenir les professionnels de la santé locaux et permettent aux familles de demeurer à la maison ou à proximité (Rapoport *et al.*, 2017). Les professionnels de la santé doivent cependant être disposés à fournir des soins localement et être disponibles à cet effet, et les équipes de SPP spécialisés doivent être suffisamment dotées en personnel pour être en mesure de fournir un soutien de qualité à distance. Bien que les équipes de SPP puissent être prêtes et disposées à fournir leur soutien, elles ne peuvent le faire si on n'oriente pas des patients vers eux ou si on ne le fait que très tardivement. Selon une étude récente portant sur des enfants décédés du cancer en Ontario, habiter un quartier à faible revenu ou éloigné d'un centre de soins pédiatriques tertiaires est associé à un accès réduit aux SPP (Widger *et al.*, 2018). Les auteurs soutiennent que « ces constats sont préoccupants, parce qu'ils révèlent un possible biais. Ces groupes peuvent aussi être moins au courant de l'existence de ces services ou moins en mesure de faire reconnaître leurs besoins, alors que ce sont possiblement eux qui ont le plus besoin de soutien et de services » [traduction libre] (Widger *et al.*, 2018).

### 5.2.3 Obstacles à l'accès des enfants autochtones aux SPP

De nombreux Autochtones, y compris les enfants, ont du mal à obtenir un accès équitable à des soins de santé et aux autres types de services sociaux. Deux des principaux facteurs à l'origine de leurs obstacles sont le partage ambigu des

compétences entre les gouvernements au regard de la prestation des services et la situation géographique, particulièrement pour les personnes qui habitent dans des réserves ou en zones éloignées.

### Ambiguïté en matière de compétences et principe de Jordan

La discrimination relative à la santé fait partie intégrante de la vie de plusieurs communautés autochtones. Les services reçus en moyenne par chaque Autochtone et leurs effets globaux sur sa santé sont considérablement moindres que ceux du Canadien moyen (CCNSA, 2013). Ces iniquités tirent leur origine du racisme, de la colonisation et des politiques gouvernementales qui, encore aujourd'hui, restent discriminatoires à l'égard des Autochtones (Loppie *et al.*, 2014) (section 2.3.2). Ces politiques passées et actuelles ont donné lieu à un tiraillement complexe entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux concernant la prestation des services de santé aux Autochtones, tiraillement qui a fréquemment abouti à une ambiguïté concernant le partage des responsabilités financières associées à la prestation des soins de santé (Moffatt et Cook, 2005; CCNSA, 2011). Cette ambiguïté a suscité des conflits qui ont eu pour effet de retarder l'accès de nombreux enfants des Premières Nations et d'enfants inuits aux soins de santé dont ils avaient besoin, généralement jusqu'à ce que la question du paiement soit résolue. Il en est résulté un système où « les besoins des gouvernements primaient sur les considérations liées à la sécurité ou au bien-être de l'enfant » [traduction libre] (Blackstock, 2009).

En 2007, le principe de Jordan a été adopté par les élus dans le but de résoudre le problème des conflits de compétences liés à la prestation des services de santé et sociaux aux enfants des Premières Nations et des enfants inuits. Le principe de Jordan a été nommé en mémoire de Jordan River Anderson, un jeune garçon de la Nation des Cris de Norway House né avec des problèmes de santé complexes. En raison de son état, le petit Jordan a dû être hospitalisé à long terme, et ce n'est qu'après deux ans que son équipe médicale eut autorisé son congé et son retour au sein de sa communauté et de sa famille. Ce retour, cependant, nécessitait que Jordan reçoive des soins de santé, à propos desquels un long conflit s'est engagé entre les gouvernements du Manitoba et du Canada quant à savoir lequel des deux aurait à assumer les frais liés à ces soins — des soins qui auraient normalement été fournis à n'importe quel enfant non autochtone. Pendant tout le temps que les gouvernements ont continué de se disputer la responsabilité des frais, Jordan est demeuré à l'hôpital. Il y est décédé le jour de son cinquième anniversaire, n'ayant jamais vécu au sein de sa Nation de Norway House (Blackstock, 2009).

Plusieurs autres enfants autochtones ont vécu des situations semblables à celle du petit Jordan, mais son cas a attiré l'attention de tout le pays (SSEFPN, 2005). En vertu du principe de Jordan, l'intérêt de l'enfant doit avoir priorité sur la résolution de tout conflit de paiement entre le gouvernement fédéral et un gouvernement provincial ou territorial. Lorsqu'un conflit s'engage relativement au paiement des frais liés aux services fournis à un enfant d'une Première Nation ou à un enfant inuit — service normalement fourni à tout autre enfant — le premier gouvernement sollicité doit assumer les frais et tout conflit de compétences doit être résolu ultérieurement (Blackstock, 2009).

Toutefois, les dispositions du principe de Jordan n'ont jamais été pleinement appliquées dans l'ensemble du pays. En 2016, le Tribunal canadien des droits de la personne a conclu que le gouvernement continuait d'exercer de la discrimination à l'endroit des enfants des Premières Nations et inuits et de leurs familles, et il a ordonné à Affaires autochtones et du Nord Canada de prendre des mesures pour appliquer immédiatement le principe de Jordan en lui donnant sa pleine portée et tout son sens (TCDP, 2016).

### Soins de santé dans les réserves ou en région éloignée

La situation géographique demeure un obstacle important à l'accès aux SPP, particulièrement pour ceux qui vivent en région éloignée, non urbaine. Se rendre dans une unité de SPP située dans un centre urbain peut représenter un redoutable défi pour une famille autochtone. Les gens qui habitent des réserves et des localités éloignées, notamment celles qui ne sont accessibles que par avion, doivent surmonter d'énormes obstacles physiques et financiers pour obtenir à des soins de santé. Les conditions d'indigence qui règnent dans les réserves, par exemple le manque d'électricité, d'eau potable et de nourriture abordable et saine, font en sorte que les enfants autochtones n'ont même pas de quoi répondre à leurs besoins sanitaires les plus fondamentaux, encore moins les conditions nécessaires à la prestation de soins médicaux spécialisés (Bourassa et Bendig, 2015; Caxaj *et al.*, 2018). De plus, les réserves et les localités éloignées ne sont pas suffisamment dotées en personnel pour pouvoir offrir des SPP. Dans plusieurs cas, les collectivités ne peuvent compter que sur des infirmières et des infirmières praticiennes, lesquelles ont souvent un taux de roulement élevé. De plus, les tâches de ces dernières peuvent dépasser leur domaine de compétence et elles ne sont pas nécessairement autorisées à fournir certains services spécialisés (Goraya, 2016). En conséquence, le manque aigu d'équipements, de personnel, de ressources financières et de services publics de base exclut la prestation de soins palliatifs à de nombreux enfants autochtones.



Du fait de ces obstacles, les déménagements chez les adultes et les enfants autochtones pour obtenir des soins sont fréquents. Dans ces cas, les patients sont retirés de leur milieu pour recevoir des soins de longue durée dans un centre plus urbain. À ce sujet, Bourassa et Bendig (2015) signalent que « le stress et les effets globaux associés à un déménagement doivent être pris au sérieux, et le bien-fondé de la solution du déménagement doit être réexaminé afin de trouver le juste équilibre entre les avantages et les inconvénients pour le patient » [traduction libre]. Dans certains cas, à la fois rares et idéaux, la coopération entre les établissements de soins de santé et les soignants autochtones est telle que les patients peuvent rester dans leur milieu, mais ces exemples témoignent également du manque de ressources dans les collectivités éloignées. Une étude de cas émouvante de Darlene Grantham (2010), une infirmière clinicienne spécialisée, est examinée dans l'encadré 5.1.

### **Encadré 5.1**

#### **Le cas de Gentle Waters**

Samantha Serene Rose Stevenson, ou Gentle Waters, une enfant de la réserve Peguis, au Manitoba, a reçu un diagnostic de leucémie à l'âge de sept ans. La réserve Peguis est située à 100 kilomètres au nord de Winnipeg. En raison l'éloignement de sa réserve et de son état, Samantha a dû passer beaucoup de son temps au cours des trois années suivantes à Winnipeg pour recevoir des traitements de chimiothérapie, de radiothérapie, et — finalement, après que ces traitements eurent échoué — une greffe de moelle osseuse. À la suite de la greffe, Samantha a passé de longs mois en isolement pour protéger son système immunitaire, période durant laquelle elle a souffert de plusieurs effets secondaires douloureux et s'est trouvée dans un état de fatigue extrême. En l'absence de ses amis, qui étaient bien loin, Samantha a demandé à son infirmière de devenir sa meilleure amie. Malgré tous les efforts déployés, sa leucémie a récidivé. On lui a offert de subir une autre greffe. Ses parents lui ont laissé prendre la décision. Elle a décidé de renoncer au traitement et a demandé qu'on lui permette de retourner chez elle pour vivre ses derniers moments auprès de sa famille, de ses amis et de son chien. À l'époque, les soins palliatifs n'étaient pas offerts dans la réserve de Peguis et aucun médecin à proximité de la réserve n'avait la formation nécessaire pour s'occuper des problèmes de Samantha. Surmontant tous les obstacles, l'équipe de transplantation de Winnipeg a offert de soutenir l'équipe de soins de la réserve par téléphone et a promis de s'y rendre au besoin. Grâce à cet effort de coopération, Samantha a pu passer ses derniers moments comme elle l'a voulu. Elle est décédée entourée de sa famille, à l'âge de dix ans (Grantham, 2010).

L'AMM a pour objectif de mettre fin aux souffrances intolérables subies par les personnes en état de déclin et dont la mort est raisonnablement prévisible. Semblablement, les soins palliatifs ont pour but de prévoir et de soulager les souffrances causées par une maladie potentiellement mortelle. Malheureusement, même les meilleurs soins palliatifs, fournis par une équipe spécialisée longtemps avant la mort, ne réussiront pas parfois à supprimer toutes les souffrances d'un mineur. Mais si l'AMM devait être autorisée pour les mineurs matures, il serait essentiel que les mineurs n'aient pas l'impression que l'AMM soit la seule option qui leur soit offerte, alors que vivre dans un autre lieu ou être orientés très tôt vers une équipe de SPP spécialisés pourrait réduire leurs souffrances à un niveau plus tolérable et permettre à toute la famille de bénéficier d'un soutien approprié.

### **5.3 SOUFFRANCE INTOLÉRABLE DES MINEURS EN PHASE TERMINALE**

En plus de répondre au critère de l'âge minimum de 18 ans, les patients qui souhaitent se prévaloir de l'AMM au Canada doivent avoir un « problème de santé grave et irrémédiable » (GC, 2016). Le patient éventuel doit éprouver des souffrances physiques ou mentales intolérables causées par une maladie, une affection ou un handicap (GC, 2016). Plusieurs, cependant, conçoivent la souffrance comme un phénomène subjectif, qui ne peut être caractérisé comme intolérable que par la personne qui la subit. De l'avis du médecin réputé Cassell (1991), qui a produit de nombreux écrits sur la question, la souffrance serait « la détresse causée par une menace réelle ou perçue comme telle à l'intégrité ou à l'existence de la personne entière » [traduction libre]. Dans la souffrance « intervient un symptôme ou un processus, qui constitue une menace pour le patient en raison de la peur qu'il inspire, de sa signification et des préoccupations qu'il suscite quant à l'avenir. Les conséquences et la peur sont personnelles et individuelles. Par conséquent, même si deux patients ont les mêmes symptômes, leur souffrance est différente » [traduction libre] (Cassell, 1999). Bien que la nature de la douleur physique ne soit pas nécessairement interchangeable avec celle de la souffrance, sa présence et l'impuissance à soulager la douleur que ressent une personne peuvent contribuer à sa souffrance » [traduction libre] (Strang *et al.*, 2004).

Avant de prendre toute décision concernant l'admissibilité des mineurs matures à recevoir l'AMM, il serait important de déterminer si la nature des souffrances des mineurs est unique et si les mineurs éprouvent la souffrance d'une manière différente que les adultes.

### 5.3.1 Souffrances physiques et psychologiques et âge chronologique

Hormis les nouveau-nés, qui peuvent éprouver plus intensément la douleur parce que leurs mécanismes de modulation de la douleur n'ont pas atteint leur pleine maturité, aucune donnée probante n'indique que les enfants éprouveraient la douleur physique différemment des adultes (Hatfield, 2014). Selon une recherche récente, les patients pédiatriques hospitalisés pourraient être insuffisamment traités pour la douleur (Birnie *et al.*, 2014). Les symptômes physiques fréquents chez les enfants rendus à un stade avancé de leur maladie et dont la fin de vie approche comprennent la respiration difficile, les nausées et les vomissements, les démangeaisons, les troubles du sommeil et une faiblesse générale (Michelson et Steinhorn, 2007). Une recherche a mis en lumière le niveau de douleur éprouvé par les enfants atteints d'un cancer avancé. Sur une période de neuf mois, 104 enfants ou leurs parents ont rempli 920 questionnaires sur les symptômes, lesquels ont révélé que 48 % des patients avaient éprouvé une détresse d'une intensité modérée à grave en raison de leurs douleurs et 37 % avaient présenté un niveau élevé d'irritabilité (Wolfe *et al.*, 2015).

Sur le plan psychologique, bon nombre des symptômes signalés par les adultes en fin de vie sont également éprouvés par les adolescents. Ces symptômes peuvent être « la dépression, la tristesse, l'anxiété, la nervosité, les inquiétudes, la culpabilité, la solitude et la peur » [traduction libre] (Foster *et al.*, 2012a). Parmi les adultes qui souhaitent recevoir l'AMM, plusieurs citent la perte de dignité, la perte d'autodétermination et la peur de devenir un fardeau physique, financier ou émotionnel pour leur famille comme principale raison pour demander l'aide à mourir (Ganzini *et al.*, 2007). À cheval entre l'enfance et l'âge adulte, les adolescents peuvent éprouver certaines de ces mêmes craintes existentielles. Alors que la majorité des adolescents ne jouissent peut-être pas d'une pleine autonomie, y compris en ce qui concerne le plein contrôle de leurs décisions et l'indépendance financière, ils peuvent néanmoins avoir ressenti suffisamment d'autonomie pour être conscients de sa perte. Les adolescents gravement malades peuvent constater que leur développement et leur passage à l'âge adulte ont été torpillés par la maladie, une expérience unique à ce groupe d'âge. À l'âge où ils se retrouvent souvent à prendre davantage de responsabilités et de décisions et à s'appuyer sur leurs pairs pour se forger une identité, les adolescents gravement malades peuvent être contrariés par le fait qu'ils dépendent de plus en plus sur leurs parents pour leurs soins. Selon Hilden *et al.* (2001) :

Les problèmes psychologiques uniques aux adolescents mourants — qui se rapportent aux tâches développementales normales à cette période de la vie — comprennent l'importance accrue accordée à l'apparence physique, le renversement du processus d'accession à l'indépendance,

le manque de contrôle, la perte de confiance en soi, l'isolement social, la perturbation des plans d'avenir et le désir d'être écoutés par leurs fournisseurs de soins. [traduction libre]

Ces expériences peuvent même être ventilées en fonction de différents sous-groupes d'adolescents. Selon Flavelle (2011) :

Au début de l'adolescence (10 à 14 ans), la maladie a principalement des répercussions sur le développement de l'image de soi et des relations avec les pairs. Au milieu de l'adolescence (15 à 17 ans), la maladie a pour effet de compromettre le sentiment d'autonomie et de diminuer l'attrait pour un éventuel partenaire amoureux. Vers la fin de l'adolescence ( $\geq 18$  ans), la maladie peut perturber les aspirations professionnelles et le projet de fonder une famille. [traduction libre]

La compréhension de la souffrance et de la mort est directement reliée à l'expérience individuelle. Par exemple, un mineur qui est atteint du cancer, qui a passé une quantité considérable de temps à l'hôpital pour recevoir des traitements et qui a créé des liens avec d'autres patients pédiatriques, dont certains peuvent être décédés, aura une compréhension de la mort bien plus approfondie qu'une personne en santé du même âge (Bluebond-Langner, 1978; Curtin, 2001).

### 5.3.2 Modes d'expression de la souffrance des mineurs

Les manières dont les mineurs formulent ou expriment leurs souffrances peuvent varier en fonction de l'âge. Les adolescents peuvent s'isoler de leurs familles, mais choisir d'exprimer leurs craintes à un confident au sein de leur groupe d'amis ou de leur équipe de soins. Les enfants ont tendance à s'accrocher à l'espoir d'un rétablissement durant presque toute leur maladie, souvent jusqu'à très peu de temps avant leur décès. Les enfants de tous âges peuvent exprimer des préoccupations liées au temps, telles qu'un manque d'intérêt pour l'avenir ou le désir de régler les choses au plus vite afin de ne pas perdre le temps qu'il leur reste (Bluebond-Langner, 1978). L'équipe de soins de santé doit être prête à fournir des occasions aux enfants et aux adolescents d'exprimer leurs souffrances de diverses façons ainsi qu'un soutien émotionnel approprié à leur stade de développement. Cependant, des lacunes restent à combler dans la compréhension de la gamme d'émotions que les enfants atteints de maladies potentiellement mortelles peuvent éprouver ainsi que des mécanismes d'adaptation qu'ils peuvent adopter au cours de leur maladie (Foster *et al.*, 2012a).

En plus d'avoir à composer avec les ramifications de leur propre maladie, les patients pédiatriques se montrent souvent préoccupés par les besoins de leur famille, en particulier de leurs parents et de leur fratrie. Les patients pédiatriques cherchent à épargner la douleur à leurs parents, tout comme les parents cherchent à le faire pour leur enfant. Les mineurs en phase terminale peuvent adopter le stratagème de la « feinte commune » (traduction de *mutual pretence*) — une entente tacite en vertu de laquelle ils évitent de parler de leur maladie avec leurs proches, et parfois avec leur équipe de soins, dans le but de les garder à proximité et de maintenir un ordre établi, où les médecins ont comme fonction de traiter et les parents de protéger (Bluebond-Langner, 1978).

Bien que les recherches sur la vie émotionnelle des mineurs confrontés à la fin de la vie soient limitées, ce qui ressort constamment dans les études sur les SPP est la nécessité d'intégrer les mineurs aux conversations sur leur maladie, leurs options de traitement et leurs soins de fin de vie. Fournir des renseignements et une mise en contexte appropriés à leur âge est la clé, tout comme de permettre aux mineurs de participer activement à leurs soins et de prendre des décisions à leur égard lorsqu'ils le souhaitent. Les adultes devraient aussi permettre aux enfants d'exprimer leurs craintes et leurs frustrations, et les aider à faire le deuil de leur vie (Bartholome, 1993). Tout comme les adultes, les enfants veulent de l'honnêteté et de la franchise, et peuvent vouloir poser des questions sur le sens de la vie, la possibilité de léguer des biens personnels et l'existence d'un au-delà. Il faut être prêt à répondre à ces questions avec franchise, à mesure que l'enfant les soulève (Bluebond-Langner, 1978).

#### **5.4 DÉCISIONS DE FIN DE VIE PRISES PAR DES MINEURS : PRATIQUE CLINIQUE**

La conception binaire qui établit une nette distinction entre, d'une part, les mineurs incapables et ayant besoin d'être protégés et, d'autre part, les mineurs qui sont des agents, capables d'agir de manière indépendante, n'est pas toujours réaliste au regard de l'expérience clinique (Carnevale *et al.*, 2015). En pratique, les circonstances uniques à chaque situation et les caractéristiques et l'expérience de chaque patient sont prises en considération dans une approche de soins axée sur le patient et sur la famille (Newman *et al.*, 2014).

Il y a un manque d'informations sur les réalités cliniques que vivent les adolescents en situation de fin de vie. Hinds *et al.* (2005b) reconnaissent la nécessité de poursuivre les recherches sur les patients pédiatriques mourants et leurs familles, concernant à la fois les pratiques cliniques et les façons dont les jeunes

gravement atteints prennent des décisions de fin de vie. Les études publiées font rarement entendre la voix des patients pédiatriques en fin de vie. Elles ont plutôt tendance à s'appuyer sur des revues de données médicales et des rapports ou sur les commentaires fournis par des équipes de soins ou des parents (Hinds *et al.*, 2007). Berger (2012) constate que les études actuelles portent sur la manière dont les parents prennent les décisions de fin de vie pour leur enfant, plutôt que sur la façon dont les adolescents capables prennent ces décisions pour eux-mêmes.

#### **5.4.1 Le rôle de la culture dans le processus décisionnel des mineurs en matière de soins de santé**

Dans l'étude charnière *The Private Worlds of Dying Children*, Bluebond-Langner (1978) soutient que « la mort d'un enfant souligne de manière poignante l'influence qu'ont les facteurs sociaux et culturels sur la façon dont nous mourons et sur la façon dont nous permettons aux autres de mourir » [traduction libre]. Elle explique que la mort n'est pas simplement qu'un processus biologique, mais qu'elle constitue une expérience, qui comporte aussi de profondes dimensions sociales et culturelles. Les décès d'enfants, à la fois rares et bouleversants, mettent en jeu les relations sociales (Bluebond-Langner, 1978). Les valeurs culturelles constituent également une considération importante dans la prestation des soins pédiatriques de fin de vie et de l'AMM, puisqu'elles peuvent influencer la prise de décision relative aux soins. Il peut être difficile de définir la culture d'une personne. Elle peut comprendre sa religion, sa langue, son ethnicité et sa race et peut aussi être conçue, de manière plus large, comme un « ensemble de valeurs, de croyances et d'expériences communes acquises par un groupe, qui procurent un sentiment d'identité aux membres du groupe et qui guident leurs pensées, leurs actes et leurs décisions, souvent à leur insu » [traduction libre] (Srivastava, 2014).

Même si les approches actuelles en matière de soins de santé au Canada attachent une grande importance au respect de l'autonomie (Nicholas *et al.*, 2014) et que le droit et les politiques canadiens relatifs à la santé accordent plusieurs droits aux mineurs capables (Gilmour, 2017), privilégier l'autonomie peut, à certains moments, heurter les valeurs personnelles de certains patients et de leur famille. Par exemple, certaines cultures peuvent considérer que l'importance accordée à l'autonomie conduit à l'isolement du patient. C'est le cas des cultures où tous les membres de la famille, ou même de l'ensemble de la communauté, participent souvent ensemble aux décisions (Gilbar et Miola, 2014). Certains groupes culturels peuvent considérer que le plus important principe à appliquer est celui de protéger la personne contre toute atteinte et, par conséquent, déterminer qu'il est préférable de ne pas aborder directement les questions de la mort et de la maladie terminale afin de protéger l'état émotionnel du patient (Searight et Gafford, 2005).

### Comment la mort est discutée

Dans certaines cultures, la communication d'un pronostic médical défavorable ou d'une « mauvaise nouvelle » peut être jugée inappropriée, ou même être considérée comme un fardeau pour un patient en phase terminale et une indélicatesse à son égard (Kwak et Haley, 2005; Searight et Gafford, 2005). Les questions culturelles qui entourent la communication des renseignements peuvent se révéler encore plus difficiles et complexes dans le contexte pédiatrique, où les parents, les tuteurs et la famille élargie participent de près aux soins donnés au patient et peuvent avoir des opinions divergentes sur ce qui constitue l'intérêt supérieur du patient. Les parents, quels que soient leurs antécédents culturels, peuvent souhaiter contrôler les informations fournies par les praticiens dans le but de protéger leur enfant ou parce qu'ils sont incapables de discuter de la mort avec leur enfant (Srivastava, 2014).

Bien que certains parents soient portés à éviter toute discussion sur la mort, les recherches démontrent que ces discussions peuvent parfois être bénéfiques pour l'enfant et ses parents. Dans une étude publiée en 2004 sur des parents dont un enfant était mort du cancer, 147 (34 %) des 429 parents avaient parlé à leur enfant de la mort et aucun ne regrettait de l'avoir fait. Presque un tiers des parents qui avaient évité toute discussion sur la mort ont dit regretter leur décision. Le sentiment de regret était plus susceptible d'être éprouvé par les parents qui ressentaient que leur enfant était conscient de leur mort imminente et par les parents d'enfants plus âgés (Kreicbergs *et al.*, 2004).

Pour pouvoir composer avec l'éventail diversifié de croyances que peuvent avoir les patients au Canada, les professionnels de la santé doivent faire preuve de sensibilité dans les rapports qu'ils entretiennent avec leurs patients. Ils doivent s'efforcer de comprendre la culture et les valeurs de leurs patients et de leurs familles, tout en ne perdant pas de vue leurs propres responsabilités professionnelles. Comme le préconise Srivastava (2014), les professionnels de la santé peuvent permettre aux familles de divulguer les renseignements dans la mesure qu'elles jugent appropriée, mais doivent aussi les sensibiliser aux bénéfices que les patients peuvent tirer d'en savoir le plus possible sur leur maladie. Ils doivent également leur indiquer clairement que si le patient leur pose une question, ils y répondront avec honnêteté (Srivastava, 2014). Bien que l'intervention des parents et de la famille auprès de l'enfant constitue un sujet potentiellement délicat sur les plans culturel et émotionnel, les mineurs ont droit à leurs renseignements médicaux et, dans certaines circonstances, les mineurs matures peuvent même avoir le droit, en vertu des lois canadiennes relatives aux renseignements sur la santé de garder ces renseignements confidentiels. En d'autres mots, dans les cas de ce genre, non seulement les parents ne participeraient-ils pas à la décision de l'enfant, mais ils pourraient également

ignorer qu'une intervention liée à la santé a eu lieu (Jackson *et al.*, 2014). Cette éventualité serait cependant improbable dans le cas d'un enfant en phase terminale, et plus vraisemblable dans des situations, par exemple, où le mineur mature pourrait souhaiter tenir confidentiels les renseignements qui concernent sa santé et sa vie sexuelles.

### Attitudes à l'égard des professionnels de la santé

L'expérience et les antécédents culturels d'une personne peuvent influencer ses attitudes à l'égard des professionnels de la santé en général. Au Canada, certains patients autochtones ne leur font pas confiance en raison du racisme systémique dont ils ont fait l'objet et de traumatismes passés (TRC, 2015). Cela peut être particulièrement le cas dans le contexte pédiatrique, où des familles autochtones qui ont vécu l'expérience du système des pensionnats indiens ou qui ont été victimes de la *Rafle des années 60* (Kelečević, 2014). Dans les deux cas, des enfants ont été retirés de leur milieu familial et placé dans des établissements où la négligence et les abus étaient très répandus, alors que le gouvernement prétendait que ses décisions étaient prises dans « l'intérêt supérieur » de l'enfant (CVR, 2015).

Les traumatismes provoqués par cette histoire récente ne sont pas effacés et peuvent influencer la façon dont les Autochtones perçoivent l'intérêt supérieur et l'autorité, y compris en ce qui concerne l'idée de confier leurs enfants en phase terminale aux soins d'un hôpital et de professionnels de la santé. Par exemple, dans l'affaire concernant J.J., une jeune fille mohawk de 11 ans à qui on avait diagnostiqué une leucémie aiguë lymphoblastique, sa mère, désignée par les initiales D.H., avait décidé, 11 jours après le début des traitements de chimiothérapie de J.J., de faire cesser les traitements et de se tourner vers les pratiques de guérison autochtones. L'oncologue de J.J. avait déterminé qu'elle « n'avait même pas la maturité habituellement attribuée à un enfant de son âge et qu'elle n'était pas apte à comprendre les détails complexes de sa thérapie » [traduction libre] (CJO, 2014). Elle avait donc été jugée incapable de prendre des décisions éclairées et sa mère avait été désignée comme sa mandataire. Les médecins qui traitaient J.J. avaient estimé à 90 à 95 % la probabilité que le traitement qu'ils proposaient guérisse son cancer s'il était mené à terme. La Hamilton Health Sciences Corporation avait contesté la décision de l'organisme Brant Family and Children's Services de ne pas intervenir, en faisant valoir que la décision n'était pas dans l'intérêt de J.J. Le juge, cependant, a conclu que J.J. n'avait pas besoin de protection et que sa mère exerçait son droit en tant qu'Autochtone de choisir l'option de la médecine traditionnelle (CJO, 2014). Au moment du verdict, J.J. et D.H. avaient quitté la juridiction du tribunal, ce qui témoigne peut-être non seulement de la méfiance qu'entretenait D.H. à l'égard du système médical, mais aussi de sa crainte que le système judiciaire



ne respecte pas sa décision ou qu'il tranche en faveur de l'intérêt supérieur de l'enfant. Plus tard, lorsque le cancer de J.J. est réapparu, D.H. a accepté qu'on fournisse à son enfant des traitements de chimiothérapie parallèlement aux traitements associés aux pratiques de guérison autochtones qu'elle continuerait de recevoir. Toutes les parties ont convenu que cette décision était dans l'intérêt de J.J. (MacIntosh, 2017).

#### 5.4.2 Les soins et les décisions de fin de vie sont intrinsèquement relationnels

Dans leur examen du processus de décision qui encadre les demandes d'euthanasie faites par les adultes aux Pays-Bas, Dees *et al.* (2013) concluent que la « demande d'euthanasie d'un patient s'inscrit dans un processus complexe où tous les participants sont appelés à s'investir sur le plan émotionnel. Il se caractérise par une période intensive d'échanges d'informations, d'établissement de relations et de négociations ayant pour but de parvenir à une entente » [traduction libre]. Les auteurs soutiennent que les besoins et les valeurs de tous les participants (patients, familles et fournisseurs de soins) doivent être pris en compte à l'intérieur d'un cadre décisionnel axé sur la concertation et qu'une communication ouverte au sujet des décisions de fin de vie doit être engagée tôt dans la trajectoire des soins palliatifs (Dees *et al.*, 2013). Fait à souligner, dans une consultation menée auprès de professionnels de la santé canadiens, ceux-ci ont indiqué que, selon leur expérience des soins de fin de vie, une approche relationnelle, axée sur la famille, était nettement souhaitable, quel que soit l'âge du patient, « considérant que la personne mourante n'est pas la seule personne à qui les soins sont fournis et que ses besoins ne sont pas les seuls à devoir être pris en compte » [traduction libre] (Cartagena *et al.*, 2016). Par conséquent, plusieurs des questions pertinentes au regard des soins de fin de vie fournis aux mineurs matures et de leurs demandes d'AMM ne s'appliquent pas uniquement à ce groupe d'âge.

Hinds *et al.* (2005a) ont interrogé 20 patients âgés de 10 à 20 ans qui avaient récemment participé à une des trois décisions de fin de vie suivantes : (i) renoncer ou non aux traitements de maintien de la vie en faveur de traitements uniquement axés sur la gestion des symptômes (ii) participer ou non à un essai clinique de phase I (iii) préparer ou non une ordonnance de réanimation. En plus de démontrer leur compréhension et leur appréciation de décisions médicales complexes et du caractère inéluctable de la mort, les patients ont presque universellement indiqué que leurs décisions avaient été prises dans une perspective relationnelle. Au cours de processus de décision, les participants avaient réfléchi aux rapports qui les unissaient à leur entourage, notamment à leur famille, au personnel hospitalier et même aux futurs patients, inconnus d'eux, qui pourraient profiter des résultats de l'essai clinique de phase I. Cet

altruisme pourrait être le reflet d'une certaine maturité, que la maladie mortelle a pu contribuer à apporter, et pourrait être considéré par les adolescents gravement malades et par leurs parents comme un moyen de tirer du bon d'une situation par ailleurs profondément tragique (Hinds *et al.*, 2005a; Solomon et Browning, 2005).

Il est essentiel d'adopter une approche relationnelle quand vient le temps de prendre en considération les choix de fin de vie. Bien que les mineurs matures soient autorisés à prendre des décisions, ils ne vivent pas en vase clos. Plusieurs études ont démontré que les adolescents souhaitent être soutenus par leurs parents et leur équipe de soins lorsqu'ils prennent une décision. Dans une enquête menée auprès de 40 patients cancéreux adolescents de 12 à 18 ans, 65 % d'entre eux ont indiqué qu'ils souhaitaient jouer un rôle actif dans leurs décisions en matière de traitements médicaux. Cependant, la plupart des participants ont indiqué qu'ils appréciaient l'aide de leurs parents et des soignants et ont reconnu que certains facteurs conjoncturels, tels que la gravité de la décision, avaient une influence sur le degré de soutien désiré (Weaver *et al.*, 2015). Dans le cadre d'une revue narrative systématique menée sur le sujet de la prise de décision chez les adolescents atteints du cancer, Day *et al.* (2016) ont constaté que les adolescents étaient favorables à ce que les parents interviennent dans le processus décisionnel. Ces études semblent indiquer que les adolescents qui sont confrontés à une grave maladie saisissent que la prise de décision en matière de soins de santé est une entreprise complexe et, même lorsqu'ils souhaitent au bout du compte faire leur choix de manière indépendante, ils préfèrent que d'autres personnes participent à leur réflexion.

### **5.4.3 Les approches décisionnelles axées sur les relations ne doivent pas occulter les besoins du patient**

Le document de principes de la Société canadienne de pédiatrie sur la planification préalable des soins (PPS) pour les patients en pédiatrie souligne que, lorsque les objectifs du patient et des membres de sa famille ne concordent pas, une approche axée sur la famille peut poser des difficultés. Pour les professionnels de la santé, le défi consiste à considérer le patient à la fois de manière isolée et en tant que membre d'une unité familiale (Tsai, 2008). Au sujet de la prise des décisions de fin de vie, la Société canadienne de pédiatrie émet l'avis suivant dans son document de principe sur les décisions médicales :

Bien que les répercussions sur la famille — telles que le sentiment de fardeau et les souffrances qu'elle peut éprouver — doivent être prises en compte dans les décisions de fin de vie, il ne faut pas que ces intérêts

priment sur ceux de l'enfant ou de l'adolescent. Il est indispensable que la décision de recourir à un traitement de maintien de la vie soit motivée par l'intérêt supérieur du patient. [traduction libre]

(Harrison, 2004)

Dans la plupart des contextes de maladies terminales, la personne mineure prend une décision en accord avec ses parents et son équipe de soins. Dans les situations où un seuil de non-réanimation ou bien de refus ou arrêt de traitement doit être déterminé, toutes les parties ont généralement les mêmes objectifs de soins : soulager les symptômes du patient pour l'aider à bien vivre le temps qu'il lui reste et lui procurer une fin de vie de qualité (Valdez-Martinez *et al.*, 2014).

#### **5.4.4 La communication et la confiance sont indispensables pour assurer de bons soins de vie aux mineurs**

Une revue systématique réalisée par Valdez-Martinez *et al.* (2014) des recherches portant sur le processus décisionnel appliqué dans les cas où les traitements oncologiques d'un enfant ne sont plus curatifs a permis de relever six grands thèmes pertinents qui caractérisent la pratique clinique :

- la circulation de l'information pour éclairer la prise de décision;
- la communication du pronostic;
- le processus suivi pour établir des relations entre le médecin et l'enfant et ses parents;
- les aspects biomédicaux et les préférences de l'enfant et de la famille;
- les autres solutions de traitement possibles, les préférences ainsi que les objectifs et les buts de leurs préférences;
- les facteurs qui nuisent à la prise de décision et les facteurs qui la favorisent.

Parmi ces thèmes, la communication et la confiance ont été jugées primordiales. Selon l'étude, les parents et les enfants souhaitent que leur équipe de soins cliniques soit investie dans le processus, qu'elle écoute bien, qu'elle soit ouverte à la discussion, qu'elle fournisse des explications claires et qu'elle prodigue des soins attentionnés. Même lorsque le pronostic est sombre, les jeunes ne souhaitent pas que l'information soit édulcorée (Valdez-Martinez *et al.*, 2014).

La communication peut avoir une profonde influence sur la façon dont la capacité des mineurs à fournir un consentement éclairé est favorisée ou entravée (Mårtenson et Fägerskiöld, 2008). Freyer *et al.* (2006) décrivent la communication comme un processus bidirectionnel dans le cadre duquel les fournisseurs de soins transmettent fidèlement les renseignements médicaux et où le patient de l'adolescent a l'occasion de faire part de ses pensées, de ses émotions et de ses préférences.

Dans une étude sur la prise de décision relative aux patients oncologiques adolescents, l'échange d'informations a été coté comme le facteur le plus important. Selon les données de l'étude, les adolescents et les parents souhaitent qu'on leur transmette franchement tous les renseignements pertinents sur la progression de la maladie et la probabilité de survie, et estiment qu'il est essentiel qu'une communication constante et soutenue soit établie sur les préférences du patient et des parents et que ceux-ci aient accès, au besoin, à l'équipe de soins pour discuter des décisions prises et de celles qui restent à prendre (Hinds *et al.*, 2001). Dans une enquête menée auprès de 17 jeunes (de 14 à 21 ans) atteints d'un cancer, la majorité (75 %) des participants ont déclaré qu'il n'était pas approprié selon eux de discuter des préférences de fin de vie longtemps avant que la mort soit devenue imminente, que ce soit avant que le patient soit ennuyé par son état de santé ou à un des divers stades du processus de leur maladie (Jacobs *et al.*, 2015). Des études montrent que les documents de PPS, tels que *Five Wishes*® ou *Voicing My Choices*<sup>MC</sup>, qui ont été adaptés ou créés dans le but d'aider les enfants et les adolescents à exprimer leurs volontés concernant leurs soins de fin de vie, pourraient contribuer à lancer de telles conversations et aider les adolescents à communiquer leurs préférences (Wiener *et al.*, 2008, 2012). Les adolescents préfèrent des informations directes et une communication ouverte concernant leurs décisions de fin de vie. De plus, lorsque la communication sur les soins palliatifs et les questions de fin de vie est encouragée, la concordance entre les choix des patients et ceux de leur famille est accrue (Lyon *et al.*, 2009).

#### 5.4.5 Demandes d'AMM présentées par des adultes âgés de 18 à 25 ans au Canada

Entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 31 décembre 2017, 34 personnes âgées de 18 à 45 ans ont reçu l'AMM au Canada<sup>5</sup> (GC, 2018). Puisque le nombre de demandes d'AMM au pays n'est pas documenté, on ne sait pas précisément combien de patients au sein du groupe le plus jeune (18 à 25 ans) ont demandé l'AMM, mais seraient vu refuser le service ou ne l'auraient pas reçu. Au mois de juin 2017, le groupe de travail a eu connaissance de deux demandes d'AMM présentées au Manitoba par des patients de 18 ans atteints du cancer. Un de

---

5 Le Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada ne contient pas de données fournies par les territoires (Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) en raison du petit nombre de cas recensés et des préoccupations associées à la protection des renseignements personnels. Les données qui précisent les groupes d'âge des personnes ayant reçu l'AMM excluent également le Québec. Les données utilisées dans le rapport qui étaient disponibles pour le Québec ont soit été fournies par la Commission sur les soins de fin de vie ou ont été compilées à partir des données produites par les différents établissements de soins et de services sociaux de la province et par le Collège des médecins du Québec. Elles ne proviennent donc pas des registres officiels du gouvernement du Québec et, par conséquent, aucune donnée officielle sur les catégories d'âges n'était disponible pour le Québec.

ces patients n'a pas poursuivi sa démarche et le second, dont la demande avait été approuvée, est décédé avant de pouvoir recevoir l'AMM (K. Widger, communication personnelle, 2017).

#### **5.4.6 Le nombre de demandes d'AMM présentées par des mineurs matures est susceptible d'être très faible**

En mai 2016, un mois avant l'adoption du projet de loi C-14, les auteurs d'un sondage mené auprès des pédiatres et surspécialistes pédiatriques par le Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) ont demandé aux répondants combien ils avaient eu de conversations exploratoires sur l'AMM et combien de demandes explicites d'AMM ils avaient reçues de la part de mineurs ou de leurs parents au cours de la dernière année. Le sondage a obtenu un taux de participation de 40 % (1 050 répondants sur 2 597). Parmi les répondants, 35 % ont indiqué qu'ils fournissaient des soins de fin de vie ou palliatifs. Certains répondants ne se sont pas conformés à la consigne de fournir des réponses uniquement basées sur leur dernière année d'expérience et ont plutôt fait état du nombre de situations mentionnées qui s'étaient produites sur l'ensemble de leur carrière. Les répondants ont indiqué qu'ils avaient eu des conversations exploratoires au sujet de l'AMM avec 60 patients pédiatriques et que 17 patients pédiatriques leur avaient présenté une demande explicite d'AMM. La majorité de ces cas concernaient des patients de 14 à 18 ans. Par ailleurs, des conversations exploratoires sur l'AMM ou des demandes explicites d'AMM engagées par un parent ont été signalées pour 419 et 91 patients respectivement. Dans ces cas, les patients concernés étaient plus souvent des nouveau-nés, des nourrissons ou des enfants âgés de 1 à 13 ans (PCSP, 2016).

Il y a lieu de souligner que selon ces données du PCSP, le nombre de demandes d'AMM faites par des parents a été cinq fois plus important que le nombre de demandes présentées par des mineurs eux-mêmes. Selon les renseignements fournis par les pédiatres et les pédiatres spécialisés des Pays-Bas, les demandes d'AMM pour des mineurs sont également beaucoup plus souvent présentées par des parents dans ce pays, même en considérant les demandes faites pour des mineurs qui auraient été suffisamment âgés pour les présenter eux-mêmes (Vrakking *et al.*, 2005; Bolt *et al.*, 2017). Au Canada, donc, le nombre de demandes de renseignements sur l'AMM ou de services d'AMM faites par des mineurs est susceptible d'être faible, mais ne devrait être considéré en aucun cas comme insignifiant. En effet, la SCP affirme qu'« étant donné l'évolution du paysage législatif, il est raisonnable de prévoir que ce type de questions deviendra plus fréquent dans un avenir rapproché » (SCP, 2017). Certains font valoir que l'éventualité qu'un faible nombre de jeunes personnes aient accès à l'AMM n'est pas la question. Selon eux, la possibilité d'aider ne serait-ce qu'une

seule personne ou de lui donner la paix d'esprit de savoir que l'AMM est une solution envisageable constituerait une justification suffisante pour offrir les services (Guichon *et al.*, 2017).

## **5.5 L'AMM POUR LES MINEURS MATURES : L'EXPÉRIENCE ÉTRANGÈRE**

Les Pays-Bas et la Belgique sont actuellement les deux seuls États où l'euthanasie et l'aide au suicide (EAS) sont autorisées pour les mineurs. Dans les deux pays, des mesures de protection ont été mises en œuvre pour établir un juste équilibre entre la nécessité de protéger un groupe souvent perçu comme vulnérable et celle de reconnaître que la volonté d'une personne mineure en situation de souffrance intolérable de se prévaloir de l'euthanasie peut être similaire à celle d'un adulte en pareille situation.

### **5.5.1 Inclusion des mineurs dans les lois néerlandaise et belge sur l'AMM**

#### **Pays-Bas**

Aux Pays-Bas, le droit de l'euthanasie a été codifié en 2002 dans la loi sur l'interruption de la vie sur demande et sur l'aide au suicide (procédures d'examen) (Gouv. des Pays-Bas, 2002). Cette loi a officiellement codifié une pratique déjà établie aux Pays-Bas depuis des décennies. La pratique de l'euthanasie s'était développée autour de lignes directrices professionnelles et de décisions judiciaires (RTE, 2015). L'Association médicale royale néerlandaise (KNMG) a formé une commission en 1985, à qui elle a confié le mandat d'étudier un certain nombre de questions particulières liées à l'euthanasie, y compris les cas qui concernent des mineurs et des nouveau-nés (encadré 5.2). La décision définitive d'inclure les mineurs matures dans la législation néerlandaise a été prise en 2002 (Lewy, 2011). Les dispositions sur les mineurs matures, qui établissent notamment des catégories d'âges et l'obligation du consentement parental, ont été prises en conformité avec le droit néerlandais existant concernant les questions liées à l'âge, aux traitements médicaux et à la prise de décision, tel qu'il était défini dans le code civil néerlandais (Janssen, 2002).

Bien que la loi autorise l'euthanasie pour les patients de 12 ans et plus, des exigences supplémentaires s'appliquent aux personnes mineures par rapport aux adultes. Premièrement, une personne mineure doit être « jugée capable d'évaluer raisonnablement son propre intérêt » [traduction libre] (RTE, 2015). Les patients de 12 à 16 ans doivent obtenir le consentement de leurs parents ou tuteurs pour avoir accès à l'euthanasie. Ceux de 16 à 18 ans doivent consulter leurs parents ou tuteurs au cours du processus de décision; toutefois,

les parents ou tuteurs n’ont pas un droit de veto qui leur permettrait d’annuler une décision relative à l’euthanasie qu’un patient et ses médecins jugeraient appropriée (RTE, 2015).

De 2002 à 2017, les Comités régionaux d’examen (RTE) ont fait état de 55 872 avis d’euthanasie, dont 11 concernaient des mineurs. Au mois d’août 2018, deux autres cas ont été signalés, ce qui a porté le total à 13 : 11 personnes de 16 à 18 ans, 1 personne de 14 ans et 1 personne de 12 ans (RTE, 2018a). Dans chaque cas, la famille du patient avait participé au processus et avait accepté sa décision (RTE, 2018a). Le tableau 5.1 énumère les problèmes de santé qui avaient motivé ces cas.

*Tableau 5.1*

**Cas recensés d’euthanasie de mineurs aux Pays-Bas**

Année	Âge au décès (années)	Problème de santé
2003	17	Leucémie
2004	17	Astrocytome
2005	12	Rhabdomyosarcome
2008	17	Rhabdomyosarcome
2008	17	Leucémie
2015	16	Leucémie
2015	17	Gliome
2016	17	Mélanome métastatique
2017	16–18	Sarcome d’Ewing
2017	14	Sarcome épithélioïde
2017	16	Hypernéphrome
2018	16–18	Forme rare de cancer
2018	16–18	Léiomyosarcome

Tous les cas euthanasie sur des personnes mineures qui ont été signalés aux RTE de 2002 au mois d’août 2018 sont énumérés ci-dessus. Jusqu’à maintenant, chaque personne mineure qui, selon les registres, a eu recours à l’euthanasie aux Pays-Bas était en proie à des souffrances intolérables attribuables à un cancer en phase terminale. Des déclarations et des explications sur les cas qui concernent des mineurs sont publiées en ligne par les RTE (RTE, 2018a). Pour certains cas, des renseignements supplémentaires relatifs à l’âge exact de la personne et au type de cancer ont été obtenus en communiquant directement avec les RTE.

### Encadré 5.2

#### Le protocole de Groningen

Bien qu'il n'ait pas été promulgué en loi, le protocole de Groningen traite précisément de l'euthanasie dans le contexte des nouveau-nés gravement malades dont le pronostic est jugé sans espoir. Autorisé comme ligne directrice nationale par l'Association néerlandaise des soins pédiatriques en 2005, le protocole stipule que, dans ces cas, les deux parents et l'équipe médicale doivent être entièrement d'accord sur la proposition d'euthanasie pour qu'elle soit mise en œuvre (Verhagen et Sauer, 2005; IEB, 2014). Depuis l'application du protocole de Groningen, le nombre d'actes d'aide médicale à mourir posés pour des nourrissons de moins d'un an a diminué, probablement en raison de l'ajout des critères définis par la loi qui encadrent la pratique ainsi que de l'utilisation plus précoce de tests de dépistage prénatal améliorés (ten Cate *et al.*, 2015).

### Belgique

L'euthanasie en Belgique a été légalisée en 2002 en vertu de la *Loi relative à l'euthanasie du 28 mai 2002* (Gouv. de la Belgique, 2002) et, en 2014, la loi a été modifiée de manière à rendre admissibles tous les mineurs capables de discernement, quel que soit leur âge chronologique (Gouv. de la Belgique, 2014). La capacité de discernement se définit comme le fait d'être « pleinement apte à juger de la situation et de l'entière portée de la demande d'euthanasie et des conséquences de l'acte » [traduction libre] (Van Gool et De LaPeliere, 2017). Les législateurs belges ont déterminé, en se fondant sur des données probantes fournies par des spécialistes en médecine pédiatrique, que l'âge à lui seul ne suffisait pas pour évaluer la capacité et que limiter l'accès à l'euthanasie en fonction de l'âge constituerait une atteinte injuste aux droits des mineurs jugés pleinement capables de comprendre le processus de décision utilisé pour encadrer l'euthanasie ainsi que les conséquences d'une telle décision (Van Assche *et al.*, 2018). Des mesures de protection supplémentaires s'appliquent aux demandes présentées par les mineurs en Belgique. Les personnes de moins de 18 ans doivent être en phase terminale d'une maladie qui entraîne la mort à brève échéance et qui leur cause des souffrances insoutenables, ce qui n'est pas le cas des adultes. Dans leurs cas, il n'est pas exigé que leur maladie soit en phase terminale, seulement qu'elle soit grave et incurable. La souffrance psychique ne peut constituer à elle seule un critère suffisant pour les mineurs, alors que c'est le cas pour les adultes. Les demandes réitérées doivent provenir directement du patient, qui doit démontrer la capacité de discernement voulue



pour pleinement comprendre sa demande et les conséquences de celle-ci. Le cas doit être évalué par une équipe de médecins ainsi que par un psychiatre ou un psychologue, ou les deux, et la demande doit être approuvée à la fin par les parents (Gouv. de la Belgique, 2014).

La modification à la loi belge étendant l'admissibilité de l'euthanasie aux mineurs capables a été généralement appuyée par le public. Avant la modification, un sondage mené en 2011 avait révélé que les médecins pédiatriques de la région des Flandres appuyaient généralement l'aide médicale à mourir pour les mineurs. Parmi les 124 médecins qui avaient fourni des soins à un patient de 1 à 17 ans décédé entre 2007 et 2008, 69 % étaient favorables à l'extension de l'accès à l'aide médicale à mourir aux mineurs dans certaines circonstances (p. ex., 26,6 % étaient favorables à des limites d'âge, 61 % à l'exigence du consentement parental) (Pousset *et al.*, 2011). Malgré cet appui, lorsque la modification a été adoptée en 2014, elle a suscité une forte opposition de la part de certains groupes, entre autres des organisations religieuses, et de certains professionnels de la santé, y compris des pédiatres et des spécialistes en soins palliatifs (Samanta, 2015).

Les opposants accusaient les législateurs belges de vouloir adopter la modification législative sans tenir au préalable une véritable consultation publique. En février et mars 2013, des experts universitaires en oncologie pédiatrique, en éthique et en droit, entre autres, ont témoigné devant le Sénat (Van Gool et De LaPeliere, 2017); toutefois, un groupe de 160 pédiatres se sont vu refuser une demande de reporter le vote (Collectif des pédiatres, 2014). Des représentants d'organisations religieuses et philosophiques se sont vu refuser la possibilité de s'adresser au Sénat sur la question et un groupe d'infirmières pédiatriques belges a déclaré craindre que la nouvelle loi interfère avec le rôle des pédiatres dans le processus de prise de décisions relatives aux soins de fin de vie (Friedel, 2014). Les législateurs et tenants de la loi modifiée soutenaient que l'âge ne pouvait être utilisé comme indicateur de la capacité de décision et, par conséquent, que les limites d'âge relatives à l'euthanasie seraient arbitraires et discriminatoires envers les enfants aptes à prendre des décisions (Samanta, 2015).

Depuis 2014, trois cas d'euthanasie pédiatriques ont été signalés en Belgique : deux cas en 2016 et 1 en 2017. Les patients avaient 17, 11 et 9 ans (CFCEE, 2018). Le tableau 5.2 énumère les affections médicales qui ont motivé la pratique de l'euthanasie dans ces cas.

Tableau 5.2  
Cas recensés d'euthanasie de mineurs en Belgique

Année	Âge au moment du décès (années)	Problème de santé
2016	17	Maladie de Duchenne de Boulogne
2016	9	Glioblastome
2017	11	Fibrose kystique

Tous les cas d'euthanasie sur des personnes mineures signalés à la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie de 2014 à 2017 sont énumérés ci-dessus. Des renseignements supplémentaires ont été tirés du journal *The Washington Post* (CFCEE, 2018; Lane, 2018).

5.5.2 Nombre de demandes d'EAS présentées par des mineurs aux Pays-Bas et en Belgique et raisons sous-tendant les demandes et les refus

On ne dispose pas actuellement de données recueillies de façon systématique sur le nombre total de demandes d'EAS effectuées par des mineurs aux Pays-Bas ou en Belgique, sur les raisons ou les situations médicales qui motivent les demandes ou sur le nombre de demandes qui ont été refusées. Ce déficit majeur de recherche limite malheureusement la compréhension de la question de l'accès des mineurs matures à l'AMM. Un sondage mené en 2012 a toutefois révélé que 6 % des pédiatres néerlandais avaient reçu au moins une fois au cours de leur carrière une demande d'aide médicale à mourir d'un patient de moins de 18 ans; 1 % d'entre eux avaient reçu une telle demande au cours des deux dernières années; 5 % avaient pratiqué une euthanasie sur une personne mineure au cours de leur carrière; et 0,6 % l'avaient fait au cours des deux dernières années. Enfin, 14 % des pédiatres néerlandais avaient indiqué avoir mis fin à la vie d'une personne mineure à la demande de ses parents et en l'absence d'une demande explicite de l'enfant (Emanuel *et al.*, 2016).

Dans un sondage national réalisé auprès de 276 pédiatres néerlandais (qui a recueilli au taux de réponse de 62 %), 81 % des répondants ont dit qu'ils pouvaient envisager d'aider à hâter le décès d'une personne mineure, quels que soient son âge ou sa capacité de décision, mais seraient plus réticents si les parents n'étaient pas d'accord avec une demande faite par leur enfant ou si sa mort n'était pas imminente. Les pédiatres ont indiqué que leur décision de fournir une aide médicale à mourir serait en fin de compte motivée par le devoir de soulager la souffrance d'une personne pour qui les soins palliatifs ne sont désormais plus suffisants (Bolt *et al.*, 2017). La plupart des pédiatres qui ont répondu au sondage n'étaient pas d'accord avec deux critères importants

utilisés pour autoriser l'euthanasie dans la loi néerlandaise : la limite d'âge et l'exigence que la demande explicite soit faite par le patient plutôt que par les parents (Bolt *et al.*, 2017).

### 5.5.3 Autres États

En plus du Canada, de la Belgique et des Pays-Bas, la Suisse, le Luxembourg, la Colombie, l'Allemagne et plusieurs États américains permettent aux adultes capables de recourir à l'aide médicale à mourir ou à l'euthanasie. L'État de Victoria, en Australie, a légalisé l'aide à mourir en novembre 2017. La pratique y sera permise à partir du milieu de 2019, soit après une période préparatoire de 18 mois. Dans chacun de ces États, seuls les adultes de 18 ans et plus sont autorisés à se prévaloir de l'aide à mourir ou de l'euthanasie (figure 1.1).

La question de l'euthanasie fait débat depuis des décennies dans plusieurs autres pays, dont le Royaume-Uni et la France. Bien que le groupe de travail n'ait pas été en mesure d'examiner toute la documentation produite à ce sujet dans ces pays, il a tout de même exercé son devoir de diligence et a examiné une gamme étendue de documents produits par les États qui autorisent l'euthanasie de façon limitée (interdiction aux mineurs) et ceux où l'accès à l'euthanasie ou à l'aide à mourir a été débattu, mais où il n'a jamais été légalisé ou dépénalisé. La documentation examinée comprenait des articles examinés par des pairs, des articles de presse, des livres, des projets de loi et quelques rapports parlementaires/sénatoriaux. Les données ont principalement été tirées de sources de langue anglaise.

Ces recherches n'ont révélé aucune information pertinente sur le droit d'accès des mineurs à l'aide à mourir ou à l'euthanasie à l'extérieur du Canada, des Pays-Bas et de la Belgique. Bien que le groupe de travail ne puisse pas affirmer formellement que la question n'ait pas été abordée dans d'autres États, aucun rapport de langue anglaise sur la question de l'aide à mourir pour les mineurs matures n'a été publié dans un des États où l'aide à mourir pour les adultes est autorisée ou a été débattue.

### 5.5.4 Les SPP aux Pays-Bas et en Belgique

Des efforts concertés ont été faits pour améliorer les soins palliatifs en général dans les établissements de santé aux Pays-Bas depuis l'adoption des lois sur l'euthanasie et l'aide à mourir. Ces efforts ont en partie été alimentés par le point de vue selon lequel une politique sur l'euthanasie n'est équitable et responsable que si l'acte est offert parallèlement à des options de soins palliatifs accessibles et de qualité (Lewy, 2011). Mais trop peu de connaissances ont été acquises jusqu'à maintenant dans le domaine des SPP. Une étude réalisée en 2015 sur les lignes directrices appliquées aux Pays-Bas sur les SPP a révélé que

les éléments probants et les recommandations dans ce domaine étaient rares et que les publications reliées aux soins palliatifs pour les adultes constituaient toujours la principale source de données utilisée pour encadrer l'application des soins palliatifs pédiatriques (Knops *et al.*, 2015). En conséquence, certains mineurs continuent de souffrir de diverses façons de symptômes de maladies terminales qui ne sont parfois plus le lot des adultes. Les auteurs de l'étude soulignent que les SPP ont peu progressé en raison à la fois de la complexité des SPP et de la rareté des cas. Faisant référence à la relation entre les soins palliatifs et la législation sur l'EAS, les auteurs signalent qu'il est « paradoxal que ce volet particulier des soins de fin de vie ait reçu autant d'attention et qu'aucune ligne directrice officielle n'avait été émise aux Pays-Bas concernant les soins palliatifs pédiatriques » [traduction libre] (Knops *et al.*, 2015).

À l'instar de ce qui s'est fait aux Pays-Bas, le gouvernement fédéral a accru son financement des soins palliatifs en Belgique au moment de la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir. De 2002 (l'année de la dépénalisation de l'euthanasie) à 2007, les dépenses fédérales consacrées aux ressources de soins palliatifs ont augmenté de 72 %, la plus grande partie de l'augmentation ayant été affectée à la prestation des soins palliatifs à la maison (Chambaere *et al.*, 2011). Depuis 2009, les équipes de soins palliatifs doivent se voir délivrer un permis de pratique par le système des soins de santé national belge et tout médecin traitant un enfant ayant besoin de soins palliatifs peut demander qu'une équipe se rende à la résidence de l'enfant pour lui fournir des soins. Ces équipes spécialisées offrent un soutien aux équipes locales de soins de santé et aident les parents à s'occuper de leur enfant (Van Gool et De LaPeliere, 2017).

L'adoption de lois autorisant l'aide à mourir en Belgique et aux Pays-Bas a été associée à une augmentation soutenue du financement des services de soins palliatifs et à une intensification de l'intérêt professionnel porté aux soins palliatifs (Chambaere *et al.*, 2011). Les données disponibles indiquent que, dans les pays qui offrent à la fois des soins palliatifs de qualité et l'aide à mourir, les deux pratiques peuvent coexister et se compléter l'une l'autre, et que les soins palliatifs ne sont pas remplacés par l'AMM (Dan *et al.*, 2014; Hanson, 2016).

## 5.6 CONCLUSIONS

Afin de décrire les pratiques et la situation actuelles relatives aux soins de fin de vie offerts aux mineurs matures au Canada, le groupe de travail s'est appuyé sur les renseignements probants recueillis au Canada, ainsi qu'en Belgique et aux Pays-Bas — les deux seuls États où l'aide à mourir est permise pour des personnes de moins de 18 ans. Les données internationales sur cette question sont certes limitées, puisqu'elles ne concernent que deux pays, où seulement

16 cas d'aide médicale à la mort fournie à des mineurs ont été répertoriés. Malgré les limites des données recueillies, ces dernières fournissent néanmoins quelques pistes qui permettront d'éclairer les futures discussions politiques.

Ce chapitre s'appuie largement sur des données probantes cliniques et éthiques pour éclairer ses conclusions. Toute décision relative à l'extension de l'AMM aux mineurs matures devrait être éclairée par la façon dont les décisions de fin de vie sont prises dans un contexte clinique par les patients, leurs familles et leurs équipes de soins de santé. Bien que l'aptitude des mineurs gravement malades à prendre des décisions de fin de vie ait été démontrée, il arrive souvent en pratique que les mineurs soient influencés dans leurs choix par les personnes avec qui ils ont des liens étroits et qu'ils accordent de l'importance à l'opinion des membres de leurs familles et de leurs équipes de soins, tout comme à leur autonomie.

Les SPP constituent un volet essentiel de toute discussion portant sur l'AMM pour les mineurs matures. Même si l'accès aux SPP s'est amélioré au Canada au cours des dernières années, il reste encore beaucoup d'efforts à faire avant d'atteindre l'objectif de l'offrir à chaque patient qui pourrait en bénéficier. L'accès aux SPP est limité par les orientations tardives, les connaissances incomplètes du milieu médical de tous les bienfaits que peuvent apporter les SPP ainsi que la concentration des équipes et des établissements de SPP dans les centres urbains. Ce dernier état de fait pose fréquemment problème pour les patients des régions rurales ou éloignées. Ces obstacles ne font que s'accroître pour de nombreux patients pédiatriques autochtones qui, en plus d'habiter en zones éloignées, doivent composer avec un système de soins de santé compliqué et inéquitable.

Le lien entre les SPP et l'AMM est d'une importance capitale. La souffrance d'un enfant atteint d'une maladie terminale peut être tout aussi vive que celle d'un adulte. Bien que les SPP ne puissent pas soulager toutes les formes de souffrance que peuvent générer les maladies, certains professionnels de la santé estiment qu'offrir un accès sans restriction et en temps opportun à des SPP de qualité pourrait atténuer dans de nombreux cas les besoins que peuvent avoir les mineurs matures en AMM. En Belgique comme aux Pays-Bas, l'adoption de lois sur l'euthanasie a été accompagnée d'une augmentation du financement des services de soins palliatifs et d'un renforcement de la formation relative à ces soins.



# 6

## **AMM pour les mineurs matures : répercussions, mesures de protection et considérations liées aux politiques publiques**

- Répercussions potentielles de l'autorisation ou de l'interdiction de l'AMM pour les mineurs matures
- Mesures de protection et considérations politiques
- Conclusions

## 6 **AMM pour les mineurs matures : répercussions, mesures de protection et considérations liées aux politiques publiques**

### Principales constatations

Les données probantes disponibles, quoique limitées, sur les répercussions de l'AMM sur les mineurs matures portent davantage sur les répercussions subies par les professionnels de la santé que sur les effets potentiels de l'AMM sur les patients et leurs familles.

Les opinions et les commentaires des jeunes gens sur la question de l'AMM ont très peu été entendus. Les recherches étayaient la notion que les discussions sur les options en matière de soins de fin de vie habilitent les jeunes patients et peuvent alléger une partie du fardeau ressenti par les parents.

Aucune donnée probante indiquant que les troubles mentaux des personnes de moins de 18 ans soient irrémédiables n'a été trouvée.

Aucune preuve n'a été trouvée sur les répercussions psychologiques que l'extension de l'admissibilité à l'AMM aux mineurs matures pourrait avoir sur les membres de leur famille.

Aucune donnée évaluant directement les répercussions sociétales de l'accès des mineurs matures à l'AMM n'est actuellement disponible. Toutefois, d'après les discussions tenues par les organismes et les groupes qui ont réfléchi à la question, les répercussions qui doivent être considérées de manière approfondie sont celles qui touchent les soins palliatifs pédiatriques ainsi que les mineurs atteints d'une déficience ou d'un problème de santé mentale.

On considère généralement que les mineurs ont besoin d'une protection accrue par rapport aux adultes. Cependant, protéger ceux qui pourraient être perçus comme vulnérables et respecter leur autonomie ne constituent pas des propositions mutuellement exclusives. Bien qu'il soit d'une importance cruciale de protéger les gens contre toute forme d'abus, il est également d'une importance capitale de les protéger contre une éventuelle exclusion, en veillant à ce qu'ils soient écoutés.

*suite à la page suivante*



La Belgique et les Pays-Bas ont établi des mesures de protection qui encadrent l'accès des mineurs matures capables de discernement à l'euthanasie, lesquelles ne sont toutefois pas nécessairement applicables au Canada. Ces mesures de protection comprennent le consentement et/ou la consultation des parents au cours du processus de décision, des critères médicaux d'admissibilité propres aux mineurs ainsi que l'obligation que soit réalisée une évaluation par une équipe interprofessionnelle de soins de santé comptant un psychiatre et/ou un psychologue.

Ce chapitre met en relief des questions cruciales que les décideurs politiques canadiens auront à considérer dans l'éventualité d'un réexamen de la loi sur l'AMM. Toute réflexion sur une extension de l'admissibilité à l'AMM aux mineurs matures au Canada devrait prendre en considération toutes les répercussions qu'aurait une pratique à charge émotionnelle élevée qui n'est pas autorisée par la loi dans la plupart des autres pays. En conséquence, le groupe de travail a dégagé les répercussions envisageables à partir d'un large ensemble de savoirs, qui comprenaient les attitudes et les opinions de ceux qui seraient les plus directement touchés par des dispositions législatives autorisant ou refusant l'AMM aux mineurs capables; l'expérience personnelle vécue par les fournisseurs de soins, les patients et les familles dans des situations de soins pédiatriques; et, dans nombre de cas, des arguments éthiques et juridiques. Le groupe de travail a aussi examiné les mémoires présentés en réponse à l'appel à contribution lancé par le CAC, les lois qui existent dans les pays qui permettent aux mineurs capables de recevoir l'AMM ainsi que le cadre juridique et les lignes directrices cliniques appliqués actuellement au Canada concernant les soins de santé offerts aux personnes qui n'ont pas atteint l'âge de la majorité. Parfois, cependant, les attitudes et opinions des parties prenantes doivent être interprétées avec précaution et ne constituent pas nécessairement un indicateur fiable de la meilleure voie à suivre.

## **6.1 RÉPERCUSSIONS POTENTIELLES DE L'AUTORISATION OU DE L'INTERDICTION DE L'AMM POUR LES MINEURS MATURES**

Les mineurs matures sont des adolescents qui ont démontré qu'ils étaient aptes à prendre des décisions relatives à leurs soins de santé et qu'ils étaient capables de fournir un consentement libre et éclairé à un traitement. Or, la loi canadienne interdit explicitement à toute personne de moins de 18 ans l'accès à une aide médicale à mourir. Le gouvernement du Canada estime que les demandes de mineurs matures soulèvent des considérations particulières (GC, 2016). Le préambule du projet de loi C-14 reconnaît « les intérêts des

personnes vulnérables qui ont besoin de protection » (GC, 2016). Une façon d'empêcher que des personnes soient contraintes par autrui d'abrégé leur vie au moyen de l'AMM est tout simplement de leur interdire tout accès à l'AMM; une telle exclusion pourrait cependant donner lieu à des contestations juridiques. Interdire aux mineurs matures l'accès à l'AMM implique également qu'une personne qui n'est qu'à quelques mois de son 18<sup>e</sup> anniversaire, mais qui répond par ailleurs à tous les autres critères d'admissibilité, ne peut se prévaloir d'une aide médicale à mourir même si sa demande est fondée sur un raisonnement juste et bien mûri, si sa famille appuie sa demande et si l'équipe de soins de santé consent à lui fournir cette aide et en est capable.

### 6.1.1 Répercussions sur les mineurs matures

Comme nous l'avons vu à la section 5.4, peu de recherches ont été effectuées sur l'expérience des enfants et des adolescents aux prises avec des maladies terminales (Tomlinson *et al.*, 2007). Compte tenu de ce manque de données et du faible nombre de mineurs qui ont eu accès à l'euthanasie dans le monde, il est difficile de spéculer sur les effets que l'impossibilité ou la possibilité de demander en toute légalité l'AMM aurait sur les mineurs matures. Au stade actuel, il convient de signaler que les mineurs eux-mêmes n'ont pas été suffisamment consultés. Les quelques données dont nous disposons actuellement sont synthétisées ci-dessous.

#### Souffrance des mineurs matures

Même si aucune étude n'a été publiée sur les mineurs matures qui ont eu accès à l'AMM, des rapports publiés en Belgique et aux Pays-Bas montrent que les patients optent pour l'euthanasie lorsque la mort attribuable à une maladie incurable (cancer, dystrophie musculaire ou fibrose kystique) est prévue à brève échéance (CFCEE, 2018; RTE, 2018a). Tous les cas répertoriés aux Pays-Bas concernant des jeunes de 12 à 18 ans indiquent que les patients étaient en phase terminale d'un cancer après avoir tenté divers traitements et présentaient plusieurs symptômes caractéristiques du dernier stade de leur maladie. Ces symptômes comprenaient la perte de mobilité, la douleur, la fatigue, l'incapacité de manger et d'avalier, des nausées, un état de faiblesse, une perte de poids et la difficulté à respirer. Il apparaît donc que, dans le cadre actuellement en vigueur aux Pays-Bas, les mineurs qui ont eu recours à l'euthanasie étaient rendus au dernier stade d'une maladie terminale et, selon leur perception, dans un état de souffrance intolérable. Dans tous les cas répertoriés, les parents avaient participé à la décision menant à l'euthanasie et avaient appuyé la demande (RTE, 2018a).

Comme nous l'avons vu au chapitre 5, bien que les adolescents puissent être confrontés à certains dilemmes psychosociaux particuliers, leur souffrance physique et émotionnelle en fin de vie est semblable à celle des adultes. En conséquence, une des principales questions qu'il faut se poser est si les mineurs matures devraient avoir le même accès aux bénéfices que l'AMM peut apporter, tels que la fin des souffrances intolérables, le pouvoir de décider des conditions de leur propre mort et la paix d'esprit que procure le fait de savoir qu'ils peuvent se prévaloir de l'AMM. Si les mineurs matures possèdent effectivement les mêmes droits, il faudrait justifier pourquoi il serait nécessaire de leur refuser l'accès à l'AMM (Guichon *et al.*, 2017). Les implications que comporte, sur le plan des droits de la personne, le fait de permettre à un groupe potentiellement vulnérable d'avoir accès à l'AMM ou de refuser un tel accès à des patients capables au seul motif de l'âge sont importantes à considérer. La voix des mineurs a cependant été très peu entendue à ce sujet. Des arguments quant aux droits des mineurs peuvent être avancés en s'appuyant sur les engagements nationaux et internationaux du Canada en matière de droits de la personne (MacIntosh, 2016; Bond, 2018).

Même si l'analyse des possibles contestations juridiques dépasse la portée de ce rapport, la question des droits peut également être examinée sous l'angle de la souffrance.

Au cours des consultations auxquelles il a participé à titre de membre du Comité externe sur les options de réponse législative à *Carter c. Canada*, le professeur Benoît Pelletier a dégagé un fil conducteur des interventions faites par les tenants de l'aide médicale à mourir : « la souffrance c'est la souffrance, peu importe l'âge de la personne qui souffre » (CMSAMM, 2016b). La CCRC (2017) fait valoir le même argument :

Il n'y a aucune preuve que la souffrance intolérable d'un mineur mature tout aussi conscient de son état actuel que de ce qui l'attend dans le futur soit plus tolérable que celle d'une personne capable de plus de 18 ans vivant la même situation. Les soins palliatifs sont offerts aux mineurs comme aux adultes et il n'y a aucune raison de présumer que l'âge du patient peut constituer un critère approprié pour déterminer dans quelle mesure ils permettent de soulager ses souffrances. Quelle que soit l'opinion des législateurs ou des fournisseurs de soins de santé, la Cour suprême du Canada a statué que la palliation ne suffisait pas toujours à soulager les souffrances des patients. Par conséquent, la seule question juridique et éthique qu'il reste à résoudre est de déterminer s'il convient de refuser un accès égal à ce qui constitue un droit fondamental et un bénéfice pour la personne mourante qui souffre sans espoir. [traduction libre]

La CCRC fait également référence aux débats qui comparent l'AMM à certains droits moins fondamentaux qui ne sont acquis qu'à partir d'un âge déterminé, tels que le droit de conduire, soutenant que l'AMM est un droit fondamental en vertu de l'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés*, un droit, par conséquent, qui ne peut être différé. En d'autres termes, « le droit pour un mineur mature atteint d'un problème de santé irrémédiable (c.-à-d. dont la mort est raisonnablement prévisible) de choisir le moment de mettre fin à sa souffrance intolérable ne représente pas un cas du type 'attends de devenir un adulte et toi aussi, tu auras ce droit'. Dans un cas pareil, le droit à l'AMM n'est pas différé, il ne sera jamais accordé » [traduction libre] (CCRC, 2017).

Guichon *et al.* (2017) proposent deux scénarios pour illustrer l'iniquité de la situation créée par le refus aux mineurs matures de l'accès à l'AMM : dans le premier scénario, une personne de moins de 18 ans, qui est en proie à des souffrances intolérables résultant d'un problème de santé grave et irrémédiable et dont la vie est maintenue par un traitement médical, peut choisir de faire arrêter ses soins si elle en est jugée capable. Dans le second, si la même jeune personne éprouvant des souffrances intolérables ne dépend pas d'un traitement de maintien de la vie, l'accès à l'AMM lui est refusé. Ici, « la différence entre les deux scénarios réside dans la dépendance qui lie le patient à un traitement de maintien de la vie, non dans le degré de souffrance ou dans la maturité de la personne mineure » [traduction libre] (Guichon *et al.*, 2017).

### Décisions de fin de vie prises par des mineurs matures

Wiener *et al.* (2012) relèvent que les adolescents atteints d'une maladie terminale sont confrontés à « une situation difficile et contradictoire : ils sont mourants, alors que leur nature et leur besoin de développement les poussent à vouloir vivre » [traduction libre]. Toutefois, si les adultes qui en ont soin évitent d'engager avec eux des conversations au sujet de la mort, les patients pédiatriques peuvent se sentir isolés et éprouver des craintes (Stillion et Papadatou, 2002). Il peut être habilitant pour les adolescents souffrant d'un cancer de donner à leurs familles leur opinion concernant leurs soins de fin de vie et ces conversations peuvent promouvoir l'ouverture, l'honnêteté et la confiance entre les patients, les parents et les soignants (Lyon *et al.*, 2013; Walter *et al.*, 2013).

Aux États-Unis, une étude qui a guidé l'élaboration de *Voicing My Choices*<sup>MC</sup>, un document sur la planification préalable des soins (PPS) destiné aux adolescents et aux jeunes adultes gravement malades, a démontré que le fait de permettre aux mineurs d'exprimer leurs préférences quant à leurs soins de fin de vie renforçait leur sentiment d'indépendance et d'utilité et apportait à leurs parents le réconfort de pouvoir connaître les volontés de leur enfant. Toutefois, les jeunes en phase terminale qui ont participé à l'étude ont indiqué qu'il était

plus angoissant pour eux de répondre aux questions se rapportant à leurs traitements de maintien de la vie qu'à celles qui avaient trait à leurs pensées et volontés spirituelles. Selon les auteurs, cela pourrait être signe que les jeunes sont incertains quant à la façon de prendre des décisions de fin de vie concernant leurs traitements médicaux (Wiener *et al.*, 2012).

### Opinions des mineurs matures sur l'AMM

À l'Hôpital pour enfants de l'Alberta (Alberta Children's Hospital), le Comité consultatif des enfants et des adolescents (CAYAC, pour Child and Youth Advisory Council), est composé de 25 à 30 jeunes de 12 ans et plus qui proviennent d'un éventail de milieux culturels et qui ont vécu des situations médicales diverses (Alberta Children's Hospital, 2017). Dans le cadre d'une consultation sur la possibilité d'offrir l'AMM à des mineurs capables de décision, les membres du CAYAC ont indiqué que l'AMM procurerait aux mineurs matures une liberté de choisir et le pouvoir de contrôler leurs propres vies, et qu'elle répondrait au droit qu'ils ont au soulagement de leurs douleurs et de leurs souffrances. Elle leur donnerait aussi la paix d'esprit qui vient de savoir qu'ils peuvent s'en prévaloir. Selon eux, les risques qu'il y aurait d'autoriser l'AMM pour les mineurs matures se rattachaient au fait que les mineurs ne sont pas toujours pleinement disposés ou aptes à réfléchir aux conséquences à long terme de leurs décisions, à la difficulté d'évaluer la maturité et aux conflits familiaux que cela pourrait engendrer. Les complexités supplémentaires que soulèvent les cas de jeunes ayant des problèmes de santé mentale ont également été signalées et les participants estimaient que l'option de l'AMM pouvait soit augmenter ou diminuer le taux de suicide chez les jeunes. Parmi les 17 membres du CAYAC qui ont répondu à la question de savoir si un mineur mature devrait un jour être autorisé à demander l'AMM, 10 jeunes (59 %) ont répondu *oui*, 3 (18 %) ont répondu *non*, et les autres n'ont pas été en mesure de fournir une réponse certaine. Les membres du CAYAC étaient plus favorables à une AMM pour les mineurs matures atteints d'une maladie terminale que pour ceux qui sont aux prises avec d'autres types de situations médicales. La plupart des membres estimaient que si les mineurs matures étaient autorisés à demander l'AMM, la notification ou l'accord des parents devrait être obligatoire (Alberta Children's Hospital, 2016).

Les Jeunes leaders du Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, à Toronto, ont également souligné l'importance de permettre aux jeunes de jouer un rôle important dans la prise des décisions relatives à leurs soins médicaux ainsi que dans l'élaboration des politiques de santé qui les concernent. Au cours d'entrevues réalisées en septembre 2017, on a demandé à trois Jeunes leaders de donner leur avis sur la participation des jeunes aux décisions se rapportant à leurs soins de santé et sur l'accès des mineurs matures à l'AMM.

Bien que ces leaders aient été âgés de plus de 18 ans au moment des entrevues, ils avaient amplement fréquenté les systèmes de soins pédiatriques lorsqu'ils étaient mineurs<sup>6</sup> (Carnevale, 2017).

En plus d'avoir souligné l'importance pour les jeunes de voir leurs points de vue sur leurs soins de santé entendus et pris en considération, les Jeunes leaders ont parlé avec éloquence de la nécessité de cesser de catégoriser tous les jeunes ayant un handicap comme des personnes vulnérables. Ils ont raconté comment leurs parents les avaient encouragés à participer activement à des conversations et à des décisions médicales, et ils ont attribué aux expériences qu'ils avaient eues à ce chapitre le mérite de les avoir aidés à acquérir l'assurance voulue pour plaider en leur propre nom comme enfants et adolescents, et aujourd'hui en tant qu'adultes (Carnevale, 2017).

Les Jeunes leaders reconnaissent tous à quel point la question de l'AMM est complexe et délicate. Ils ont exprimé la conviction que la décision d'une personne d'opter pour l'AMM est personnelle et que l'âge à lui seul ne constitue pas un critère adéquat pour déterminer l'admissibilité à l'AMM. Ils ont relaté des occasions où ils avaient interagi avec de jeunes personnes très matures et expliqué qu'ils s'étaient rendu compte qu'on ne devient pas soudainement plus averti ou mature le jour de son 18<sup>e</sup> anniversaire. Un Jeune leader a parlé de l'importance de veiller à ce qu'une personne mineure ne se sente jamais obligée d'opter pour l'AMM, alors que d'autres se sont montrés préoccupés par des répercussions sociétales plus larges (Carnevale, 2017).

### La coercition dans le contexte de l'AMM

Dans le contexte de l'AMM, aucune étude ne compare les pressions subies par les mineurs à celles que peuvent subir les adultes, ou la sensibilité relative des mineurs à leur environnement social. Par contre, 1 050 des 2 597 pédiatres et surspécialistes pédiatriques canadiens ont répondu à une enquête en 2016 sur leurs interactions avec des mineurs et leurs familles, qui abordait la question du risque que des demandes d'AMM puissent être présentées par des mineurs matures ayant pu faire l'objet de pressions parentales explicites. Les répondants ont indiqué qu'au cours de la dernière année, les conversations sur l'AMM engagées par des parents concernant des jeunes de 14 à 18 ans avaient été rares, ne représentant que 11 % des discussions exploratoires et 9 % des demandes d'AMM explicites faites par des parents au nom de leur enfant (PCSP, 2016).

---

6 L'hôpital Holland Bloorview encourage la participation des Jeunes leaders à des discussions d'ordre systémique qui peuvent toucher les jeunes aux prises avec un handicap, une situation médicale complexe, une maladie ou une blessure. Les opinions exprimées par les Jeunes leaders, toutefois, ne reflètent pas nécessairement celles de l'établissement.

Par conséquent, d'après cette étude, rien ne laisse présager qu'il y aurait un risque que des parents d'adolescents de 14 ans et plus jouent un rôle coercitif et pressent leur enfant de choisir l'AMM.

Comme nous le verrons à la section 6.1.2, les études concernant des enfants mourants et leurs familles révèlent régulièrement que les parents continuent d'espérer jusqu'à la toute fin, acceptant difficilement la mort imminente de leur enfant. Bovens (2015) soutient que les mineurs sont peut-être en fait pleinement conscients que leurs parents peinent à lâcher prise et demandent des soins palliatifs plutôt que l'euthanasie pour cette raison. De plus, l'auteur pense que la situation où un enfant adulte exerce une pression sur un parent mourant est également possible et que la pression exercée sur les personnes plus âgées de demander l'AMM est susceptible d'être plus forte que la pression exercée sur les mineurs. La Right to Die Society of Canada s'est penchée sur le poids accordé à la vulnérabilité des mineurs, soutenant que, bien que les mineurs puissent « éveiller chez les autres leur instinct “protecteur”, ils n'ont pas plus que les adultes signé avec l'univers un contrat les obligeant à vivre » [traduction libre] (Right to Die Society of Canada, 2017). Dans son jugement relatif à l'affaire A.C., la Cour suprême a reconnu que, nonobstant certaines préoccupations ayant trait à leurs vulnérabilités intrinsèques, certains adolescents possèdent la maturité nécessaire pour prendre des décisions médicales de fin de vie de façon autonome (CSC, 2009).

### Les mineurs matures et la santé mentale

Une question importante se pose au regard d'un scénario envisageable qui soulève des considérations qui touchent à deux des volets de cette évaluation : la possibilité que des mineurs matures présentent des demandes d'AMM en n'invoquant comme seul problème médical un trouble mental. Ce scénario met en relief une question plus large, qui concerne les ramifications en matière de santé mentale que pourrait avoir le fait d'étendre l'admissibilité à l'AMM aux mineurs matures.

Les organismes qui ont répondu à l'appel à contribution du CAC ont fait allusion à la santé mentale dans leurs mémoires sur l'admissibilité des mineurs matures à l'AMM. Autoriser les mineurs matures dont le seul problème de santé serait un trouble mental à demander l'AMM susciterait des préoccupations liées à la protection des jeunes qui souffrent de problèmes mentaux (OCPG, 2017). La possibilité d'autoriser les mineurs matures à demander l'AMM dans quelque circonstance que ce soit provoque un malaise au regard de la normalisation du suicide en tant que solution à la souffrance et du message que cela pourrait envoyer à certains jeunes en difficulté (ARPA, 2017), en particulier dans le contexte de l'épidémie de suicides qui sévit dans certaines communautés

autochtones (CH, 2017). On ignore pour le moment si et comment l'admissibilité des mineurs matures à l'AMM pourrait influencer sur la santé mentale des jeunes Canadiens, et ce lien n'a pas non plus été étudié dans les pays où les mineurs capables sont légalement admissibles à l'euthanasie (la Belgique et les Pays-Bas).

Le groupe de travail n'a trouvé pratiquement aucune donnée concernant l'AMM fournie à des mineurs matures n'ayant invoqué comme seul problème médical un trouble mental. Il y a deux raisons principales à cela. La première tient au moment où un traitement peut être envisagé. Compte tenu du déroulement naturel des troubles psychiatriques qui apparaissent durant l'enfance, il est hautement improbable qu'un trouble mental soit jugé irrémédiable avant qu'un mineur capable ait atteint l'âge de la majorité (18 ou 19 ans, selon le lieu de résidence au Canada). La seconde raison tient aux changements structurels et fonctionnels que subit le cerveau au cours de son développement, lesquels ont été abordés à la section 4.2. Il est improbable qu'un trouble mental soit considéré comme incurable si le cas s'applique à un cerveau en développement. La question de l'AMM pour les populations particulières ayant des troubles mentaux, y compris les mineurs matures, est abordée dans le rapport *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué*.

### Les soins de santé pour les mineurs ayant un handicap

Les préoccupations au sujet de la vulnérabilité des mineurs handicapés dans des contextes de soins de santé peuvent être exacerbées en comparaison avec les mineurs en général (IRIS, 2017), étant donné qu'ils sont plus susceptibles d'avoir des pensées suicidaires (Moses, 2018), d'être sous la garde du système d'aide à l'enfance (Lightfoot *et al.*, 2011) et de vivre dans la pauvreté (ACIC, 2013). Un certain nombre de facteurs, y compris la perception d'un soutien parental, peuvent diminuer l'estime de soi des enfants et des adolescents ayant un handicap intellectuel, développemental ou physique (Antle, 2004; Jones, 2012). DeLoach et Greer (1981) soutiennent que les enfants nés avec des handicaps physiques commencent à vivre des situations de stress liées à leur handicap lorsqu'ils sont suffisamment âgés pour reconnaître et intérioriser la stigmatisation sociale que créent les handicaps. En se fondant sur les données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités de Statistique Canada, Branscombe *et al.* (2016) concluent que les adolescents handicapés constituent un groupe vulnérable au Canada, c'est-à-dire un groupe dont les membres se sentent discriminés en raison de leur état. La discrimination ressentie est généralement associée à un niveau moins élevé de satisfaction de vivre, surtout chez les adolescents qui ont fait état d'un plus faible sentiment d'appartenance à leur milieu local.



Le groupe de travail a trouvé peu de données canadiennes sur les expériences vécues par les enfants handicapés ou les enfants pris en charge par le système d'aide à l'enfance au regard des soins de fin de vie et n'a trouvé aucune publication du tout qui abordait explicitement leur relation avec l'AMM. Un rapport produit par l'Intervenant provincial en faveur des enfants et des jeunes de l'Ontario laisse entendre que les jeunes placés dans des établissements de santé mentale (qui comprennent des milieux sécurisés et des centres de traitements en santé mentale, des centres de détention, des foyers de groupe, des centres d'hébergement de jeunes et des familles d'accueil) sont souvent privés de la possibilité de faire divers choix, allant de simples décisions vestimentaires à des décisions de soins de santé plus complexes (Provincial Advocate for Children et Youth, 2016). Voici ce qu'en dit une jeune citée anonymement dans le rapport :

Ce qui me frustrait toujours dans le processus d'établissement du plan de soins, c'est que le personnel du centre préparait le plan et par la suite me le présentait pour que je le révise. Je ne participais pas véritablement à son élaboration. Je n'étais là en fait que pour réviser le tout à la fin. [traduction libre]

Les données recueillies à l'étranger appuient la notion que souvent, les enfants handicapés et les enfants pris en charge ne participent pas aux décisions qui concernent leurs propres soins de santé et qu'ils sont moins susceptibles d'être écoutés que d'autres enfants. Au Royaume-Uni, des données montrent que la progression vers une participation des enfants aux décisions relatives à leurs soins de santé a été plus lente pour les enfants handicapés que pour les enfants non handicapés et qu'on s'efforce peu de communiquer avec les enfants qui ont une capacité d'expression verbale très limitée ou nulle (Franklin et Sloper, 2009). Aux États-Unis, Strassburger (2016) relève que dans le cas des enfants pris en charge, « les intervenants en services sociaux, les juges, les parents de familles d'accueil et d'autres prennent fréquemment “dans l'intérêt supérieur de l'enfant” des décisions qui s'opposent aux volontés véritables de l'enfant » [traduction libre]. Il ajoute que « permettre aux jeunes de prendre leurs propres décisions les responsabiliserait et les rendrait plus susceptibles de coopérer avec leurs plans de traitement » [traduction libre].

L'organisme Toujours Vivant-Not Dead Yet (TV-NDY), voué à la défense des personnes handicapées, a exprimé ses préoccupations quant à la possibilité que les mineurs matures aient accès à l'AMM, affirmant que « les enfants malades et handicapés grandissent souvent dans des familles où des parents non handicapés considèrent la vie de ces enfants comme un fardeau, une situation tragique, une déception au regard de leurs projets d'avenir et une existence qui “ne vaut pas la peine d'être vécue” » [traduction libre] (Hasbrouck, 2017).

TV NDY font état de blogues publiés par des personnes ayant une incapacité depuis leur enfance et qui se rappellent avoir eu peu de modèles positifs pour les inspirer (Haynes, 2015) et avoir ressenti de la honte, qui n'est disparue que lorsqu'elles se sont rendu compte que c'étaient en réalité les perceptions de la société qui devaient changer (Hitselberger, 2017).

Le stress lié à un handicap ne devrait pas être uniquement attribué aux déficiences de la personne concernée. De plus en plus de données — sur les adultes et les mineurs — démontrent que le handicap devrait être considéré comme une interaction entre les déficiences de la personne handicapée et les divers accommodements physiques et sociaux qui sont apportés à son milieu (Carnevale *et al.*, 2006; Gibson, 2016). Ce point de vue souligne l'importance de ne pas insister sur la vulnérabilité potentielle d'un groupe en particulier, mais de veiller plutôt à ce que la société offre les moyens nécessaires (qu'il s'agisse de politiques ou de programmes) pour faire en sorte que chaque personne soit soutenue, respectée et écoutée.

### 6.1.2 Répercussions sur les familles

Le rôle important que joue la dynamique familiale dans la prise des décisions de fin de vie n'est pas unique aux mineurs matures ou à l'AMM. Toutefois, certaines considérations liées au rôle de protecteur que jouent les parents envers leurs enfants et au fardeau émotionnel que le renoncement à ce rôle impose peuvent s'appliquer tout particulièrement aux familles de mineurs matures qui souhaitent se prévaloir de l'AMM. Bien que peu de recherches aient été menées sur les effets subis par les familles à la suite de la mort assistée médicalement d'un mineur, des études ont abordé les difficultés qui apparaissent dans les relations parent-enfant lorsqu'un enfant devient gravement malade, ainsi que les incidences de la mort d'un enfant sur ses parents et sa fratrie.

#### Participation des parents aux décisions relatives aux soins de fin de vie d'un mineur

Comme la guérison est le premier objectif des traitements fournis à un enfant atteint de cancer et que les parents éprouvent souvent le devoir « d'explorer toutes les solutions possibles » et le font (Bluebond-Langner *et al.*, 2007), il peut être difficile pour tous ceux qui prennent soin d'un patient oncologique pédiatrique d'accepter une solution non curative (De Graves et Aranda, 2002). Selon Hinds *et al.* (2005b), « respecter les espoirs des parents tout en les ramenant à la triste réalité d'un diagnostic de maladie terminale est un équilibre à la fois délicat et important à atteindre » [traduction libre].

Même s'il ne reviendrait pas aux parents de mineurs matures de prendre la décision de demander l'AMM au nom de leur enfant, dans la plupart des cas, il ne serait pas réaliste de penser qu'une décision de fin de vie d'une personne mineure ne soit aucunement influencée par les émotions et les préférences de ses parents (Carnevale *et al.*, 2017). Les situations impliquant des mineurs gravement malades soulèvent des enjeux plus vastes que la seule question de l'évaluation des risques et des avantages qui s'applique à d'autres circonstances où un espoir de rétablissement existe — et auront des répercussions inévitablement tragiques sur les personnes concernées. Lorsque les parents ont effectivement un rôle à jouer dans les décisions de fin de vie se rapportant à leur enfant (comme ce peut être le cas en Belgique et aux Pays-Bas), permettre à un enfant de mourir par un moyen autorisé par la loi, tel que le retrait d'un traitement de maintien de la vie, peut constituer un « dilemme tragique profondément paradoxal. Même lorsque les normes juridiques indiquent qu'une telle décision est socialement admissible, chacun sait que celle-ci imposera un fardeau par la suite aux personnes qui l'auront prise. Savoir qu'une décision est conforme à la loi ne suffit pas toujours à dissiper le tourment de conscience qu'elle peut générer » [traduction libre] (Carnevale, 2007).

Une lettre ouverte signée par 160 pédiatres belges opposés à l'extension de l'admissibilité des mineurs capables à l'euthanasie fait allusion à ce tourment de conscience qui peut affliger des parents. Les soins apportés aux enfants gravement malades, selon eux, sont suffisamment complexes, même sans l'obligation de confronter le choix difficile de l'euthanasie active. Les signataires estimaient qu'étendre l'application de la loi aux mineurs capables et demander à des parents de donner leur accord à la demande d'euthanasie de leur enfant ne ferait qu'accroître leur désarroi et leur stress (Collectif des pédiatres, 2014; Friedel, 2014).

### **Le stress familial que cause la mort d'un enfant**

Parler de la mort à un enfant malade en phase terminale est d'une difficulté inimaginable pour les parents. Or, certains ont exprimé le regret de ne pas l'avoir fait, particulièrement dans des cas où l'enfant était conscient de sa mort imminente ou lorsque l'enfant était plus vieux (Kreichbergs *et al.*, 2004). De plus, apprendre les préférences de leur enfant en matière de soins de fin de vie peut apporter un peu de réconfort aux parents (Wiener *et al.*, 2012). Alors que les parents ont souvent de la difficulté à accepter un diagnostic de maladie terminale posé pour leur enfant et à discuter de sa mort, certains envisagent tout de même la possibilité de hâter le décès de leur enfant. Dans une étude portant sur des parents dont les enfants étaient morts du cancer,

19 répondants sur 141 (13 %) ont dit qu'ils avaient envisagé de demander une mort accélérée et 5 (4 %) ont dit qu'ils avaient explicitement demandé à un clinicien un médicament pour mettre fin à la vie de leur enfant. Les parents étaient plus susceptibles d'envisager de demander une mort accélérée si leur enfant était en douleur. Lorsqu'on a interrogé les mêmes parents au sujet des circonstances dans lesquelles ils auraient envisagé de discuter de la mort accélérée de leur enfant, la raison la plus fréquemment citée (choisie par 34 % des répondants) était la douleur incontrôlable subie par l'enfant (Dussel *et al.*, 2010). Par conséquent, la souffrance physique d'un enfant représente une source majeure de détresse pour les parents d'un enfant mourant. L'AMM pourrait donc apporter aux familles le réconfort de savoir que leur être cher n'a pas connu une mort lente et douloureuse. D'après l'expérience qu'ils ont eue de fournir l'AMM à un patient adulte, Quinn et Detsky (2017) estiment que l'AMM a diminué le stress éprouvé par le patient et sa famille en éliminant toute l'incertitude et les prises de décision déchirantes qui sont associées au processus du mourir.

### Le deuil familial

Hinds *et al.* (2005b) considèrent que, « bien que la plus importante priorité des systèmes de soins de santé soit d'empêcher qu'un enfant meurt, contribuer à ce que le patient ait une "bonne mort" est une priorité pour la santé de la famille endeuillée et les fournisseurs de soins de santé touchés » [traduction libre]. Les circonstances de la mort d'un enfant ont une influence sur l'intensité du chagrin parental (Meij *et al.*, 2008). Si l'on s'en reporte à ce qu'en disent les parents, la plupart des enfants qui meurent d'un cancer connaissent des souffrances considérables liées à au moins un symptôme (Wolfe *et al.*, 2000). Les parents qui pensent que leur enfant a connu de fortes douleurs et un inconfort important déclarent être hantés par des images récurrentes et un sentiment durable d'angoisse (Contro *et al.*, 2002). La mort d'un adolescent est reconnue comme une situation particulièrement complexe, compte tenu des tensions qui peuvent naître dans la relation parent-enfant au moment où l'enfant acquiert de l'indépendance et de la maturité. Davies (2001) avance que les parents qui estiment qu'ils n'ont pas réussi à comprendre leur enfant adolescent peuvent éprouver un sentiment accru de culpabilité après son décès.

Un certain nombre d'études basées sur des sondages montrent que la mort d'un enfant peut avoir des répercussions profondes sur les membres endeuillés de sa fratrie. Au cours de la première année de deuil après la mort d'un enfant des suites d'un cancer, les autres membres de la fratrie vivent le plus souvent des changements personnels (p. ex. un comportement de repli sur soi, une évolution de leurs intérêts et objectifs, une plus grande maturité et l'acquisition de qualités de leadership), et certains peuvent vivre des changements dans

leurs relations avec leur famille et leurs amis (Gerhardt *et al.*, 2011; Foster *et al.*, 2012b). Des années plus tard, plusieurs frères et sœurs endeuillés disent que la mort de leur frère ou de leur sœur a marqué de manière durable leurs perceptions et leurs choix de vie, et que les circonstances entourant sa mort peuvent avoir des répercussions durables. Ceux qui se rappellent avoir manqué de soutien social avant ou après le décès sont plus susceptibles de faire état d'une anxiété autoévaluée deux à neuf années plus tard (Eilertsen *et al.*, 2013). Les membres de la fratrie du défunt qui affirment être insatisfaits des conversations qu'ils ont eues avec leurs parents ou les professionnels de la santé au cours de la période entourant le décès, qu'ils n'avaient pas pu se préparer à la mort de leur frère ou sœur et qui n'avaient pas eu l'occasion de lui dire adieu montrent un score plus élevé de détresse psychologique et un score plus bas de soutien social plus d'une dizaine d'années plus tard d'après certains indicateurs (Rosenberg *et al.*, 2015).

Les études qui examinent les effets de l'AMM sur les familles endeuillées ne portaient pas sur des cas de mineurs qui avaient eu accès à l'AMM. Des recherches quantitatives réalisées aux Pays-Bas et dans l'État de l'Oregon ont comparé les répercussions que des décès d'êtres chers relevant de situations d'AMM et de mort naturelle ont eues sur leurs familles et amis respectifs. Selon ces travaux, l'AMM fournie à une personne n'aurait pas d'effets négatifs sur la douleur ou la santé mentale des familles et amis qui lui survivent et, sous certains aspects, serait associée à une plus forte résilience. Un stress moins important a été associé à une meilleure préparation à la mort, à des discussions plus ouvertes sur la mort et à la possibilité de dire adieu au mourant (Swarte *et al.*, 2003; Ganzini *et al.*, 2009). Des études qualitatives menées en Suisse et dans les États de l'Oregon et de Washington décrivent les difficultés vécues par les membres de familles endeuillées à la suite du suicide assisté d'un proche. Ces difficultés comprennent notamment des dilemmes moraux qui ont pris naissance au cours du processus de décision et qui persistent après la mort du patient, l'isolement vécu au cours de la période de deuil à cause de la nécessité de taire les circonstances du décès, ainsi que les préoccupations concernant la stigmatisation sociale associée au suicide (Starks *et al.*, 2007; Gamondi *et al.*, 2013). Ces études n'ont toutefois fourni aucune preuve que les conséquences du suicide d'un jeune seraient assimilables aux conséquences d'une situation d'AMM.

### 6.1.3 Répercussions sur les professionnels de la santé

La responsabilité d'évaluer les patients et de fournir l'AMM revient actuellement aux professionnels de la santé. Par conséquent, le fardeau émotionnel que pourraient porter les professionnels qui fourniraient l'AMM à un mineur mature est important à considérer. Le groupe de travail souligne toutefois que

ce fardeau potentiel n'aurait pas nécessairement une influence sur l'accès à l'AMM. Peu de recherches ont décrit les effets subis par les professionnels de la santé au Canada qui ont fourni l'AMM et aucune étude n'a été réalisée à l'étranger sur les répercussions associées à la prestation de l'AMM pour des mineurs matures. Certains éclairages, cependant, peuvent être dégagés des enquêtes qui ont été menées auprès de professionnels de la santé pédiatriques, d'évaluateurs et fournisseurs d'AMM, ainsi que d'études ayant porté sur les équipes de soins qui ont traité des patients mourants.

### Points de vue des professionnels de la santé sur l'admissibilité des mineurs matures et sur la prestation de l'AMM aux mineurs matures

Dans un sondage informel réalisé auprès de 600 délégués participant à l'assemblée annuelle de 2017 de l'Association médicale canadienne, 67 % des répondants étaient favorables à l'accès des mineurs matures à l'AMM (Picard, 2017). Dans une enquête effectuée auprès de 135 évaluateurs et fournisseurs d'AMM (dont 79 ont répondu), 82 % ont affirmé qu'ils seraient prêts à évaluer des mineurs matures en vue de l'AMM et 70 % ont dit qu'ils consentiraient à fournir l'AMM à un mineur mature jugé admissible (CAMAP, 2017). En revanche, la perspective de mettre activement fin à la vie d'une jeune personne serait une source d'angoisse pour plusieurs cliniciens œuvrant dans des contextes pédiatriques. Dans un sondage effectué par la SCP sur les attitudes des 1 979 membres de la Société canadienne de pédiatrie (SCP-Attitudes), 486 personnes ont répondu à la question de savoir si les mineurs matures ou émancipés devraient être admissibles à l'AMM dans certaines circonstances. Parmi ceux-ci, 46 % ont répondu *oui*, 33 % ont répondu *non* et les autres ont répondu *peut-être* ou qu'ils étaient indécis. Or, concernant la perspective de participer activement à la mort assistée médicalement d'une jeune personne pleinement capable de consentir selon leur jugement, dans l'éventualité où l'acte serait légalement autorisé, seulement 19 % des 412 répondants ont dit qu'ils le feraient. Plusieurs répondants qui ont ajouté des commentaires ont mentionné qu'ils étaient mal à l'aise avec le concept de l'AMM pour les enfants et ont souligné que l'AMM était contraire aux principes de la pédiatrie (SCP, 2016). Aucune enquête sur les points de vue d'autres professionnels de la santé, y compris des infirmières et des pharmaciens, n'a été publiée précisément sur la question de l'AMM pour les mineurs matures.

Bien qu'il soit prématuré d'évaluer les répercussions que pourraient avoir l'AMM pour les mineurs matures sur les professionnels de la santé, ces données laissent supposer que cette pratique pourrait soulever certaines inquiétudes particulières chez les professionnels de la santé pédiatriques et que le niveau de détresse pourrait s'accroître chez ceux qui fournissent l'AMM à des mineurs matures. L'adoption de la loi fédérale sur l'AMM n'a pas directement résolu la

question du droit à l'objection de conscience des professionnels de la santé. Les différends liés au droit d'objection de conscience et de refus des professionnels de la santé et des établissements de santé confessionnels continuent plutôt d'être tranchés à l'échelle provinciale et territoriale par les gouvernements, qui s'efforcent de concilier les droits des patients et des médecins (Kelsall, 2018). Dans certaines provinces, telles que l'Ontario, les médecins qui refusent de répondre à des demandes d'AMM doivent aiguiller efficacement le patient, c'est-à-dire qu'ils doivent prendre les « mesures nécessaires pour faire en sorte que le patient soit mis en contact en temps opportun avec un autre médecin, un fournisseur de soins de santé ou une agence qui ne s'objecte pas et qui lui est accessible et disponible » [traduction libre] (OMCO, s.d.). La Cour divisionnaire de la Cour supérieure de justice de l'Ontario a validé cette exigence lorsqu'elle a statué sur une contestation intentée par la Christian Medical and Dental Society (CSJOCD, 2018).

Comme les résultats des enquêtes mentionnées plus haut l'indiquent, l'appui des professionnels de la santé à l'accès des mineurs matures à l'AMM peut varier considérablement selon le groupe de répondants consulté. De plus, même les enquêtes ciblées ne captent pas toujours pleinement les points de vue les plus éclairés (p. ex., les membres de la Société canadienne de pédiatrie n'ont pas tous acquis de l'expérience clinique auprès d'enfants en fin de vie) (SCP, 2016). Cela met en relief la nécessité de consulter les professionnels de la santé qui fournissent quotidiennement des soins à des enfants et des jeunes gravement handicapés ou en phase terminale, une nécessité qui a trouvé écho dans le document de principes de la Société canadienne de pédiatrie sur l'AMM (SCP, 2017).

### Stress et chagrin des professionnels de la santé

La majorité des adolescents en phase terminale et de leurs parents établissent des liens étroits avec leurs fournisseurs de soins (Freyer, 2004). Concernant les décisions touchant les traitements destinés aux enfants atteints de maladies qui mettent en danger ou qui limitent la vie, Bluebond-Langner *et al.* (2010) décrivent l'extraordinaire difficulté avec laquelle doivent composer les médecins et les parents, soit la « douleur qui n'est pas seulement engendrée par l'empathie ou la sympathie. Elle procède également des rôles qu'ils doivent jouer en tant que médecins et parents, soit de prendre soin et de protéger » [traduction libre]. Des études portant sur des fournisseurs de soins travaillant auprès d'enfants mourants ont révélé que les émotions et les réactions de chagrin des médecins et des infirmières sont influencées par l'intensité de la relation qu'ils ont établie avec leur patient et par le type de mort subi par le patient (Kaplan, 2000; Papadatou et Bellali, 2002). Comme aucune étude n'a précisément été réalisée sur les répercussions que l'AMM fournie aux mineurs matures peut

avoir sur les professionnels de la santé, nous ne savons pas si elles pourraient être plus importantes que lorsque l'AMM est fournie aux adultes. Le groupe de travail souligne également que les études examinant ces répercussions visent généralement à résoudre un problème en particulier.

Une étude par entrevues réalisée auprès de médecins au Canada qui avaient fourni l'AMM a relevé les principales difficultés qui se posent. Une de celles-là concernait les relations entretenues entre eux par les différents collègues, lesquelles seraient renforcées lorsque les collègues sont d'autres fournisseurs d'AMM, mais tendues avec ceux qui s'opposent à l'AMM. Dans certains cas, la situation peut engendrer un climat de travail hostile. Les autres difficultés relevées, notamment la charge de travail accrue et la rémunération financière inadéquate, s'appliquent peut-être moins à l'AMM pour les mineurs matures, étant donné que le nombre de demandes présentées par des mineurs serait en toute probabilité faible (Khoshnood *et al.*, 2018). Les fournisseurs d'AMM au Canada ont également relevé certaines retombées favorables liées au fait de fournir l'AMM à des patients adultes. Deux médecins ont décrit, concernant l'expérience qu'ils avaient vécue, que leur patient adulte avait eu une « mort paisible » et que « les bons soins avaient été donnés au bon moment au bon patient » [traduction libre] (Quinn et Detsky, 2017). D'autres médecins ont décrit des expériences semblables, indiquant qu'ils n'avaient pas souffert de détresse, mais qu'ils avaient été émus et comblés d'avoir aidé leurs patients à mourir de manière paisible, entourés d'amour (Porter, 2017; Proudfoot, 2017). Dans le cas des mineurs matures, nous ne savons pas si trouver des praticiens qui accepteraient de fournir l'AMM poserait problème.

Des études qualitatives réalisées aux Pays-Bas ont décrit les répercussions profondes que l'expérience de fournir l'euthanasie ou le suicide assisté à des adultes a eues sur les médecins de première ligne. Plusieurs médecins ont cité la nécessité d'établir une relation clinique directe avec le patient avant de pratiquer l'euthanasie, ce qui entraîne également par la suite un sentiment de perte. Certains ont indiqué qu'ils avaient ressenti de la tension concernant l'acte lui-même et la réaction potentielle des familles, qu'ils s'étaient sentis poussés par la société ou des proches à pratiquer l'euthanasie et qu'ils n'avaient pas eu le temps de composer avec le traumatisme associé à l'acte. D'autres ont souligné à quel point les familles des patients pouvaient faire preuve de soutien et de gratitude et ont dit qu'ils étaient réconfortés et satisfaits d'avoir été en mesure de faire quelque chose pour leur patient (van Marwijk *et al.*, 2007; Dees *et al.*, 2013).



Afin de réduire au minimum ou de gérer le stress et le chagrin éprouvés par ceux qui fournissent l'AMM, certains hôpitaux au Canada ont mis sur pied des programmes d'aide internes. Par exemple, le programme de résilience de l'Hôpital d'Ottawa, destiné aux membres du personnel qui participent la prestation de l'AMM, offre un soutien avant, pendant et après la prestation de l'AMM et recueille des données afin de surveiller leur état et d'améliorer la pratique dans l'avenir (HSO, 2017). Des programmes semblables, modelés en fonction de circonstances particulières, pourraient aider à atténuer les répercussions que l'AMM pourrait avoir sur les équipes pédiatriques si elle était autorisée pour les mineurs matures.

#### 6.1.4 Répercussions sociétales

Aucune donnée évaluant directement les répercussions que l'interdiction ou l'autorisation des demandes d'AMM de mineurs matures auraient sur la société n'est actuellement disponible. À ce stade, cependant, certains éclairages fournis par des organismes ou groupes qui ont réfléchi aux implications plus larges de cette éventualité et qui ont discuté des principaux enjeux qu'elle soulevait pour eux peuvent être mis à profit. Dans certains cas, donc, les répercussions sociétales potentielles sont éclairées par les prises de position adoptées par des groupes d'intérêts.

#### Soins palliatifs pédiatriques

La possibilité d'étendre l'admissibilité de l'AMM aux mineurs matures a porté les enjeux liés aux SPP au premier plan. Comme nous l'avons vu à la section 5.2, plusieurs enfants qui pourraient profiter de SPP au Canada n'en reçoivent pas ou sont orientés trop tardivement vers ces soins au cours de l'évolution de leur maladie. Le Comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie a émis l'avis que, « [p]our répondre à ce besoin essentiel, les spécialistes en soins palliatifs pédiatriques ont besoin de plus de soutien, et les médecins et les infirmières en soins communautaires ainsi que les dispensateurs de soins à domicile ont besoin de formation et de perfectionnement de leurs compétences ». De plus, le Comité a loué la « sagesse et [l']expérience inestimables » des spécialistes en soins palliatifs et a plaidé pour que les soins palliatifs soient accessibles à tous les patients et à toutes les familles qui sont confrontées à une grave maladie, même à ceux qui envisagent de recourir à l'AMM (SCP, 2017).

Les spécialistes en soins palliatifs au Canada ne partagent pas tous la même opinion sur l'accès possible des mineurs matures à l'AMM. Dans un sondage mené auprès de 398 membres de la SCMSp, 192 ont répondu à une question concernant l'énoncé qui représenterait le mieux leur point de vue concernant

l'admissibilité des mineurs matures à l'AMM. Parmi ces répondants, 42 % ont choisi l'énoncé « les mineurs matures ne devraient jamais avoir accès à l'AMM », 47 % ont choisi « les mineurs matures ne devraient avoir accès à l'AMM qu'une fois que les mesures nécessaires pour en réduire les effets néfastes seront en place » et 11 % ont choisi « autre réponse » [traduction libre] (SCMSP, 2018).

L'AMM pourrait influencer favorablement ou défavorablement les soins palliatifs au Canada de diverses façons, dont la plupart toucheraient les patients de tous âges. Les répercussions possibles ont été mises en relief par le sondage de la SCMSP abordé précédemment, ainsi que par le mémoire qu'elle a présenté au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. La SCMSP cite comme répercussions néfastes potentielles la circulation d'idées fausses associant les soins palliatifs à une mort accélérée (SCMSP, 2016), le détournement de temps et de ressources à l'AMM au détriment des soins palliatifs, le refus opposé à des soins palliatifs efficaces par des patients qui consentiraient à l'AMM par crainte de perdre ultérieurement leur capacité de décision ainsi que la détérioration du climat de travail dans les centres de traitement (SCMSP, 2018). Les retombées favorables citées incluaient une meilleure prise de conscience et un dialogue plus ouvert au sujet des soins palliatifs dans les centres cliniques et dans les communautés, une plus grande aisance des praticiens et des patients à discuter des options de fin de vie possibles et l'habilitation des patients à prendre en considération un large éventail de choix de fin de vie (SCMSP, 2018). Ces répercussions pourraient être pertinentes pour les patients, leurs familles et leurs équipes de soins, qu'il s'agisse de patients pédiatriques ou non.

### Points de vue de la société sur la capacité des mineurs

Comme nous l'avons vu au chapitre 4, bien qu'un certain nombre de facteurs doivent être considérés soigneusement lors de l'évaluation au cas par cas de la capacité d'une personne confrontée à des circonstances de vie ou de mort, certains mineurs sont capables de prendre des décisions de fin de vie de manière autonome. Salter (2017) soutient que les données d'ordre neurologique et psychologique recueillies sur la capacité des adolescents à prendre des décisions du domaine de la santé peuvent être utilisées pour confirmer ou infirmer cette capacité, et qu'elles ne peuvent donc résoudre à elles seules la question. D'une part, on peut soutenir que le fonctionnement et le comportement du cerveau d'un adolescent sont incompatibles avec une prise de décision mature parce que, bien que les adolescents puissent être en mesure de comprendre les risques et les questions de fait pertinentes, ils n'ont pas l'aptitude requise pour pleinement comprendre les répercussions à long terme de leurs décisions, ni la maîtrise nécessaire de leurs émotions

pour effectuer des choix matures (Cherry, 2013). Par contre, les contextes de prise de décision en matière de santé, où les adolescents sont soutenus par une équipe de soins et par les membres de leur famille, ne sont pas propices à des comportements impulsifs influencés par les pairs et par les émotions vives ou un état d'éveil ou d'excitation accru (Steinberg, 2013). En conséquence, les décideurs politiques devront répondre à l'inquiétude répandue au sujet de la capacité des mineurs à fournir un consentement éclairé à l'AMM, un acte qui, selon certains, devra être traité autrement que tous les autres actes médicaux en ce qui concerne les méthodes utilisées pour évaluer la capacité (ARPA, 2017; TCDG, 2017).

Le Collectif des médecins contre l'euthanasie est d'avis qu'un « adolescent peut donc parfaitement expliquer les risques et les bénéfices reliés à une décision donnée sans être capable de poser un jugement adéquat sur la manière d'appliquer ces connaissances théoriques » [traduction libre] (CMCE, 2017). Le Collectif propose donc de traiter les « demandes et [les] choix [des adolescents] avec une plus grande précaution jusqu'à ce qu'ils aient 21 ans, voire possiblement 25 ans » [traduction libre] (CMCE, 2017). De même, l'organisme REAL Women of Canada affirme que « l'adolescence constitue une période de turbulence exceptionnelle [et les adolescents...] n'ont pas assez vécu et n'ont donc pas acquis les connaissances voulues pour être en mesure de soupeser la crédibilité des arguments en faveur ou contre le suicide assisté et pour mesurer la valeur de leur propre vie, non seulement pour eux-mêmes personnellement, mais également pour les autres » [traduction libre] (REAL Women of Canada, 2017).

La Right to Die Society of Canada rejette l'idée que les adolescents n'auraient pas suffisamment d'expérience de la vie pour mettre en perspective leur situation :

Si pour « mettre les choses en perspective » il faut avoir vécu de nombreuses expériences similaires à la situation à évaluer, alors un adulte ne serait peut-être pas plus qualifié pour l'examiner qu'un adolescent. Certaines personnes passent la majeure partie de leur vie en très bonne santé, puis se retrouvent soudainement victimes d'une maladie catastrophique. Sur le plan du degré d'innocence et d'inexpérience, on pourrait considérer qu'ils se situent au même niveau que des adolescents ou des enfants similairement malades. [traduction libre]

(Right to Die Society of Canada, 2017)

Les éléments probants abordés au chapitre 4 tendent à appuyer la notion que les adolescents qui ont une certaine expérience de la maladie se révèlent remarquablement perspicaces à propos de leur situation médicale et des décisions de fin de vie qu'ils ont à prendre et qu'ils peuvent faire preuve d'une maturité supérieure à celle qui est démontrée par des sujets en santé dans le cadre de nombreuses études de recherche neuroscientifique ou psychologique (Day *et al.*, 2016).

En réponse à l'appel à contribution du CAC, plusieurs organismes ont signalé que l'extension éventuelle de l'admissibilité de l'AMM aux mineurs matures susciterait des préoccupations majeures au regard de la vulnérabilité des mineurs et de l'obligation de la société de les protéger (ACIC, 2017; CCRL, 2017; ACCS, 2017; IISC, 2017; CLF, 2017; EFC, 2017). Les observations de ce type sont généralement axées sur l'importance de protéger les mineurs qui pourraient ne pas avoir l'expérience de la vie nécessaire ou une identité suffisamment établie pour être en mesure de consentir à leur mort ou qui pourraient être trop influençables. Certains estiment que les mineurs sont plus susceptibles que les adultes de fonder leurs décisions sur des attentes sociales et qu'ils sont plus sensibles aux pressions implicites ou explicites. Par exemple, même si leurs parents n'abordent pas le sujet, les mineurs pourraient se sentir poussés de demander l'AMM afin d'atténuer le fardeau émotionnel ou financier qui pèse sur leurs familles (Kaczor, 2016; IISC, 2017; IRIS, 2017).

### Considérations liées à la vulnérabilité

Le groupe de travail souligne deux aspects de la vulnérabilité : la première est celle où la personne fait l'objet d'abus et la seconde est celle où la personne est exclue. Il ne faut donc pas oublier que protéger les patients potentiellement vulnérables consiste en partie à faire en sorte que leurs volontés soient prises en compte. Downie (2018a) soutient de même que, bien que les objectifs de respecter l'autonomie des patients et de protéger les personnes vulnérables soient généralement présentés comme deux pôles d'une dichotomie dans le contexte de l'AMM, ils se recoupent bien davantage en réalité. Les arguments relatifs à la vulnérabilité postulent souvent que les incapacités ou les caractéristiques de certains groupes les rendent influençables et limitent leurs options. Toutefois, il est également impératif de considérer le traitement que la société réserve aux groupes fréquemment décrits comme étant vulnérables. Ce traitement peut diminuer la probabilité que les volontés de certains groupes soient respectées, que ces derniers disposent du soutien et des ressources dont ils ont besoin pour certains aspects de leurs soins de santé ou qu'ils fassent confiance aux professionnels de la santé (Downie, 2018a). Sur le plan juridique, l'Association du Barreau canadien appuie cet argument concernant les mineurs matures, affirmant qu'ils sont moins susceptibles de « faire appel à un avocat pour

défendre leur position », particulièrement s'ils sont malades (ABC, 2017). On pourrait donc soutenir que les préférences de fin de vie des mineurs sont susceptibles d'être ignorées (section 3.6.2), ce qui pourrait entraîner des souffrances inutiles.

Selon ce point de vue, la vulnérabilité est une construction sociale et la société a plutôt la responsabilité de défendre les intérêts de chaque personne que d'étiqueter certains groupes comme étant incapables et de limiter encore davantage leurs choix (Paré, 2011). Cette responsabilité consiste en partie à se montrer attentif au fait que tout patient, et non seulement certaines populations, peut voir ses options limitées et sa capacité, ses volontés ou son accès aux soins menacés. En ce sens, la notion de l'autonomie ne s'oppose pas à celle de la protection des personnes vulnérables. Il faut plutôt considérer que les intérêts des groupes perçus comme étant vulnérables peuvent justement être défendus en respectant et en favorisant leur autonomie (Downie, 2018a).

#### **6.1.5 Résumé des principaux enjeux qui concernent les groupes qui pourraient être touchés par l'AMM pour les mineurs matures**

La figure 6.1 résume les principaux enjeux qui concernent les groupes qui pourraient être touchés par l'interdiction ou l'autorisation de l'AMM pour les mineurs matures. Pour ce qui est des mineurs matures, ces enjeux comprendraient leurs souffrances, les répercussions possibles sur leurs droits, la façon dont le processus de l'AMM s'harmoniserait avec leurs circonstances et volontés particulières et les répercussions que leurs décisions de fin de vie auraient sur leurs familles. Pour les tiers des mineurs matures (en particulier les professionnels de la santé et les membres de leurs familles), le fait d'envisager le recours à l'AMM engendrerait des fardeaux et une détresse morale potentiels, mais également un réconfort et un soulagement de la souffrance. Les préoccupations générales des professionnels de la santé relatives au soutien à apporter au regard des aspects émotionnels ou pratiques de l'AMM, ainsi que la question de l'objection de conscience pourraient également être soulevées dans le contexte des mineurs matures. Pour les membres de la famille des patients, les répercussions émotionnelles des décisions de fin de vie de leur être cher constituent un enjeu fondamental. À l'échelle de la société, des inquiétudes ont été exprimées concernant les motivations qui pourraient susciter les demandes d'AMM faites par des mineurs matures et le lien qui pourrait exister entre ces demandes et la convenance ou la disponibilité des soins de santé et des moyens de soutien social. Il y a également la préoccupation que l'AMM pour les mineurs matures puisse stigmatiser des groupes qui ont d'autres vulnérabilités, tels que les adolescents handicapés, ou que son interdiction constitue une discrimination envers les mineurs matures.

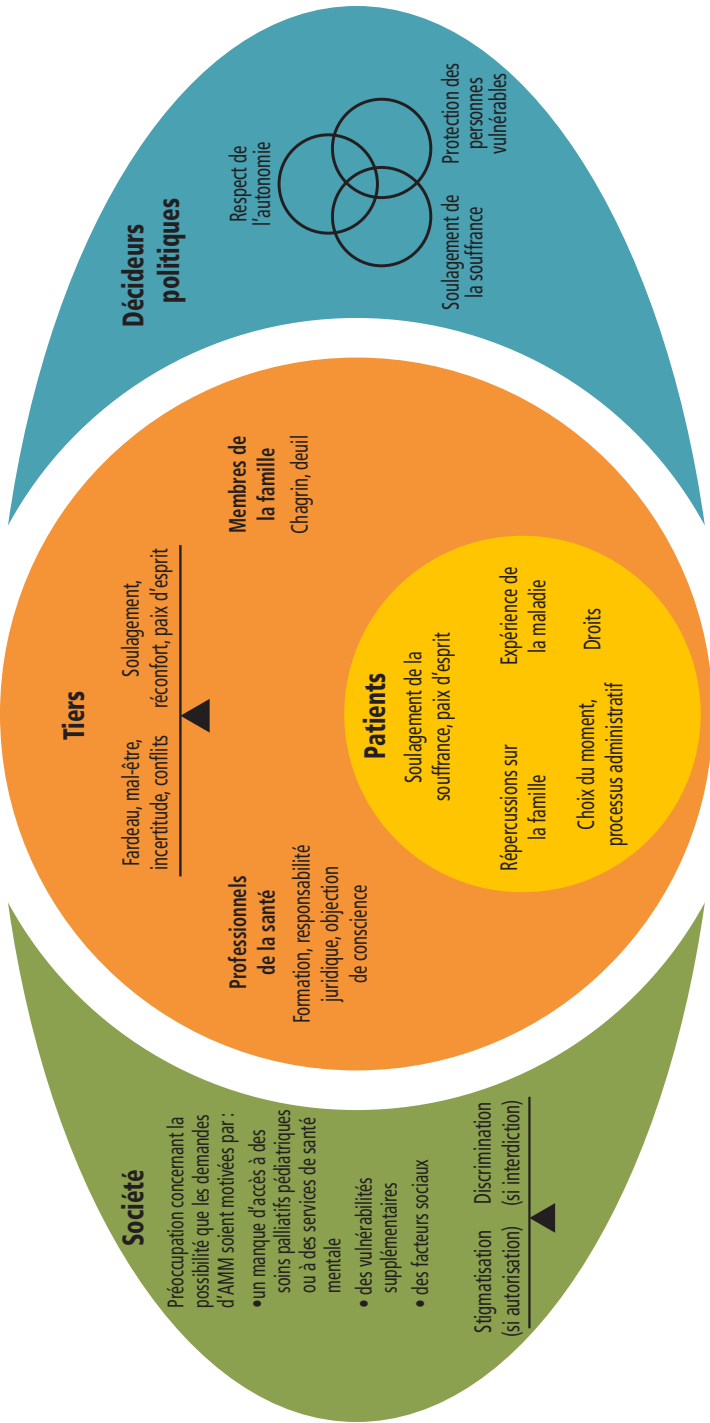


Figure 6.1  
Principaux enjeux pour les groupes qui pourraient être touchés par l'AMM pour les mineurs matures

Pour déterminer s'ils doivent rendre les mineurs matures admissibles à l'AMM et, le cas échéant, limiter la pratique à certaines situations particulières, les décideurs politiques devront prendre en considération les enjeux du soulagement de la souffrance, de la protection des personnes vulnérables et du respect de l'autonomie, lesquels ne s'excluent pas mutuellement. Cette triade de considérations, cependant, n'est pas propre aux mineurs matures.

## **6.2 MESURES DE PROTECTION ET CONSIDÉRATIONS POLITIQUES**

Au Canada, les mineurs matures ont déjà la possibilité de prendre des décisions en matière de soins de santé qui peuvent hâter leur mort, c'est-à-dire en refusant ou en consentant à l'arrêt de traitements de maintien de la vie. Bien qu'à de rares occasions, des cas peuvent être contestés en cour lorsqu'il y a un conflit entre le mineur et d'autres parties concernées au sujet d'une décision qui peut conduire à la mort du mineur, ce type de décision n'exige généralement pas que le mineur mature réponde à une série de critères de protection autres que ceux qui s'appliquent déjà aux adultes. Si les mineurs matures étaient autorisés à demander l'AMM et que les critères d'admissibilité du cadre législatif canadien actuel étaient appliqués pour eux, seuls les mineurs dont l'espérance de vie est limitée et dont la souffrance est intolérable seraient admissibles. Par conséquent, la question de la protection d'un possible avenir en santé, qui pourrait être soulevée dans certains cas de refus de traitement, ne s'appliquerait pas. Néanmoins, comme nous l'avons vu à la section 6.1.4, la nécessité d'assurer une protection accrue aux mineurs, lesquels font partie d'un groupe jugé particulièrement vulnérable, est une préoccupation largement partagée. De ce point de vue, si la possibilité d'étendre l'accès à l'AMM aux personnes de moins de 18 ans était envisagée, il faudrait sopeser les critères d'admissibilité en tenant compte de la nécessité de protéger un groupe potentiellement vulnérable. Or, il y a également lieu de craindre que, si l'AMM était autorisée pour les mineurs matures, mais que l'accès à l'acte était circonscrit par des mesures de protection trop restrictives, l'admissibilité de certaines personnes qui répondraient autrement aux critères pourrait être limitée.

En s'appuyant sur la législation des États qui ont autorisé l'EAS pour les mineurs capables (la Belgique et les Pays-Bas) ainsi que sur les positions et les opinions d'organismes et de groupes pertinents, le groupe de travail a relevé un certain nombre de mesures de protection et de considérations politiques qui pourraient s'appliquer à l'AMM dans le cas des personnes de moins de 18 ans. Le tableau 6.1 résume les critères d'admissibilité et de diligence procédurale qui s'appliquent aux mineurs en Belgique et aux Pays-Bas.

Tableau 6.1  
Résumé des critères d'admissibilité et de diligence procédurale en vigueur aux Pays-Bas et en Belgique concernant l'euthanasie et l'aide au suicide

Critères d'admissibilité basés sur l'âge	Autres critères d'admissibilité	Critères de diligence procédurale pour les mineurs capables	Critères relatifs aux troubles mentaux ou aux demandes anticipées applicables aux mineurs capables
<div><ul style="list-style-type: none"><li>• Adultes</li><li>• Mineurs capables de 16 à 18 ans (si le ou les parents et/ou tuteurs ont été consultés)</li><li>• Mineurs capables de 12 à 16 ans (si le ou les parents et/ou tuteurs approuvent la demande du mineur)</li></ul></div>	<div><ul style="list-style-type: none"><li>• Les patients de 12 ans et plus doivent être victimes de « souffrances insupportables » qui sont « sans perspective d'amélioration »</li><li>• La loi ne comprend aucune disposition limitant l'accès aux patients ayant une maladie terminale ou dont la mort est imminente</li><li>• Le patient doit être capable de présenter volontairement une demande écrite (mais aucune exigence de demande écrite)</li></ul></div>	<div><ul style="list-style-type: none"><li>• Le médecin doit respecter les critères de diligence raisonnable applicables aux adultes et respecter les conditions relatives à la participation d'un parent/tuteur</li></ul></div>	<div><ul style="list-style-type: none"><li>• Les demandes anticipées écrites sont permises pour les patients de 16 ans ou plus qui ne sont plus capables d'exprimer leurs volontés, mais qui, avant d'être parvenus à cet état, ont été jugés capables de se former une appréciation raisonnable de leurs propres intérêts</li><li>• Aucune disposition limitant l'accès des patients atteints de maladies/troubles somatiques d'un quelconque groupe d'âge ni aucune disposition se rapportant à une mort imminente (mais le Code de pratique des RTE comprend des mises en garde concernant les troubles psychiatriques); par conséquent, les mineurs dont le seul problème médical est un trouble mental ne sont pas explicitement exclus</li></ul></div>

Pays-Bas

*suite à la page suivante*



Critères d'admissibilité basés sur l'âge	Autres critères d'admissibilité	Critères de diligence procédurale pour les mineurs capables	Critères relatifs aux troubles mentaux ou aux demandes anticipées applicables aux mineurs capables
<div>Belgique</div> <ul style="list-style-type: none"><li>• Adultes</li><li>• Mineurs émancipés (16 à 17 ans, autonomes et reconnus capables par un juge)</li><li>• Mineurs non émancipés (sans limite d'âge) capables de discernement, pourvu que le ou les parents et/ou tuteurs approuvent la demande du mineur</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Adultes juridiquement compétents et mineurs émancipés</i> : situation médicale sans issue de souffrance physique ou mentale constante et insupportable résultant d'une affection pathologique ou accidentelle</li><li>• <i>Enfants mineurs non émancipés capables de discernement</i> : situation médicale sans issue de souffrance physique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui entraîne le décès à brève échéance et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable</li><li>• La demande doit être formulée par écrit, de manière volontaire, réfléchie et répétée, et indépendamment de toute pression extérieure et le patient doit être conscient et capable de discernement au moment de sa demande</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Le médecin doit agir selon la norme de diligence pour les adultes et les mineurs émancipés, s'assurer qu'un parent ou tuteur approuve la demande et consulter un pédopsychiatre ou un psychologue</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Les mineurs capables de discernement ne sont pas admissibles à l'euthanasie par demande anticipée ou lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué</li></ul>

Source des données : Gouv. de la Belgique, 2002b 2014; RTE, 2015

Divers points de vue ont été exprimés sur les modalités qui devraient s'appliquer à une éventuelle inclusion des mineurs matures dans la loi sur l'AMM. Le groupe d'experts de la Société royale du Canada a recommandé que la législation actuelle relative aux décisions que peuvent prendre les mineurs matures quant à leurs soins de santé s'applique à l'aide médicale à mourir, mais que les gouvernements provinciaux et territoriaux clarifient par ailleurs leurs règles de droit existantes sur le consentement des mineurs matures aux décisions de fin de vie en modifiant leurs lois respectives sur le consentement aux soins de santé et la protection de l'enfance (SRC, 2011; MacIntosh, 2016). Bond (2018) soutient que les décisions rendues dans *A.C.* et dans un certain nombre de causes provinciales se rapportant à des mineurs ayant refusé un traitement pouvant sauver leur vie (abordées au chapitre 3), fournissent une orientation importante en ce qui concerne l'admissibilité des mineurs matures à l'AMM et les mesures nécessaires pour les protéger. Plutôt que d'axer leur réflexion sur l'âge, les tribunaux ont pris en considération l'ensemble des circonstances particulières des mineurs concernés, notamment leur capacité, leur maturité, leur situation médicale, leur dynamique familiale et les répercussions émotionnelles et physiques qu'aurait une intervention médicale supplémentaire. L'auteur fait valoir que ce type de cadre protège les mineurs potentiellement vulnérables tout en respectant l'autonomie des personnes qui souffrent de graves et irrémédiables maladies.

D'autres sont d'avis qu'avant que l'accès à l'AMM soit étendu à ce groupe, des mesures de protection supplémentaires, telles que celles qui existent en Belgique et aux Pays-Bas, devraient être mises en œuvre au Canada. La SCP recommande que, dans l'éventualité où la législation future autoriserait les mineurs capables à se prévaloir de l'AMM, « tous les ordres de gouvernement préparent des politiques et des protocoles pour protéger les jeunes des risques ou des dérives de l'AMM ainsi que des dommages qu'elle peut causer, compte tenu de leurs vulnérabilités particulières » (SCP, 2017). Au-delà des mesures législatives fédérales, des mesures de protection pourraient aussi être mises en œuvre par les assemblées législatives provinciales et territoriales ainsi que par les fournisseurs de soins de santé, y compris par le biais de lignes directrices émises par les instances réglementaires professionnelles et les établissements de santé. L'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario estime que, quelle que soit la position adoptée par le gouvernement fédéral concernant l'accès des mineurs matures à l'AMM, « il faut examiner avec soin les difficultés auxquelles sont confrontés les cliniciens au regard de l'interprétation et de l'application de la législation et s'efforcer de clarifier toutes les dispositions législatives résultantes » [traduction libre] (OMCO, 2017).

### 6.2.1 L'âge chronologique et l'âge sur le plan de la capacité

Aux Pays-Bas, les enfants sont autorisés à demander l'euthanasie dès l'âge de 12 ans, alors qu'en Belgique, aucune restriction liée à l'âge ne s'applique, puisque l'admissibilité à l'euthanasie est basée sur la capacité de la personne à prendre des décisions graves en matière de soins de santé et à comprendre les implications de ces décisions. Dans le contexte belge, les exigences relatives à la capacité et à la présentation par le patient d'une demande écrite empêcheraient en pratique les très jeunes patients d'avoir accès à l'euthanasie (Friedel, 2014). Dans ces deux pays, la loi sur le consentement des mineurs à l'euthanasie est conforme aux dispositions législatives qui concernent le consentement des mineurs aux soins de santé (Janssen, 2002; Poussel *et al.*, 2011). Par contraste, la législation au Canada sur l'âge chronologique et le consentement aux soins de santé varie selon la province ou le territoire (section 3.5), ce qui exclut l'adoption d'une résolution unique qui satisferait aux critères de l'ensemble des provinces et des territoires.

Comme l'âge de la majorité n'est pas le même partout au Canada, il n'est sans doute pas surprenant que la question de savoir si l'âge chronologique devrait servir de limite à l'accès à l'AMM ne fasse pas consensus. En 2015, le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir recommandait dans son rapport que « [l]'accès à l'aide médicale à mourir ne [soit pas] empêché par l'imposition de limites d'âge arbitraires » et que « l'admissibilité à l'aide médicale à mourir soit fondée sur la capacité du patient d'agir en toute lucidité, plutôt que sur son âge » (GCPTE, 2015). Dans le sondage SCP-Attitudes (section 6.1.3), 398 des 1 979 membres de la SCP ont répondu à une question portant sur les critères d'admissibilité qui devraient être mis en place si l'admissibilité à l'AMM devait être étendue aux mineurs matures. Parmi ces répondants, 55 % ont dit que l'admissibilité devrait être basée sur la capacité individuelle, 22 % ont dit qu'un âge minimum devrait être établi et les autres ont répondu qu'ils étaient incertains des mesures à prendre (SCP, 2016, 2017).

Dans la société canadienne plus généralement, la population est partagée quant à l'accès des mineurs matures à l'AMM. À un sondage en ligne mené en 2016 par le gouvernement de l'Alberta, 54 % des 12 575 répondants ont répondu que les personnes de moins de 18 ans devraient pouvoir demander l'AMM, pourvu qu'elles démontrent la maturité et la capacité nécessaires pour faire la demande et pour la comprendre (Gouv. de l'Alb., 2016). À cette fin, certains ont recommandé la création de normes nationales qui aideraient à évaluer la capacité des mineurs (Gouv. de l'Alb., 2016). Aucun processus normalisé

n'est actuellement utilisé au Canada pour évaluer la capacité d'un mineur. L'association des Infirmières et infirmiers en santé communautaire du Canada a souligné qu'un « processus d'évaluation subjectif et inconstant pourrait causer problème, puisque les médecins se verraient plus souvent contraints de compter sur leur propre discrétion et leur propre jugement pour déterminer si un mineur mature peut être admissible à l'AMM, plutôt que sur des critères objectifs » [traduction libre] (IISC, 2017). Le groupe de travail souligne que les provinces ont formé des professionnels de la santé et d'autres domaines qui sont spécialisés dans l'évaluation de la capacité. La nécessité d'évaluer de manière uniforme les patients qui pourraient être admissibles à l'AMM a des implications importantes concernant la formation des praticiens, dont certaines ne sont encore qu'émergentes, et aurait encore davantage d'implications si l'AMM pour les mineurs matures devenait réalité.

### 6.2.2 Rôle des parents, des professionnels de la santé et d'autres experts

La SCP recommande que, si les mineurs capables étaient éventuellement admissibles à l'AMM, « les protocoles pour évaluer l'aptitude personnelle des mineurs à prendre des décisions en matière de santé soient confiés à leur équipe clinique et à leurs parents, en consultation avec d'autres experts désignés (p. ex., bioéthiciens, psychologues, psychiatres) » (SCP, 2017). Cette recommandation est à l'image du cadre établi en Belgique, où les enfants qui demandent l'EAS font l'objet d'un processus d'évaluation plus poussé, qui fait notamment appel à l'avis d'un pédopsychiatre ou d'un psychologue (Gouv. de la Belgique, 2014). Toutefois, dans le contexte belge, les psychiatres et les psychologues sollicités pour évaluer la capacité des mineurs ne sont pas tenus d'avoir des qualifications ou une expertise particulières dans le domaine des soins de fin de vie, ou des compétences relatives aux mineurs atteints d'une maladie terminale. Selon Van Assche *et al.* (2018), s'ils n'ont pas d'expertise spécialisée dans ces domaines, ils ne sont peut-être pas plus qualifiés pour évaluer la capacité d'un mineur atteint d'une maladie terminale que tout autre clinicien et l'expression « psychologue », utilisée dans la loi belge, est trop large pour être valable en ce qui concerne la détermination de la capacité des mineurs qui demandent l'euthanasie.

Les cliniciens qui participent au processus de l'AMM devraient avoir une compréhension précise de la capacité que devraient démontrer les mineurs matures qui demandent l'AMM pour pouvoir les évaluer et leur fournir l'AMM. L'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario se demande « si des compétences professionnelles particulières ou des domaines d'expertise et d'expérience précis devraient être exigés des cliniciens pour pouvoir participer à un processus d'AMM » [traduction libre] et si de telles conditions préalables

pourraient avoir pour effet de limiter le nombre de professionnels disposés ou aptes à fournir une AMM (OMCO, 2017). Il s'agit de deux importantes questions à considérer au regard de toute extension de l'admissibilité à l'AMM aux mineurs matures, notamment à la lumière du contexte actuel des soins de santé pédiatriques accordés aux mineurs gravement malades au Canada.

Les soins de santé pédiatriques au Canada sont dispensés selon une approche interprofessionnelle, par des équipes de professionnels de la santé qui comptent un psychologue ou un travailleur social, voire les deux. Des psychiatres pour enfants et adolescents sont également de plus en plus disponibles pour offrir des consultations aux équipes et aux familles, et des professionnels psychosociaux sont intégrés aux équipes de soins afin de dresser un portrait précis de l'historique de la jeune personne avec le temps. Un des avantages de cette approche est que, dans l'éventualité d'une demande d'AMM présentée par une personne mineure, le psychiatre ou le psychologue qui serait appelé à déterminer son degré de maturité ou de capacité serait probablement au courant de son dossier et aurait de plus accès aux membres de l'équipe interprofessionnelle. Il serait donc en mesure de se former une opinion éclairée de la capacité du patient d'après les renseignements qu'il a sur lui et sur sa situation médicale et psychosociale, y compris sa dynamique familiale ou son développement émotionnel (Kazak et Noll, 2015). Cette approche pourrait aider à limiter les situations défavorables, par exemple l'intervention trop tardive au cours de l'évolution de la maladie de certains spécialistes qui pourraient ne pas connaître l'ensemble du dossier, ou la manifestation d'un repli sur soi ou d'une certaine méfiance chez un jeune patient à l'égard d'un nouveau clinicien dans le contexte d'une entrevue. Un patient pourrait également être mal à l'aise avec un nouveau spécialiste dont la présence n'a d'autre but que l'évaluation de ses capacités (Michaud *et al.*, 2015; Van Assche *et al.*, 2018).

L'obligation d'obtenir un consentement parental constitue une reconnaissance du fait que la famille est une unité de prise de décision et cadre avec certains éléments de l'approche de la prise de décision accompagnée (MacIntosh, 2016). Certains soutiennent que le modèle de la prise de décision accompagnée représente une bonne façon d'aborder la question du consentement des mineurs aux soins de santé, puisqu'il établit un équilibre entre le respect de l'autonomie et la protection contre les abus et l'exclusion (Paré, 2011). Or, la prise de décision accompagnée n'est pas la même chose que l'obligation d'obtenir le consentement parental. Alderson (2017) prévient que protéger les intérêts de la famille intime au cours du processus décisionnel en accordant un trop grand pouvoir discrétionnaire aux parents pourrait avoir pour effet que les intérêts des parents l'emportent sur ceux de leurs enfants malades. Notamment, les exigences belges et néerlandaises relatives à la consultation ou

à l'approbation des parents ne sont pas compatibles avec le concept du mineur mature; elles ne sont pas conformes à la législation en matière de décisions de santé ou aux lignes directrices de la pratique clinique actuellement en vigueur au Canada. Le groupe de travail prévient aussi que, dans certains cas, permettre aux parents de participer à une décision médicale d'un mineur qui vit une situation de violence ou de conflits avec ses parents pourrait avoir des répercussions néfastes sur lui ou lui porter préjudice.

Un petit échantillon de jeunes Canadiens ont indiqué qu'ils étaient également favorables à la mise en œuvre de mesures supplémentaires destinées à assurer leur protection. Une consultation menée auprès de 17 membres du CAYAC de l'Alberta Children's Hospital a révélé que plusieurs membres favorables à l'AMM pour les mineurs capables avaient mentionné qu'ils souhaitaient que les décisions soient appuyées par plusieurs membres de leur équipe de soins, par d'autres professionnels experts (p. ex. des travailleurs sociaux, éthiciens cliniques, psychologues, conseillers) et par leurs parents et les membres de leur fratrie (Alberta Children's Hospital, 2016). Comme nous l'avons mentionné plus tôt, toutefois, cette mesure de protection supplémentaire peut imposer un fardeau supplémentaire aux parents d'un enfant atteint d'une maladie terminale, lesquels sont déjà confrontés à des choix difficiles et complexes au sujet des soins de fin de vie de leur enfant. L'option de l'euthanasie pourrait placer les parents dans la situation pénible d'avoir à accorder à leur enfant la permission de mourir (Collectif des pédiatres, 2014).

L'organisme Right to Die Society of Canada prévient que la possibilité d'exiger le consentement parental comme mesure de protection véritablement efficace doit être examinée avec soin, compte tenu de l'instinct naturel des parents de vouloir sauver leur enfant à presque n'importe quel prix. Cet instinct pourrait empêcher certains parents d'agir comme des partenaires dans le processus de décision d'un mineur mature (Right to Die Society of Canada, 2017).

### **6.2.3 Critères médicaux applicables aux demandes d'AMM des mineurs matures**

Dans le sondage SCP-Attitudes, 301 membres de la SCP qui avaient répondu *oui* ou *peut-être* à la question de savoir si les mineurs matures ou émancipés devraient être admissibles à l'AMM dans certaines circonstances ont répondu à une question complémentaire concernant ces circonstances. Ces répondants étaient plus susceptibles d'être en faveur d'un accès à l'AMM si le mineur mature est atteint d'une maladie évolutive ou terminale (96 %) ou souffre d'une douleur irréductible (46 %), alors que moins de membres étaient favorables relativement à une situation de handicap (29 %) ou de trouble mental

(8 %) que le patient juge intolérable (SCP, 2016). L'opinion des cliniciens est importante, parce que ce sont eux qui auront à fournir l'AMM aux mineurs matures si l'acte était autorisé.

Le point de vue de nombreux professionnels de la santé au Canada concorde avec les mesures de protection en vigueur actuellement en Belgique, en vertu desquelles l'euthanasie ne peut être demandée par un mineur mature que s'il est en situation de douleur physique intolérable causée par une maladie terminale. Bien que les demandes de mineurs matures où le seul problème médical invoqué est un trouble mental ne soient pas interdites par la loi néerlandaise sur l'euthanasie, aucun cas d'accès à l'euthanasie pour cette raison n'a été rapporté. Les adolescents et les jeunes adultes sont particulièrement susceptibles d'être touchés par des troubles mentaux tels que la dépression et la schizophrénie (ACSM, 2017). Des avenues de traitement potentielles existent pour un certain nombre de troubles mentaux et des restrictions à l'accès à l'AMM pour des troubles mentaux pourraient aider à faire en sorte que ces avenues soient explorées. Ces mesures de protection pourraient également aider à garantir que l'AMM ne prépare pas le terrain à la normalisation du suicide, particulièrement pour les personnes de ce groupe d'âge, qui peuvent être portées à prendre des décisions risquées lorsqu'elles ne bénéficient pas d'un soutien adéquat. Comme il en est fait mention à la section 5.1, de 2012 à 2016, la deuxième plus importante cause de décès chez les personnes de 15 à 19 ans au Canada était le suicide (StatCan, 2018b).

### 6.2.4 Accès à des soins palliatifs

Certains ont suggéré qu'en plus des mesures procédurales encadrant l'accès des mineurs matures à l'AMM, il devrait y avoir des mesures plus larges qui atténuent le besoin des mineurs matures de se prévaloir de l'AMM. Comme le souligne la section 5.5.4, l'extension de l'euthanasie aux mineurs en Belgique a été adoptée en même temps qu'une loi qui garantissait des fonds supplémentaires destinés à accroître l'accès aux soins palliatifs ainsi que la formation dans ce domaine (Cohen-Almagor, 2009). Plutôt que d'accentuer le fossé qui s'est creusé entre les tenants des soins palliatifs et ceux de l'euthanasie, l'expérience belge a permis d'améliorer la communication entre les deux groupes et d'introduire les spécialistes des soins palliatifs dans le processus de l'euthanasie, à titre de conseillers (Cohen-Almagor, 2009). Comme nous l'avons mentionné au chapitre 5, pour disposer de soins palliatifs pédiatriques adéquats, il ne suffit pas de bien les financer; il faut également faire en sorte qu'ils soient fournis en temps utile et à l'échelle locale, soit en milieu hospitalier ou par des équipes spécialisées de soins à domicile. Les répondants au sondage de la SCMSp ont insisté sur la nécessité d'informer les éventuels patients et leurs familles au sujet

des SPP ainsi que d'enseigner aux professionnels de la santé à reconnaître le moment opportun de discuter des SPP, de l'ensemble des services que les SPP offrent ainsi que de leur efficacité potentielle (SCMSP, 2018).

### 6.3 CONCLUSIONS

En s'appuyant sur des arguments liés au droit, à l'éthique, aux droits de la personne, à la médecine et au champ social, ce chapitre décrit les répercussions éventuelles qu'une autorisation ou une interdiction de l'accès à l'AMM aux mineurs matures auraient sur la diversité des groupes et des personnes qui sont les plus directement concernés. Il examine notamment les répercussions qui en résulteraient sur les patients, leurs familles, les professionnels de la santé et la société dans son ensemble. Toutefois, il est difficile de déterminer ces répercussions en l'absence d'un régime permettant l'accès au Canada des mineurs matures à l'AMM. Bien que des informations très utiles puissent être tirées des expériences belge et néerlandaise, elles ne sont pas directement transposables au contexte canadien. De même, bien que les mesures de protection adoptées dans ces pays pour encadrer leurs régimes d'EAS pour mineurs matures puissent servir d'exemples pour l'élaboration de telles mesures au Canada, certaines circonstances propres au contexte canadien devront être prises en considération.

Toute décision dans ce domaine devrait tenir compte des points de vue de tous les Canadiens recueillis par le biais d'exercices de consultation menés à l'échelle nationale et, surtout, de l'opinion des jeunes eux-mêmes. À l'heure actuelle, nous en savons fort peu sur ce que les jeunes pensent de la question, y compris les jeunes atteints de maladies terminales, les jeunes handicapés, les jeunes Autochtones et les jeunes qui sont pris en charge par les services de protection de l'enfance.



# 7

## Conclusion

- Réponses aux questions posées dans le cadre du mandat confié au CAC
- Dernières réflexions

## 7 Conclusion

Ce rapport répond au mandat confié au CAC par les ministres de la Santé et de la Justice au nom des commanditaires de l'évaluation, Santé Canada et le ministère de la Justice du Canada, en ce qui concerne le volet de l'AMM pour les mineurs matures. Comme la principale question posée au CAC le demandait, les auteurs de ce rapport ont réuni les données disponibles afin d'éclairer la réflexion sur l'AMM pour les mineurs matures dans le contexte clinique, juridique, culturel, éthique et historique canadien. Le mandat comprenait également quelques questions plus précises et les réponses à ces questions sont résumées ci-dessous, dans l'ordre où elles ont été traitées dans les précédents chapitres.

### 7.1 RÉPONSES AUX QUESTIONS POSÉES DANS LE CADRE DU MANDAT CONFIE AU CAC

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

La capacité d'une personne mineure de prendre une décision en matière de soins de fin de vie ne peut être déterminée uniquement en fonction de son âge chronologique. Bien que la capacité de décision ait une composante développementale, les adolescents ne doivent pas être considérés comme constituant un groupe homogène sur le plan du développement, puisque le développement cognitif et psychosocial varie selon l'individu. Par ailleurs, la capacité de faire des choix en matière de soins de santé dépend aussi de facteurs qui ne sont pas dictés par l'âge chronologique, tels que le milieu social et culturel ainsi que l'expérience de la personne de la maladie et des situations médicales.

Néanmoins, les recherches neuroscientifiques et psychologiques qui ont examiné l'évolution des habiletés décisionnelles au cours du développement de la personne peuvent fournir d'importants éléments contextuels. Ces recherches appuient l'idée que les adolescents atteignent leur maturité cognitive avant leur maturité sociale ou émotionnelle. L'âge chronologique peut offrir certains éclairages, tels que le fait que les fondements cognitifs de la capacité décisionnelle soient généralement en place dès le début de l'adolescence et que d'autres éléments de la maturité nécessaires à la formation d'un consentement éclairé soient probablement présents avant l'âge de 18 ans. Toutefois, la capacité de décision ne peut pas non plus être déterminée uniquement en tenant compte de généralisations développementales relatives à la structure et au fonctionnement du cerveau. Des facteurs propres à chaque personne doivent être examinés au cas par cas. Par conséquent, l'âge a progressivement été délaissé avec le temps

comme critère d'établissement de la capacité à donner un consentement éclairé en faveur de critères se rapportant à l'expérience et à la compréhension de la personne. De même, la Cour suprême a reconnu que l'âge chronologique ne constitue pas un facteur décisif pour déterminer si une personne mineure est apte à prendre une décision libre et éclairée.

**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)?**

Les approches législatives relatives à la présomption de la capacité de décision varient au Canada (tableau 3.1). Toutefois, une personne adulte est présumée capable de décision au titre de la loi et cette capacité ne peut être invalidée qu'en présence de preuves contraires. En vertu de la common law, une personne qui n'a pas l'âge de la majorité doit démontrer qu'elle est capable de décision et mature pour être considérée comme un mineur mature ayant le droit de prendre des décisions au regard de ses propres soins de santé. Cette exigence assujettit en elle-même les mineurs à un degré d'examen qui n'est pas généralement appliqué aux adultes. Le niveau de rigueur de l'examen peut être haussé pour les circonstances potentiellement mortelles qui suscitent une plus grande préoccupation relative aux facteurs qui peuvent influencer les mineurs au cours de leur processus de décision.

L'hésitation à permettre aux mineurs matures d'avoir accès à l'AMM vient en partie de l'incertitude qui existe quant à leur aptitude à pleinement apprécier les conséquences de cette décision et à la prendre sans impulsivité. Les recherches ont démontré que certains mineurs possèdent les habiletés cognitives et émotionnelles nécessaires pour prendre des décisions cruciales concernant leurs soins de santé, y compris des décisions de fin de vie. Toutefois, il est important de considérer le contexte unique des mineurs et les moyens qui peuvent aider à maximiser leur capacité de prendre des décisions réfléchies. Un milieu de soins de santé qui respecte le point de vue du patient et qui s'appuie sur des relations de communication, de soutien et de confiance peut favoriser la capacité d'une personne mineure à fournir un consentement informé valable.

Savoir si une personne mineure peut être suffisamment indépendante et mature pour prendre certaines décisions relatives à ses soins de santé de façon autonome et, par conséquent, pour satisfaire au critère du caractère volontaire du consentement éclairé est une question essentielle qui doit être prise en considération avant de rendre cette population admissible à l'AMM. Il n'y a pas de définition unique de ce qu'est une décision de soins de santé autonome.

Une conception relationnelle de l'autonomie reconnaît que la capacité de prendre des décisions de façon autonome est tributaire des interactions sociales de la personne et qu'elle est modelée par celles-ci. Cette conception reconnaît aussi que les décisions et les préférences d'une personne mineure peuvent être comprises en tenant compte des points de vue des parents ou tuteurs et des autres personnes qui jouent un rôle important dans sa vie; cette dynamique reflète la façon dont les décisions en matière de soins de santé sont souvent prises. Chaque personne est ancrée jusqu'à un certain degré dans un réseau de relations, mais ce n'est pas sur cette base qu'on peut mettre en doute son autonomie ou son aptitude à fournir un consentement éclairé.

Selon certains points de vue, la responsabilité des parents et de la société de prendre soin des enfants et de les protéger implique que les mineurs ne devraient pas nécessairement se voir attribuer la pleine autorité au regard de leurs décisions cruciales en matière de soins de santé. Bien que la plupart des décisions relatives aux soins de santé des mineurs n'aboutissent jamais devant les tribunaux, la jurisprudence canadienne a déterminé que la décision d'accorder ou non à une personne mineure le droit de faire un choix au regard de ses propres soins de santé est prise suivant un processus complexe d'interactions qui se joue entre un plusieurs facteurs. En conséquence, les tribunaux ont pris en considération l'ensemble des circonstances pertinentes aux mineurs concernés. Le jugement de la Cour suprême dans *A.C.* fournit une orientation importante qui contribuera à faire en sorte que les décisions des mineurs matures soient respectées et appliquées. Même si un critère de l'intérêt supérieur de l'enfant devait être appliqué, la décision mûre et indépendante d'une personne mineure devrait être respectée.

La perception selon laquelle les mineurs sont vulnérables ainsi que l'attitude sociétale qui incite à vouloir les protéger tiennent une place essentielle dans le débat sur l'AMM. Ces préoccupations, qui peuvent être exacerbées dans le cas des enfants handicapés ou de ceux qui ont un trouble mental, ont généralement trait à la possibilité que les mineurs fassent l'objet d'abus dans le contexte de l'AMM. Toutefois, le handicap et la vulnérabilité peuvent être vus comme une interaction entre les déficiences d'une personne et les accommodements qui sont apportés à son milieu; cette conception renvoie à l'obligation qu'a la société de faire en sorte que chaque personne soit entendue et soutenue.

Une question soulevée par la discussion relative à l'AMM pour les mineurs matures est celle de savoir si l'AMM devrait être traitée différemment des autres décisions en matière de soins de fin de vie que les mineurs matures sont généralement autorisés à prendre, particulièrement celles qui entraînent en

toute probabilité la mort. Malgré la conclusion du tribunal dans l'affaire *Carter*, selon laquelle l'AMM n'est pas différente des autres décisions de fin de vie, cette question continue de soulever les passions. De plus, le plan d'intervention médical exact à suivre est un des nombreux facteurs qui doivent être considérés dans la gestion des cas complexes de mineurs matures qui souhaitent faire des choix de fin de vie. Sur le plan juridique et clinique, il faut prendre en considération l'ensemble de la situation médicale et sociale.

**Quelles seraient les implications liées à l'AMM pour les mineurs matures 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?**

Pour considérer les implications possibles de l'autorisation ou de l'interdiction de l'AMM pour les mineurs matures, le groupe de travail s'est appuyé sur un large ensemble de savoirs. Depuis que la loi permet l'euthanasie des mineurs en Belgique (en 2014) et aux Pays-Bas (en 2002), 16 cas ont été répertoriés. Ces cas sont trop peu nombreux pour pouvoir aider d'autres États à prévoir les résultats d'une autorisation de l'AMM pour les mineurs matures. De plus, la consultation insuffisante des mineurs atteints de maladies terminales qui pourraient éventuellement être admissibles à l'AMM empêche de comprendre pleinement dans quelle mesure ils pourraient être touchés par tout changement apporté aux lois et de ce qu'ils estiment être les conséquences favorables ou défavorables possibles de l'autorisation ou l'interdiction de l'AMM pour les mineurs matures.

Permettre aux mineurs matures de se prévaloir de l'AMM, comme la common law le fait déjà, leur donnerait accès à un éventail plus large d'options de fin de vie et leur permettrait d'exercer un certain degré de contrôle sur leur propre mort. Toutefois, une des conséquences involontaires possibles d'une autorisation serait que certains mineurs atteints de maladies terminales se sentent poussés de demander l'AMM afin de mettre fin à la détresse financière et/ou émotionnelle que peut éprouver leur famille. Les répercussions pourraient être encore plus marquées pour les mineurs qui ont des vulnérabilités supplémentaires, y compris ceux qui ont un handicap et/ou qui sont pris en charge par le système de protection de l'enfance. Bien que nous n'ayons pas d'informations concernant directement les demandes d'AMM qui ont été présentées par des mineurs appartenant à ces groupes, les données montrent qu'ils éprouvent davantage de difficulté que d'autres à faire entendre leur point de vue lorsque vient le temps de prendre des décisions relatives aux soins de santé.

Une autre inquiétude a été soulevée aussi quant à la possibilité que l'autorisation des mineurs matures à se prévaloir de l'AMM normalise l'idée du suicide chez les jeunes, particulièrement chez ceux qui sont aux prises avec des troubles mentaux et qui peuvent être considérés comme vulnérables. Toutefois, au lieu de mettre l'accent sur les inaptitudes de certains groupes, il faudrait plutôt reconnaître que la vulnérabilité est une construction sociale générée par le traitement que la société réserve à ces groupes. Il incombe donc à la société de soutenir ceux qui peuvent être perçus comme vulnérables, en renforçant leur capacité à prendre des décisions éclairées et autonomes, plutôt que de restreindre leurs droits et de limiter leurs options.

Il n'existe aucune donnée probante sur les façons dont l'admissibilité des mineurs matures à l'AMM pourrait toucher les familles. Bien que cette question n'ait pas suffisamment été explorée dans le contexte pédiatrique, on peut supposer que les répercussions que cette admissibilité aurait sur chaque personne seraient liées à un certain nombre de variables, dont la dynamique familiale du patient, le soutien social auquel il a accès ainsi que son système de croyances et sa culture. Choisir d'aider un enfant à mourir peut engendrer de la douleur et du stress chez certains parents, alors que d'autres peuvent être soulagés de pouvoir aider leur enfant à abréger ses souffrances et exaucer son dernier souhait. Certaines recherches ont exploré la relation entre l'aide médicale à mourir et le deuil des familles, mais celles-ci ne traitaient que de cas de patients adultes.

Enfin, la majorité des études qui ont évalué les répercussions de l'AMM sur les professionnels de la santé étaient axées sur les patients adultes et leurs résultats ne peuvent pas être simplement appliqués au contexte pédiatrique. Comme les professionnels de la santé tissent des liens étroits et durables avec leurs patients, le décès d'un patient peut imposer un fardeau émotionnel à l'équipe de soins de santé. Or, on ne sait pas si ce fardeau serait plus important dans le cas de patients mineurs que pour des patients adultes, ou si les praticiens fournissant l'AMM à des mineurs matures auraient besoin de services de soutien autres que ceux qui sont en train d'être mis en place pour les praticiens qui fournissent l'AMM aux adultes. En comparaison avec les opinions des professionnels de la santé sur l'AMM pour les patients adultes, les sondages menés auprès des praticiens de la médecine pédiatrique révèlent que la perspective de fournir l'AMM à des mineurs suscite un plus grand malaise et que les praticiens seraient moins favorables à participer au processus. Toutefois, on ne sait pas encore s'il serait difficile de trouver des praticiens prêts à fournir l'AMM aux mineurs matures.

### **Quelles pourraient être les conséquences pour la société de permettre ou d'interdire les demandes d'AMM faites par des mineurs matures?**

La nécessité d'assurer une protection accrue aux mineurs est une préoccupation largement partagée. Malgré les recherches qui ont démontré que certains mineurs sont capables de prendre des décisions cruciales en matière de soins de santé, y compris des décisions de fin de vie, certains soutiennent que les mineurs, en tant que groupe (particulièrement ceux qui sont touchés par des déterminants sociaux de la santé défavorables) sont trop vulnérables pour se voir accorder la possibilité de demander l'AMM. Cependant, protéger les patients vulnérables suppose aussi en partie l'obligation d'être à l'écoute de leurs volontés. Par conséquent, certains soutiennent que, plutôt que de refuser des options en matière de soins de santé aux groupes fréquemment étiquetés comme vulnérables, la société devrait fournir les moyens de faire en sorte que toutes les personnes soient protégées non seulement contre les abus, mais aussi contre la possibilité d'être ignorées et exclues.

Refuser l'AMM aux mineurs matures pourrait un jour soulever un problème juridique si un recours était intenté par un mineur mature qui soutiendrait que ses droits constitutionnels étaient niés. Toute contestation de la sorte ou modification à la loi actuelle sur l'AMM pourrait forcer les tribunaux ou les décideurs politiques à réexaminer les points prédominants sur les enfants et leurs capacités, ainsi que les considérations connexes que sont la protection contre les préjudices et le respect de l'autonomie.

Autoriser les mineurs matures à demander l'AMM pourrait également avoir des répercussions cliniques liées à la possibilité que l'AMM affaiblisse ou renforce les services de SPP au Canada. En Belgique, aux Pays-Bas et au Québec, la promulgation de lois sur l'aide médicale à mourir a été accompagnée par l'adoption de mesures législatives supplémentaires destinées à accroître le financement des services de soins palliatifs. En conséquence, autoriser l'AMM pour les mineurs matures pourrait, d'une part, avoir pour résultat une augmentation du financement des SPP, ou au moins une sensibilisation accrue aux services de SPP, en partie en ouvrant les voies de communication entre les praticiens des soins de santé et les patients concernant les sujets liés à la fin de vie, y compris la souffrance. D'autre part, l'AMM pourrait avoir sur les services de soins palliatifs l'effet néfaste de détourner des ressources des soins palliatifs, ce qui pourrait conduire le public à confondre les soins palliatifs avec un processus de mort accélérée et les patients à refuser les traitements de gestion de la douleur parce qu'ils souhaitent maintenir leur capacité à consentir à l'AMM.

## **Quels risques et quelles mesures de protection pourraient être considérés dans l'examen de l'AMM pour les mineurs matures?**

Compte tenu des considérations uniques qui s'appliquent aux mineurs dans le contexte des soins de santé, la question des mesures de protection associées à l'AMM prend une importance capitale. Bien que les mesures suffisantes doivent être appliquées afin de protéger ce groupe, si elles sont trop restrictives, elles pourraient empêcher l'accès à l'AMM à des personnes qui seraient autrement admissibles. Les mesures de protection peuvent être mises en œuvre par le biais de mesures législatives fédérales, provinciales et territoriales ou appliquées par les organismes professionnels et/ou les autorités réglementaires du secteur des soins de santé. Aucune donnée n'a permis d'établir qu'un âge minimum constituerait une mesure efficace pour protéger ceux qui sont incapables de prendre de manière volontaire une décision éclairée relative à l'AMM.

Les autres mesures de protection qui pourraient être considérées comprennent les critères médicaux d'admissibilité propres aux mineurs matures et l'exigence qu'une équipe médicale élargie détermine la capacité des mineurs. Au Canada, les soins palliatifs pédiatriques sont déjà fondés sur une approche interprofessionnelle qui fait appel à des psychologues et à des travailleurs sociaux, de même qu'à des psychiatres pour enfants/adolescents qui peuvent travailler en consultation avec l'équipe médicale et la famille du patient. En cas de demande d'AMM, ces professionnels psychosociaux, qui sont déjà intégrés à l'équipe de soins, pourraient bénéficier du fait qu'ils connaissent le dossier du patient et ses circonstances particulières lorsqu'ils auraient à évaluer sa maturité ou sa capacité.

Le consentement parental est exigé comme mesure de protection pour les mineurs qui demandent l'euthanasie en Belgique et aux Pays-Bas. Cette mesure reconnaît que le patient et ses parents ou tuteurs constituent une unité décisionnelle dans le contexte des soins de santé pédiatriques. Bien que cette mesure ait comme objectif de protéger les enfants, elle pourrait aussi poser un risque pour ceux qui ont des relations conflictuelles avec leurs parents ou pour les parents pour qui il serait intolérable d'accorder à leur enfant la permission de se prévaloir de l'AMM. D'autres soutiennent que le consentement parental ne représente pas une mesure de protection véritablement efficace, étant donné que certains parents, dont l'instinct naturel les porterait à vouloir sauver leur enfant à n'importe quel prix, sans égard aux circonstances, pourraient être incapables de consentir à la demande de leur enfant.



Enfin, certains tenants d'un accès accru aux soins palliatifs soutiennent que des SPP universels, soutenus par des ressources supplémentaires, pourraient constituer une sorte de mesure de protection. Selon eux, avant d'étendre l'AMM aux mineurs matures, il faudrait faire en sorte que les SPP leur soient accessibles en temps opportun et localement, que ce soit en milieu hospitalier ou à la maison. Bien que personne ne nie que l'option des SPP doive être offerte à chaque personne qui en a besoin ou la souhaite, certains font valoir que les SPP ne représenteront jamais un substitut à l'AMM et que ces deux options ne sont pas mutuellement exclusives.

### **Quelles sont les lacunes pertinentes dans les connaissances et les recherches nationales et internationales au regard de l'AMM pour les mineurs matures?**

Le groupe de travail a relevé un certain nombre de lacunes dans les connaissances et les recherches nationales et internationales actuelles dans le domaine; si de telles données étaient disponibles, elles pourraient aider à éclairer la question de l'AMM pour les mineurs matures.

Premièrement, il existe peu de données sur l'opinion des jeunes, lesquels seraient les plus directement touchés par l'interdiction ou l'autorisation de l'AMM pour les mineurs matures, ainsi que sur l'opinion des familles, en particulier des parents et des frères et sœurs des jeunes atteints de maladies terminales ou décédés. À l'étranger, très peu d'informations ont été recueillies sur les cas d'euthanasie de mineurs, et aucune sur les familles en Belgique et aux Pays-Bas qui ont vécu le processus. Évidemment, ce manque de connaissances en particulier est lié au très faible nombre de cas enregistrés ainsi qu'à la volonté de préserver la nature privée et personnelle du processus de décision, de l'expérience elle-même et de l'expérience subséquente du deuil.

Deuxièmement, peu de preuves font état du point de vue des mineurs qui pourraient être perçus comme particulièrement vulnérables, notamment ceux qui ont des handicaps, les jeunes Autochtones et/ou ceux qui sont sous la garde du système de protection de l'enfance. Ces voix ont depuis toujours été ignorées, ce qui explique pourquoi ce champ de connaissances comporte plusieurs lacunes.

Troisièmement, peu d'études cliniques se sont attardées sur les problèmes de santé des jeunes, y compris sur leur expérience de la souffrance, des soins de fin de vie et des soins palliatifs. Il a été difficile pour le groupe de travail de trouver des études de qualité sur les jeunes en général, et encore plus difficile de trouver des études propres aux adolescents, le groupe d'âge le plus susceptible de correspondre à la définition d'un mineur mature. Bien que le présent rapport fasse état de sondages et d'études qui examinent l'expérience vécue par les pédiatres, il ne présente pas le point de vue des autres professionnels de la santé qui font partie des équipes de soins de santé pédiatriques, notamment les infirmières, qui participent souvent de près à la prestation des soins. Le manque de cas répertoriés d'EAS de mineurs capables limite les connaissances expérientielles dont on dispose sur la prestation de l'AMM à ce groupe.

Quatrièmement, la jurisprudence canadienne fournit peu de matière à alimenter la discussion sur cette question. Bien que les tribunaux aient entendu des causes liées à des mineurs qui souhaitaient refuser ou faire arrêter des traitements susceptibles de les sauver ou de prolonger leurs vies, aucune affaire n'a été instruite concernant un mineur souhaitant obtenir l'AMM.

Enfin, les données disponibles au Canada sur l'AMM comportent plusieurs lacunes. Par exemple, les provinces et les territoires ne recueillent pas de manière uniforme les données en la matière et les informations de base manquent quant au nombre de demandes d'AMM qui ont été refusées et aux raisons de ces refus. Peu de renseignements existent sur les plus jeunes patients à avoir demandé l'AMM. Des données sont disponibles sur le groupe d'âge des 18 à 45 ans, mais nous en savons peu sur les patients de 18 à 25 ans, y compris sur le nombre de demandes présentées et sur le nombre de ces demandes qui ont été acceptées ou refusées.

## **7.2 DERNIÈRES RÉFLEXIONS**

Le Canada et les Canadiens s'interrogent à savoir si l'AMM devrait être étendue aux mineurs matures au sein de cette société de plus en plus diversifiée, qui est également exposée à des idées changeantes sur la mort et le mourir. La possibilité de fournir l'AMM à des groupes « vulnérables » tels que les mineurs matures est un enjeu qui soulève les passions et certains débats éthiques ne sont toujours pas résolus, y compris la question de savoir si l'AMM devrait représenter une option à part entière parmi toute la gamme de soins de santé offerts pour mettre fin à la vie. Bien que le groupe de travail ait examiné un large ensemble de savoirs couvrant des points de vue cliniques, développementaux, éthiques, juridiques et réglementaires, il conclut qu'en raison des nombreuses lacunes dans les connaissances décrites ci-dessus, il est difficile de parvenir à des réponses

définitives dans certains cas. Toute démarche visant à déterminer si certains groupes actuellement exclus devraient être autorisés à demander l'AMM devra tenir compte des données probantes disponibles, faire en sorte que la société canadienne ait été pleinement consultée, en particulier les groupes les plus susceptibles d'être touchés, et considérer l'adoption de mesures de protection et de mesures de soutien supplémentaires.

Déterminer si les mineurs matures devraient être autorisés à demander l'AMM soulève plusieurs questions cruciales, dont celle de savoir si l'AMM serait appropriée pour des mineurs matures qui n'invoquent comme seul problème de santé un trouble mental. Il faudrait aussi déterminer quelles mesures permettraient de satisfaire aux exigences suivantes : respecter l'autonomie individuelle liée à la prise de décision en matière de santé, promouvoir l'équité et soulager les patients de leurs souffrances intolérables tout en faisant tout ce qui est possible pour empêcher que des torts soient causés à des mineurs matures. Ces considérations ne sont pas mutuellement exclusives et se recouperont par conséquent sur plusieurs points. Une des principales préoccupations que soulève ce rapport au regard de l'admissibilité possible des mineurs matures à l'AMM concerne la nécessité de fournir une protection particulière à ce groupe souvent perçu comme vulnérable. Or la vulnérabilité comprend deux aspects qui doivent être simultanément pris en compte : la protection contre les abus et la protection contre l'exclusion.

Si l'AMM était autorisée pour les mineurs matures, un certain nombre de mesures de protection devraient être envisagées pour répondre aux préoccupations que suscitent les soins de fin de vie fournis à ce groupe. Une de ces mesures pourrait être d'accroître l'accès aux services de SPP afin de réduire la probabilité qu'un mineur opte pour l'AMM principalement parce qu'il ne peut obtenir de SPP. Ce rapport démontre que les mineurs matures développent leur autonomie au sein d'un environnement relationnel, qui joue un rôle extrêmement important dans leur processus décisionnel. Par conséquent, d'autres mesures de protection pourraient s'inscrire dans une approche relationnelle de la prise de décisions liées aux soins de santé, laquelle engloberait le patient, sa famille (parents ou tuteurs) et son équipe de soins de santé interprofessionnelle. L'âge, qui constitue certainement un facteur, ne représente pas la variable la plus importante pour déterminer la capacité d'une personne à donner un consentement éclairé. De plus, la question de l'âge au Canada est compliquée par le fait que le droit québécois ne reconnaît pas la doctrine du mineur mature. Il a donc été difficile pour le groupe de travail de traiter des considérations liées à l'accès des mineurs à l'AMM dans le contexte du Québec en fonction de la notion du mineur mature sur laquelle repose ce rapport.

Comme seulement deux États autorisent l'EAS pour les mineurs et que les cas de ce type sont extrêmement rares dans ces deux pays, on sait peu de choses avec certitude sur cette pratique. Bien que les cas qui sont survenus en Belgique et aux Pays-Bas puissent fournir quelques éclairages, d'importantes lacunes dans les connaissances subsistent. On en sait aussi très peu sur la pertinence et les implications de la doctrine du mineur mature pour les Autochtones ainsi que sur l'AMM administrée pour quelque groupe d'âge que ce soit au sein de leurs communautés. Le point de vue des jeunes sur l'admissibilité des mineurs matures à l'AMM est essentiel pour éclairer la discussion et les débats sur cette question. Jusqu'à maintenant, les jeunes n'ont pas encore été adéquatement consultés ou entendus.

## Références

## Références

- AAP Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000 – AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE. « Palliative care for children », *Pediatrics*, vol. 106, n°2, p. 351-357.
- ABC, 2017 – ASSOCIATION DU BARREAU CANADIEN. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- ABCA, 1986 – ALBERTA COURT OF APPEAL. *J.S.C. v. Wren*, 1986 ABCA 249 (*CanLII*), Edmonton, AB, ABCA.
- ABCA, 2003 – ALBERTA COURT OF APPEAL. *U.(C.)(Friend of) v. McGonigle*, 2003 ABCA 66 (*CanLII*), Edmonton, AB, ABCA.
- ABCA, 2008 – ALBERTA COURT OF APPEAL. *Martin v. Findlay*, 2008 ABCA 161, Edmonton, AB, ABCA.
- ABPC, 2002 – ALBERTA PROVINCIAL COURT. *Alberta (Director of Child Welfare) v. B.H.*, 2002 ABPC 39, Calgary, AB, ABPC.
- ABQB, 2000 – COURT OF QUEEN'S BENCH OF ALBERTA. *C.U. v. Alberta (Director of Child Welfare)*, 2000 ABQB 626 (*CanLII*), Edmonton, AB, ABQB.
- ABQB, 2002 – COURT OF QUEEN'S BENCH OF ALBERTA. *H. (B.) v. Alberta (Director of Child Welfare)*, 2002 ABQB 371 (*CanLII*), Calgary, AB, ABQB.
- ACCS, 2017 – ALLIANCE CATHOLIQUE CANADIENNE DE LA SANTÉ. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- ACIC, 2013 – ASSOCIATION CANADIENNE POUR L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE. *Assuring Income Security and Equality for Canadians with Intellectual Disabilities and their Families*, 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, 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](https://www.cmpa-acpm.ca/serve/docs/ela/goodpracticesguide/pages/communication/Informed_Consent/informed_consent-f.html) (consulté en décembre 2017).
- ACSM, 2017 – ASSOCIATION CANADIENNE POUR LA SANTÉ MENTALE. *Information rapide : La santé mentale / la maladie mentale*. Adresse : <https://cmha.ca/fr/propos-de-l-acsm/information-rapide-la-sante-mentale-la-maladie-mentale> (consulté en novembre 2017).
- AHS, 2017 – ALBERTA HEALTH SERVICES. *Capacity Assessment Checklist for Medical Assistance in Dying*, Edmonton, AB, AHS.
- Alberta Children's Hospital, 2016 – ALBERTA CHILDREN'S HOSPITAL. *CAYAC Consult on MAID for Mature Minors*, Calgary, AB, Alberta Health Services.

- Alberta Children's Hospital, 2017 – ALBERTA CHILDREN'S HOSPITAL. *About CAYAC*. Adresse : <http://frcr.albertahealthservices.ca/youth/cayac/about.php> (consulté en octobre 2017).
- Alderson *et al.*, 2006a – ALDERSON, P., K. SUTCLIFFE et K. CURTIS. « Children as partners with adults in their medical care », *Archives of Disease in Childhood*, vol. 91, n°4, p. 300-303.
- Alderson *et al.*, 2006b – ALDERSON, P., K. SUTCLIFFE et K. CURTIS. « Children's competence to consent to medical treatment », *Hastings Centre Report*, vol. 36, n°6, p. 25-34.
- Alderson, 2017 – ALDERSON, P. « Children's consent and the zone of parental discretion », *Clinical Ethics*, vol. 12, n°2, p. 55-62.
- 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, Executive Summary*, Toronto, ON, Wellesley Institute.
- AMC, 2014 – ASSOCIATION MÉDICALE CANADIENNE. *Politique de l'AMC. L'euthanasie et l'aide à mourir*, Ottawa, ON, AMC.
- AMC, 2017 – 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).
- Antle, 2004 – ANTLE, B. J. « Factors associated with self-worth in young people with physical disabilities », *Health & Social Work*, vol. 29, n°3, p. 167-175.
- APA, 2013 – AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Washington, DC, APA.
- Arnup, 2018 – ARNUP, K. *Perspectives familiales : La mort et le processus de fin de vie au Canada*, Ottawa, ON, Institut Vanier de la famille.
- ARPA, 2017 – ASSOCIATION FOR REFORMED POLITICAL ACTION. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- 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.
- Bartholome, 1993 – BARTHOLOME, W. G. « Care of the dying child: The demands of ethics », *Second Opinion*, vol. 18, n°4, p. 25-39.
- 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, 1999 – BRITISH COLUMBIA COURT OF APPEAL. *Van Mol v. Ashmore*, 1999 BCCA 6 (*CanLII*), Vancouver, BC, BCCA.
- 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.
- BCPC, 2005 – BRITISH COLUMBIA PROVINCIAL COURT. *Director of Child Welfare v. S.J.B.* 2005 BCPC 0105, Vancouver, BC, BCPC.
- BCSC, 2005 – BRITISH COLUMBIA SUPREME COURT. *B. (S.J.) v. British Columbia (Director of Child, Family and Community Service)*, 2005 BCSC 573 (*CanLII*), Vancouver, BC, BCSC.
- BCSC, 2012 – BRITISH COLUMBIA SUPREME COURT. *Carter v. Canada (Attorney General)*, 2012 BCSC 886, Vancouver, BC, BCSC.
- Beauchamp et Childress, 2013 – BEAUCHAMP, T. L. et J. F. CHILDRESS. *Principles of Biomedical Ethics*. 7<sup>e</sup> éd. New York, NY, Oxford University Press.
- Bélanger-Hardy, 2017 – BÉLANGER-HARDY, L. *Chapter 14: Informed Choice in Medical Care*. 5<sup>e</sup> éd. Toronto, ON, LexisNexis Canada.
- Berger, 2012 – BERGER, R. S. « Including adolescents and young adults in decisions at the end-of-life », *Journal of Student Nursing Research*, vol. 5, n°1, p. 12-18.
- Birchley, 2016 – BIRCHLEY, G. « Harm is all you need? Best interests and disputes about parental decision-making », *Journal of Medical Ethics*, vol. 42, n°2, p. 111-115.
- Birnie *et al.*, 2014 – BIRNIE, K. A., C. T. CHAMBERS, C. V. FERNANDEZ, P. A. FORGERON, M. A. LATIMER, P. J. MCGRATH, ... G. A. FINLEY. « Hospitalized children continue to report undertreated and preventable pain », *Pain Research and Management*, vol. 19, n°4, p. 198-204.
- Blackstock, 2009 – BLACKSTOCK, C. « Jordan's Story: How One Boy Inspired a World of Change », dans, *Aboriginal Children's Health: Leaving No Child Behind - Supplément Canadien au rapport La situation des enfants dans le monde 2009*, Toronto, ON, UNICEF Canada.
- Blakemore et Robbins, 2012 – BLAKEMORE, S. J. et T. W. ROBBINS. « Decision-making in the adolescent brain », *Nature Neuroscience*, vol. 15, n°9, p. 1184-1191.
- Blazin *et al.*, 2018 – BLAZIN, L. J., C. CECCHINI, C. HABASHY, E. C. KAYE et J. N. BAKER. « Communicating effectively in pediatric cancer care: Translating evidence into practice », *Children (Basel)*, vol. 5, n°3, p. 40.
- Bluebond-Langner, 1978 – BLUEBOND-LANGNER, M. *The Private Worlds of Dying Children*. Princeton, NJ, Princeton University Press.



- Bluebond-Langner *et al.*, 2007 – BLUEBOND-LANGNER, M., J. B. BELASCO, A. GOLDMAN et C. BELASCO. « Understanding parents' approaches to care and treatment of children with cancer when standard therapy has failed », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 25, n°17, p. 2414-2419.
- Bluebond-Langner *et al.*, 2010 – BLUEBOND-LANGNER, M., J. B. BELASCO et M. DEMESQUITA WANDER. « "I want to live, until I don't want to live anymore": Involving children with life-threatening and life-shortening illnesses in decision making about care and treatment », *Nursing Clinics of North America*, vol. 45, n°3, p. 329-343.
- Bolt *et al.*, 2017 – BOLT, E. E., E. Q. FLENS, H. PASMAN, D. WILLEMS et B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN. « Physician-assisted dying for children is conceivable for most Dutch paediatricians, irrespective of the patient's age or competence to decide », *Acta Paediatrica*, vol. 106, n°4, p. 668-675.
- Bond *et al.*, 2018 – BOND, J. « A minor issue? The shortcomings of the eligibility requirements for medically assisted death in Canada », *Appeal*, vol. 23, p. 41-64.
- 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.
- Bourassa et Bendig, 2015 – BOURASSA, C. et M. BENDIG. *Experiences of First Nations, Inuit, and Metis people with Advanced Cancer Illness and at the End-of-Life*, Winnipeg, MB, Canadian Virtual Hospice.
- Bovens, 2015 – BOVENS, L. « Child euthanasia: Should we just not talk about it? », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, n°8, p. 630-634.
- Branscombe *et al.*, 2016 – BRANSCOMBE, N., A. DALEY et S. PHIPPS. *Perceived Discrimination, Belonging and the Life Satisfaction of Canadian Adolescents with Disabilities*, Halifax, NS, Dalhousie University.
- 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.
- Buchanan et Brock, 1989 – BUCHANAN, A. E. et D. W. BROCK. *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*. Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.
- 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. CAMAP Survey Results August 2017. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- Carnevale, 2007 – CARNEVALE, F. A. « The birth of tragedy in pediatrics: A phronetic conception of bioethics », *Nursing Ethics*, vol. 14, n°5, p. 571-582.

- Carnevale, 2017 – CARNEVALE, F.A. *Medical Assistance in Dying: Exploring Potential Implications for Paediatrics*, communication présentée dans le cadre du Conférence de l'Association canadienne des centres de santé pédiatriques 2017 : Engaging Children, Youth and Family: Are You Ready to Move Beyond Good Intentions?, Montréal, QC.
- Carnevale *et al.*, 2006 – CARNEVALE, F. A., E. ALEXANDER, M. DAVIS, J. RENNICK et R. TROINI. « Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator-assisted children at home », *Pediatrics*, vol. 117, n°1, p. e48-e60.
- Carnevale *et al.*, 2015 – CARNEVALE, F. A., A. CAMPBELL, D. COLLIN-VÉZINA et M. E. MACDONALD, « Interdisciplinary studies of childhood ethics: Developing a new field of inquiry », *Children & Society*, vol. 29, n°6, p. 511-523.
- Carnevale *et al.*, 2017 – CARNEVALE, F. A., G. TEACHMAN et A. BOGOSSIAN. « A relational ethics framework for advancing practice with children with complex health care needs and their parents », *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, vol. 40, n°4, p. 268-284.
- 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, 1991 – CASSELL, E. J. « Recognizing Suffering », *Hastings Centre Report*, vol. 21, n°3, p. 24-31.
- Cassell, 1999 – CASSELL, E. J. « Diagnosing suffering: A perspective », *Annals of Internal Medicine*, vol. 131, n°7, p. 531-534.
- Caxaj *et al.*, 2018 – CAXAJ, C. S., K. SCHILL et R. JANKE. « Priorities and challenges for a palliative approach to care for rural Indigenous populations: A scoping review », *Health and Social Care in the Community*, vol. 26, n°3, p. e329-e336.
- 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).
- CCB, 2015 – COUR CONSTITUTIONNELLE DE BELGIQUE. *Arrêt n° 153/2015*, Bruxelles, Belgique, CCB.
- 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.
- CCNSA, 2011 – CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE. *Le cadre politique et juridique sur la santé autochtone au Canada*, Prince George, BC, Université du Nord de la Colombie-Britannique, CCNSA.

- CCNSA, 2013 – CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE DE LA SANTÉ AUTOCHTONE. *Aperçu de la santé des autochtones au Canada*, Prince George, BC, Université du Nord de la Colombie-Britannique, CCNSA.
- CCRC, 2017 – COALITION CANADIENNE DES DROITS DES ENFANTS. *Medical Assistance in Dying in Canada: Denial of Rights to End Intolerable Suffering of Mature Minors. Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- CCRL, 2017 – LIGUE CATHOLIQUE DES DROITS DE L'HOMME. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- CCSCC, 2015 – COMITÉ CONSULTATIF DES STATISTIQUES CANADIENNES SUR LE CANCER. *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015. Sujet particulier : Prévisions concernant le fardeau futur du cancer au Canada*, Toronto, ON, Société canadienne du cancer.
- 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, 2015 – COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO. *Capacité juridique, prise de décision et tutelle : Document de travail*, Toronto, ON, CDO.
- CDO, 2017 – COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO. *Capacité juridique, prise de décision et tutelle : Rapport final*, Toronto, ON, CDO.
- 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.
- CH, 2017 – COVENANT HEALTH. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- 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.
- Chambaere *et al.*, 2011 – CHAMBAERE, K., C. CENTENO, E. A. HERNANDEZ, Y. VAN WESEMAEL, F. GUILLEN-GRIMA, L. DELIENS et S. PAYNE. *Palliative Care Development in Countries with a Euthanasia Law*, Vilvoorde, Belgique, European Association for Palliative Care.
- Chappell et Hollander, 2011 – CHAPPELL, N. et M. HOLLANDER. « An evidence-based policy prescription for an aging population », *Healthcare Papers*, 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).
- Charland *et al.*, 2016 – CHARLAND, L. C., T. LEMMENS et K. WADA. « Decision-making capacity to consent to medical assistance in dying for persons with mental disorders », *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. Open Volume, p. 1-14.
- Charlebois et Cyr, 2015 – CHARLEBOIS, J. et C. CYR. « Quality indicators for paediatric palliative care », *Paediatric Child Health*, vol. 20, n°3, p. 145-147.
- Chenneville *et al.*, 2014 – CHENNEVILLE, T., M. MACHACEK, R. TAN, J. LUJAN-ZILBERMAN, P. EMMANUEL et C. RODRIGUEZ. « Decisional capacity among youth with HIV: Results from the MacArthur Competence Tool for Treatment », *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 28, n°8, p. 425-432.
- Cherry, 2013 – CHERRY, M. J. « Ignoring the data and endangering children: Why the mature minor standard for medical decision making must be abandoned », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, n°3, p. 315-331.
- CJO, 1985 – COUR DE JUSTICE DE L'ONTARIO. *Re L.D.K. (An Infant)*, 1985 CanLII 2907 (ON CJ), Toronto, ON, CJO.
- CJO, 2014 – COUR DE JUSTICE DE L'ONTARIO. *Hamilton Health Sciences Corp. v. D.H.*, 2014 ONCJ 603, Ottawa, ON, CJO.
- 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.
- CLF, 2017 – ALLIANCE DES CHRÉTIENS EN DROIT. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.

- CMCE, 2017 – COLLECTIF DES MÉDECINS CONTRE L'EUTHANASIE. *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, 2016a – 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.
- CMSAMM, 2016b – COMITÉ MIXTE SPÉCIAL SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR. *Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir : Témoignage. PDAM-5, 26 janvier 2016*, Ottawa, ON, Gouvernement du Canada.
- 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.
- Coggon, 2016 – COGGO, J. « Mental capacity law, autonomy, and best interests: An argument for conceptual and practical clarity in the court of protection », *Medical Law Review*, vol. 24, n°3, p. 396-414.
- Cohen-Almagor, 2009 – COHEN-ALMAGOR, R. « Euthanasia policy and practice in Belgium: Critical observations and suggestions for improvement », *Issues in Law & Medicine*, vol. 24, n°3, p. 187-218.
- Collectif des pédiatres, 2014 – COLLECTIF DES PÉDIATRES. *Extension de la loi relative à l'euthanasie: Une lettre ouverte de pédiatres*. Adresse : <https://collectiefpediatrescollectifdespediatres.wordpress.com/lettre-ouverte/> (consulté en octobre 2017).
- Contro *et al.*, 2002 – CONTRO, N., J. LARSON, S. SCOFIELD, B. SOURKES et H. COHEN. « Family perspectives on the quality of pediatric palliative care », *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 156, n°1, p. 14-19.
- 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).
- Coughlin, 2018 – COUGHLIN, K. W. « Medical decision-making in paediatrics: Infancy to adolescence », *Paediatrics & Child Health*, vol. 23, n°2, p. 138-146.
- Cour 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.

- CPSA, 2015 – COLLEGE OF PHYSICIANS & SURGEONS OF ALBERTA. *Advice to the Profession: Informed Consent for Adults*, Edmonton, AB, CPSA.
- 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.
- CPSNS, s.d. – COLLEGE OF PHYSICIANS & SURGEONS OF NOVA SCOTIA. *Professional Standard and Guidelines Regarding Informed Patient Consent to Treatment*, 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, 2018a – COLLEGE OF REGISTERED NURSES OF BRITISH COLUMBIA. *Scope of Practice for Registered Nurses — Part 5: Medical Assistance in Dying*, Vancouver, BC, CRNBC.
- CRNBC, 2018b – COLLEGE OF REGISTERED NURSES OF BRITISH COLUMBIA. *Practice Standards: Consent*. Adresse : <https://www.crnbc.ca/Standards/PracticeStandards/Pages/consent.aspx> (consulté en juillet 2018).
- CSC, 1980 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *Reibl c. Hughes, 1980 2 RCS 880*, 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, 2009 – COUR SUPRÊME DU CANADA. *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille), [2009] 2 RCS 181*, 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, 1997 – COUR SUPÉRIEURE DE JUSTICE DE L'ONTARIO. *Kock (re). 33 O.R. (3d) 485 1997 O.J. No. 1487*, St. Catharines, ON, CSJO.
- 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.
- CSJ OCD, 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, CSJ OCD.

- 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. *Truchon et Gladu c. Canada (procureur général) et Québec (procureur général)*, Montréal, QC, CSQ.
- CSQ, 2017b – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Saba c. Procureure générale du Québec*, 2017 *QCCS* 5498 (*CanLII*), Montréal, QC, CSQ.
- CSQ, 2017c – COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC. *Centre universitaire de santé McGill (CUSM-Hôpital général de Montréal) c. X*, 2017 *QCCS* 3946 (*CanLII*), 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.
- Cuman et Gastmans, 2017 – CUMAN, G. et C. GASTMANS. « Minors and euthanasia: A systematic review of argument-based ethics literature », *European Journal of Pediatrics*, vol. 176, n°7, p. 837-847.
- Curtin, 2001 – CURTIN, C. « Eliciting children's voices in qualitative research », *American Journal of Occupational Therapy*, vol. 55, p. 295-302.
- CVR, 2015 – COMMISSION DE VÉRITÉ ET RÉCONCILIATION DU CANADA. *Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir : sommaire du rapport final de la commission de vérité et réconciliation du Canada*, Winnipeg, MB, CVR.
- Dalhousie Health Law Institute, 2017 – DALHOUSIE HEALTH LAW INSTITUTE. *Advance Directives*. Adresse : [http://eol.law.dal.ca/?page\\_id=231](http://eol.law.dal.ca/?page_id=231) (consulté en novembre 2017).
- Dan *et al.*, 2014 – DAN, B., C. FONTEYNE et S. CLEMENT DE CLETY. « Self-requested euthanasia for children in Belgium », *The Lancet*, vol. 383, n°9918, p. 671-672.
- 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, p.
- Davies, 2001 – DAVIES, A. M. « Death of adolescents: Parental grief and coping strategies », *British Journal of Nursing*, vol. 10, n°20, p. 1332-1342.
- Davies et Shariff, 2016 – DAVIES, D. et M. SHARIFF. *Témoignage de la Société canadienne de pédiatrie au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir*, Ottawa, ON, Société canadienne de pédiatrie.
- Davies *et al.*, 2008 – DAVIES, B., S. A. SEHRING, J. C. PARTRIDGE, B. A. COOPER, A. HUGHES, J. C. PHILIP, ... R. F. KRAMER. « Barrier to palliative care for children: Perceptions of pediatric health care workers », *Pediatrics* vol. 12, n°2, p. 282-288.
- Day, 2007 – DAY, D. C. « The capable minor's health care: Who decides? », *Canadian Bar Review*, vol. 86, n°3, p. 379-420.
- Day *et al.*, 2016 – DAY, E., L. JONES, R. LANGNER et M. BLUEBOND-LANGNER. « Current understanding of decision-making in adolescents with cancer: A narrative systematic review », *Palliative Medicine*, vol. 30, n°10, p. 920-934.



- De Graves et Aranda, 2002 – DE GRAVES, S. et S. ARANDA. « Exploring documentation of end-of-life care of children with cancer », *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 8, n°9, p. 435-443.
- 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.
- DeLoach et Greer, 1981 – DELOACH, C. et B. G. GREER. *Adjustment to Severe Physical Disability : A Metamorphosis*. New York, NY, McGraw-Hill.
- 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.
- Diekema, 2004 – DIEKEMA, D. S. « Parental refusals of medical treatment: The harm principle as threshold for state intervention », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 25, n°4, p. 243-264.
- Doig et Burgess, 2000 – DOIG, C. et E. BURGESS. « Withholding life-sustaining treatment: Are adolescents competent to make these decisions? », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 162, n°11, p. 1585-1588.
- 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<sup>e</sup> éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.
- Downie, 2018a – DOWNIE, J. *Providing MAID to Vulnerable, Indigenous, Homeless & Frail Elderly Populations*, communication présentée dans le cadre du 2<sup>nd</sup> Annual Medical Assistance in Dying Conference, Ottawa, ON.
- Downie, 2018b – 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 Llewellyn, 2008 – DOWNIE, J. et J. LLEWELLYN. « Relational theory & Health law and policy », *Health Law Journal*, vol., n°Special Edition, p. 193-210.
- 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.
- Dussel *et al.*, 2010 – DUSSEL, V., S. JOFFE, J. M. HILDEN, J. WATTERSON-SCHAEFFER, J. C. WEEKS et J. WOLFE. « Considerations about hastening death among parents of children who die of cancer », *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 164, n°3, p. 231-237.
- 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.
- EFC, 2017 – EVANGELICAL FELLOWSHIP OF CANADA. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- Eilertsen *et al.*, 2013 – EILERTSEN, M. E. B., A. EILEGÅRD, G. STEINECK, T. NYBERG et U. KREICBERGS. « Impact of social support on bereaved siblings' anxiety: A nationwide follow-up », *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 30, n°6, p. 301-310.
- Ells *et al.*, 2011 – ELLS, C., M. R. HUNT et J. CHAMBERS-EVANS. « Relational autonomy as an essential component of patient-centered care », *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, vol. 4, n°2, p. 79-101.
- Emanuel *et al.*, 2016 – EMANUEL, E. J., B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, J. W. URWIN et J. COHEN. « Attitudes and practices of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States, Canada, and Europe », *JAMA*, vol. 316, n°1, p. 79-90.
- 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.
- EWHC, 1993 – HIGH COURT OF JUSTICE - Family Division. *Re E (A Minor) (Wardship: Medical Treatment) [1993] 1 FLR 386*, Londres, Royaume-Uni, EWHC.
- Ferguson, 2004 – FERGUSON, L. *The End Of An Age: Beyond Age Restrictions For Minors' Medical Treatment Decisions*, Ottawa, ON, Commission du droit du Canada.
- Ferguson, 2007 – FERGUSON, L. « Uncertainty and indecision in the legal regulation of children: The Albertan experience », *Canadian Journal of Family Law*, vol. 23, n°2, p. 159-214.
- Flavelle, 2011 – FLAVELLE, S. C. « Experience of an adolescent living with and dying of cancer », *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 165, n°1, p. 28-32.

- FNHA, 2017 – FIRST NATIONS HEALTH AUTHORITY. *Our History, Our Health*. Adresse : <http://www.fnha.ca/wellness/our-history-our-health> (consulté en septembre 2017).
- Fonteyne *et al.*, 2013 – FONTEYNE, C., S. CLEMENT DE CLETY et B. DAN. *Réflexions éthiques sur la fin de vie et l'euthanasie chez le mineur d'âge* Bruxelles, Belgique, Académies royale belge de médecine.
- Foster *et al.*, 2012a – FOSTER, T., C. J. BELL, C. F. McDONALD, J. S. HARRIS et M. J. GILMER. « Palliative nursing care for children and adolescents with cancer », *Nursing: Research and Reviews*, vol. 2, p. 17-25.
- Foster *et al.*, 2012b – FOSTER, T. L., M. J. GILMER, K. VANNATTA, M. BARRERA, B. DAVIES, M. S. DIETRICH,...C. A. GERHARDT. « Changes in siblings after the death of a child from cancer », *Cancer Nursing*, vol. 35, n°5, p. 347-354.
- Franke, 2010 – FRANKE, S. *Réalités contemporaines et enjeux émergents auxquels font face les jeunes au Canada : cadre analytique pour la recherche, l'élaboration et l'évaluation des politiques publiques*, Ottawa, ON, Gouvernement du Canada, Projet de recherche sur les politiques.
- Franklin et Sloper, 2009 – FRANKLIN, A. et P. SLOPER. « Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making », *Children & Society*, vol. 23, p. 3-15.
- Freyer, 2004 – FREYER, D. R. « Care of the dying adolescent: Special considerations », *Pediatrics*, vol. 113, n°2, p. 381-387.
- Freyer *et al.*, 2006 – FREYER, D. R., A. KUPERBERG, D. J. STERKEN, S. L. PASTYRNAK, D. HUDSON et T. RICHARDS. « Multidisciplinary care of the dying adolescent », *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, vol. 15, n°3, p. 693-715.
- Friedel, 2014 – FRIEDEL, M. « Does the Belgian law legalising euthanasia for minors really address the needs of life-limited children? », *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 20, n°6, p. 265-267.
- Friedrichsdorf *et al.*, 2017 – FRIEDRICHS DORF, S. J., A. POSTIER, G. S. ANDREWS, K. E. S. HAMRE, R. STEELE et H. SIDEN. « Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: Cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study », *Journal of Pain Research*, vol. 10, p. 1841-1852.
- Galvan, 2010 – GALVAN, A. « Adolescent development of the reward system », *Frontiers in Human Neuroscience*, vol. 4, n°6, p. 1-9.
- Gamondi *et al.*, 2013 – GAMONDI, C., M. POTT, K. FORBES et S. PAYNE. « Exploring the experiences of bereaved families involved in assisted suicide in Southern Switzerland: A qualitative study », *BMJ Supportive & Palliative Care*, vol. 5, p. 146-152.
- 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.*, 2007 – GANZINI, L., E. R. GOY et S. K. DOBSCHA. « Why Oregon patients request assisted death: Family members' views », *Journal of General Internal Medicine*, vol. 23, n°2, p. 154-157.
- Ganzini *et al.*, 2009 – GANZINI, L., E. R. GOY, S. K. DOBSCHA et H. PRIGERSON. « Mental health outcomes of family members of Oregonians who request physician aid in dying », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 38, n°6, p. 807-815.
- Gaudet, 2007 – GAUDET, S. *L'émergence de l'âge adulte, une nouvelle étape du parcours de vie. Implications pour le développement de politiques*, Ottawa, ON, Gouvernement du Canada, Projet de recherche sur les politiques.
- GC, 1982 – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Charte canadienne des droits et libertés*, Ottawa, ON, GC.
- GC, 2012a – 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, 2012b – 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, 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. *Deuxième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada*, Ottawa, ON, Santé Canada.
- GC, 2017b – 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, 2018b – GOUVERNEMENT DU CANADA. *Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada*, Ottawa, ON, Santé Canada.
- 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.
- Geist et Opler, 2010 – GEIST, R. et S. E. OPLER. « A guide for health care practitioners in the assessment of young people's capacity to consent to treatment », *Clinical Pediatrics*, vol. 49, n°9, p. 834-839.
- Gerhardt *et al.*, 2011 – GERHARDT, C. A., D. L. FAIRCLOUGH, J. C. GROSSENBACHER, M. BARRERA, M. J. GILMER, T. L. FOSTER,...K. VANNATTA. « Peer relationships of bereaved siblings and comparison classmates after a child's death from cancer », *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 37, n°2, p. 209-219.

- Gibson, 2016 – GIBSON, B. E. *Rehabilitation: A Post-Critical Approach*. New York, NY, Taylor and Francis.
- Gibson *et al.*, 2012 – GIBSON, B. E., F. A. CARNEVALE et G. KING. « “This is my way”: Reimagining disability, in/dependence and interconnectedness of persons and assistive technologies », *Disability & Rehabilitation*, vol. 34, n°22, p. 1894-1899.
- Giglio et Spagnolo, 2014 – GIGLIO, F. et A. G. SPAGNOLO. « Pediatric euthanasia in Belgium: Some ethical considerations », *Journal of Medicine and the Person*, vol. 12, p. 146-149.
- Gilbar et Miola, 2014 – GILBAR, R. et J. MIOLA. « One size fits all? On patient autonomy, medical decision-making, and the impact of culture », *Medical Law Review*, vol. 23, n°3, p. 375-399.
- 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<sup>e</sup> éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.
- Gilmour *et al.*, 2011 – GILMOUR, J., C. HARRISON, L. ASADI, M. H. COHEN et S. VOHRA. « Treating teens: considerations when adolescents want to use complementary and alternative medicine », *Pediatrics* vol. 128, n°Supplement 4, p. S161-S166.
- Goldhagen *et al.*, 2016 – GOLDHAGEN, J., M. FAFARD, K. KOMATZ, T. EASON et W. C. LIVINGOOD. « Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons from a pilot study », *BMC Palliative Care*, vol. 15, n°73, p.
- 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).
- Goraya, 2016 – GORAYA, J. *Access to Health Care on Aboriginal Reserves*. Adresse : <https://ppgreview.ca/2016/04/06/access-to-health-care-on-aboriginal-reserves-2/> (consulté en février 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 (éd.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press), Bruxelles, Belgique, Service Public Fédéral Justice.
- Gouv. de la Belgique, 2014 – GOUVERNEMENT DE LA BELGIQUE. *Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs*. Adresse : [http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&table\\_name=loi&cn=2014022803](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&table_name=loi&cn=2014022803) (consulté en août 2018).
- Gouv. de la C.-B., 1996a – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE. *Health Professions Act, RSBC 1996, c 183*, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.
- Gouv. de la C.-B., 1996b – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE. *Infants Act [RSBC 1996] c. 223*, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.
- Gouv. de la C.-B., 1996c – 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., 1996d – GOUVERNEMENT DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE. *Representation Agreement Act, RSBC 1996, c. 405*, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.
- 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 Data Report*, Sacramento, CA, Gouv. de la CA.
- 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 N.-É., 1989 – GOUVERNEMENT DE LA NOUVELLE-ÉCOSSE. *Hospitals Act, RS 1989, c. 208*, 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. *Health Information Act, R.S.A. 2000, Chapter H-5*, Edmonton, AB, Gouv. de l'Alb.
- Gouv. de l'Alb., 2008 – 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., 2016 – GOUVERNEMENT DE L'ALBERTA. *What We Heard: Medical Assistance in Dying*, 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'ONTARIO. *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., 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., 2004 – GOUVERNEMENT DE L'ONTARIO. *Loi de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé*, L.O. 2004, chap. 3, annexe A, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.
- Gouv. de l'Ont., 2017 – 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'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](http://www.oregon.gov/oha/ph/BirthDeathCertificates/VitalStatistics/death/Pages/index.aspx) (consulté en mai 2018).
- 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](http://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. 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](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., 1993 – 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., 1976 – GOUVERNEMENT DU NOUVEAU-BRUNSWICK. *Loi sur le consentement des mineurs aux traitements médicaux*, LN-B 1976, c M-6.1, Fredericton, NB, Gouv. du N.-B.
- 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. *Rapport annuel d'activités: 1er juillet 2016 — 30 juin 2017*, Québec, QC, Commission sur les soins de fin de vie.
- Gouv. du Qc, 2017b – GOUVERNEMENT DU QUÉBEC. *Code de déontologie des médecins*, RLRQ c M-9, r 17, Québec, QC, Gouv. du Qc.
- 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 le consentement aux soins*, LY 2003, ch. 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.
- Grady, 2015 – GRADY, C. « Enduring and emerging challenges of informed consent », *The New England Journal of Medicine*, vol. 372, n°9, p. 855-862.
- Grantham, 2010 – GRANTHAM, D. « A rainbow named Samantha (Gentle Waters) », *Journal of Palliative Care*, vol. 26, n°1, p. 32-33.
- Grisso *et al.*, 1997 – GRISSE, T., P. S. APPELBAUM et C. HILL-FOTOUI. « The MacCAT-T: A clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions », *Psychiatric Services*, vol. 48, n°11, p. 1415-1419.
- Grootens-Wiegers *et al.*, 2017 – GROOTENS-WIEGERS, P., I. M. HEIN, J. M. VAN DEN BROEK et M. C. DE VRIES. « Medical decision-making in children and adolescents: Developmental and neuroscientific aspects », *BMC Pediatrics*, vol. 17, n°1, p. 120.
- Guichon et Mitchell, 2006 – GUICHON, J. et I. MITCHELL. « Medical emergencies in children of orthodox Jehovah's Witness families: Three recent legal cases, ethical issues and proposals for management », *Paediatrics & Child Health*, vol. 11, n°10, p. 655-658.



- Guichon *et al.*, 2017 – GUICHON, J., F. MOHAMED, K. CLARKE et I. MITCHELL. « Autonomy and beneficence in assisted dying in Canada: The eligibility of mature minors », *Alberta Law Review*, vol. 54, n°3, p. 775-831.
- Hanson, 2016 – HANSON, S. S. « Pediatric euthanasia and palliative care can work together », *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, vol. 33, n°5, p. 421-424.
- Harrison, 2004 – HARRISON, C. « Treatment decisions regarding infants, children and adolescents », *Paediatrics & Child Health*, vol. 9, n°2, p. 99-103.
- 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<sup>e</sup> éd., Winnipeg, MB, Canadian Centre for Policy Alternatives Manitoba Office.
- Hasbrouck, 2017 – HASBROUCK, A. *NDY Canada Explains the Dangers to Disabled Children of "MAID" Expansion to Minors*. Adresse : <http://notdeadyet.org/2017/08/ndy-canada-explains-the-dangers-to-disabled-children-of-maid-expansion-to-minors.html> (consulté en mars 2018).
- Hatfield, 2014 – HATFIELD, L. A. « Neonatal pain: What's age got to do with it? », *Surgical Neurology International*, vol. 5, p. S479-S489.
- Haynes, 2015 – HAYNES, M. *Do We Need Disabled Role Models?* Adresse : <http://blog.aidis.org/do-we-need-disabled-role-models> (consulté en mars 2018).
- Hein *et al.*, 2015a – HEIN, I. M., M. C. DE VRIES, P. W. TROOST, G. MEYNEN, J. B. VAN GOUDOEVER et R. J. LINDAUER. « Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research », *BMC Medical Ethics*, vol. 16, n°1, p. 76.
- Hein *et al.*, 2015b – HEIN, I. M., P. W. TROOST, R. LINDEBOOM, M. A. BENNINGA, C. M. ZWAAN, J. B. VAN GOUDOEVER et R. J. LINDAUER. « Key factors in children's competence to consent to clinical research », *BMC Medical Ethics*, vol. 16, n°1, p. 74.
- Hein *et al.*, 2015c – HEIN, I. M., P. W. TROOST, R. LINDEBOOM, I. CHRISTIAANS, T. GRISSO, J. B. VAN GOUDOEVER et R. J. LINDAUER. « Feasibility of an assessment tool for children's competence to consent to predictive genetic testing: A pilot study », *Journal of Genetic Counseling*, vol. 24, n°6, p. 971-977.
- Hilden *et al.*, 2001 – HILDEN, J. M., B. P. HIMELSTEIN, D. R. FREYER, S. FRIEBERT et J. R. KANE. *End of Life Care: Special Issues in Pediatric Oncology*, Washington, DC, National Academy Press.
- Hinds *et al.*, 2001 – HINDS, P. S., L. OAKES, W. FURMAN, A. QUARGNENTI, M. S. OLSON, P. FOPPIANO et D. K. SRIVASTAVA. « End-of-life decision making by adolescents, parents, and healthcare providers in pediatric oncology: Research to evidence-based practice guidelines », *Cancer Nursing*, vol. 24, n°2, p. 122-134.

- Hinds *et al.*, 2005a – HINDS, P. S., D. DREW, L. L. OAKES, M. FOULADI, S. L. SPUNT, C. CHURCH et W. L. FURMAN. « End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 23, n°36, p. 9146-9154.
- Hinds *et al.*, 2005b – HINDS, P. S., L. SCHUM, J. N. BAKER et J. WOLFE. « Key factors affecting dying children and their families », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 8, n°Supplement 1, p. S70-S78.
- Hinds *et al.*, 2007 – HINDS, P. S., J. BRANDON, C. ALLEN, N. HIJIIYA, R. NEWSOME et J. R. KANE. « Patient-reported outcomes in end-of-life research in pediatric oncology », *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 32, n°9, p. 1079-1088.
- Hitselberger, 2017 – HITSSELBERGER, K. *#DisabledAndUnashamed: The Power of Owning Disability*. Adresse : <http://www.claimingcrip.com/2017/08/disabledandunashamed-power-of-owning.html> (consulté en mars 2018).
- Hôpital d'Ottawa, 2016 – HÔPITAL D'OTTAWA. *Politique de l'Hôpital : Aide médicale à mourir n° 01567*, Ottawa, ON, Hôpital d'Ottawa.
- HSO, 2017 – ORGANISATION DE NORMES EN SANTÉ. *Pratique exemplaire : 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-l-aide-medecale-a-mourir/> (consulté en juin 2018).
- IEB, 2014 – INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTIQUE. *L'euthanasie des nouveaux-nés et le protocole de Groningen*, Bruxelles, Belgique, IEB.
- IISCC, 2017 – INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS EN SANTÉ COMMUNAUTAIRE. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- IRIS, 2017 – LES INSTITUTS DE RECHERCHE ET DE DÉVELOPPEMENT SUR L'INTÉGRATION ET LA SOCIÉTÉ. *Concerns with Expanding Access to Medical Assistance in Dying: A Review of Evidence*, Toronto, ON, IRIS.
- Jackson *et al.*, 2014 – JACKSON, M. K., K. K. BURNS et M. S. RICHTER. « Confidentiality and treatment decisions of minor clients: A health professional's dilemma & policy makers challenge », *SpringerPlus*, vol. 3, n°1, p. 320.
- Jacobs *et al.*, 2015 – JACOBS, S., J. PEREZ, Y. I. CHENG, A. SILL, J. WANG et M. E. LYON. « Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: Results of a survey of adolescents with cancer », *Pediatric Blood Cancer*, vol. 62, p. 710-714.
- Janssen, 2002 – JANSSEN, A. « The new regulation of voluntary euthanasia and medically assisted suicide in the Netherlands », *International Journal of Law, Policy and the Family*, vol. 16, p. 260-269.
- Jayaraman, 2017 – JAYARAMAN, J. « Should palliative care physicians get involved with MAID », *BC Medical Journal*, vol. 59, n°3, p. 147.

- Jones, 2012 – JONES, J. L. « Factors associated with self-concept: Adolescents with intellectual and development disabilities share their perspectives », *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 50, n°1, p. 31-40.
- Kaczor, 2016 – KACZOR, C. « Against euthanasia for children: A response to Bovens », *Journal of Medical Ethics*, vol. 42, n°1, p. 57-58.
- Kaplan, 2000 – KAPLAN, L. J. « Toward a model of caregiver grief: Nurses' experiences of treating dying children », *Journal of Death and Dying*, vol. 41, n°3, p. 187-206.
- Kassam *et al.*, 2016 – KASSAM, A., R. SUTRADHAR, K. WIDGER, A. RAPOPORT, J. D. POLE, K. NELSON,...S. GUPTA. « Predictors of and trends in high-intensity end-of-life care among children with cancer: A population-based study using health services data », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 34, n°2, p. 236-242.
- Kazak et Noll, 2015 – KAZAK, A. E. et R. B. NOLL. « The integration of psychology in pediatric oncology research and practice », *American Psychologist*, vol. 70, n°2, p. 146-158.
- Keilty *et al.*, 2014 – KEILTY, K., D. B. NICHOLAS, K. SAPPLETON et K. KARMALI. « Paediatric Patient-Centred Care at SickKids: Advancing Child & Family-Centred Care », dans, Zlotnik Shaul, R. (réd.), *Paediatric Patient and Family-Centred Care: Ethical and Legal Issues*, New York, NY, Springer.
- Kelečević, 2014 – KELEČEVIĆ, J. « Ethical and Legal Issues in Patient and Family-Centered Care: Canadian First Nations, Metis and Inuit People », dans, Zlotnik Shaul, R. (réd.), *Paediatric Patient and Family-Centered Care: Ethical and Legal Issues*, New York, NY, Springer.
- 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.
- 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.
- Klaczynski, 2004 – KLACZYNSKI, P. A. « A dual process model of adolescent development: Implications for decision making, reasoning, and identity », *Advances in Child Development and Behaviour*, vol. 32, p. 73-123.
- Klaczynski *et al.*, 2001 – KLACZYNSKI, P. A., J. P. BYRNES et J. E. JACOBS. « Introduction to the special issue: The development of decision making », *Journal of Applied Developmental Psychology*, vol. 22, n°3, p. 225-236.

- Knops *et al.*, 2015 – KNOPS, R. R. G., L. C. M. KREMER et A. A. E. VERHAGEN. « Paediatric palliative care: Recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands », *BMC Palliative Care*, vol. 14, p. 57.
- Kreicbergs *et al.*, 2004 – KREICBERGS, U., U. VALDIMARSDÓTTIR, E. ONELÖV, J. I. HENTER et G. STEINECK. « Talking about death with children who have severe malignant disease », *New England Journal of Medicine*, vol. 351, n°12, p. 1175-1186.
- 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.
- Kuther, 2003 – KUTHER, T. A. « Medical decision-making and minors: Issues of consent and assent », *Adolescence*, vol. 38, n°150, p. 343-358.
- Kwak et Haley, 2005 – KWAK, J. et W. E. HALEY. « Current research findings on end-of-life decision making among racially or ethnically diverse groups », *The Gerontologist*, vol. 45, n°5, p. 634-641.
- Lane, 2018 – LANE, C. « Children Are Being Euthanized in Belgium ». *The Washington Post* (6 août).
- Lansdown, 2005 – LANSDOWN, G. L. *Les capacités évolutives de l'enfant*, Florence, Italie, UNICEF - Centre de recherche Innocenti.
- Larcher et Hutchinson, 2010 – LARCHER, V. et A. HUTCHINSON. « How should paediatricians assess Gillick competence? », *Archives of Disease in Childhood*, vol. 95, n°4, p. 307-311.
- Lennings, 2015 – LENNINGS, N. J. « Forward, Gillick: Are competent children autonomous medical decision makers? New developments in Australia », *Journal of Law and the Biosciences*, vol. 2, n°2, p. 459-468.
- 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.
- Lewy, 2011 – LEWY, G. *Assisted Death in Europe and America: Four Regimes and Their Lessons*. New York, NY, Oxford University Press.
- Lightfoot *et al.*, 2011 – LIGHTFOOT, E., K. HILL et T. LALIBERTE. « Prevalence of children with disabilities in the child welfare system and out of home placement: An examination of administrative records », *Children and Youth Services Review*, vol. 33, n°11, p. 2069-2075.
- 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.
- Lyon *et al.*, 2009 – LYON, M. E., P. A. GARVIE, R. MCCARTER, L. BRIGGS, J. HE et L. J. D'ANGELO. « Who will speak for me? Improving end-of-life decision-making for adolescents with HIV and their families », *Pediatrics*, vol. 123, n°2, p. e199-e206.

- Lyon *et al.*, 2013 – LYON, M. E., S. JACOBS, L. BRIGGS, Y. I. CHENG et J. WANG. « Family-centered advance care planning for teens with cancer », *JAMA Pediatrics*, vol. 167, n°5, p. 460-467.
- MacIntosh, 2016 – MACINTOSH, C. « Carter, medical aid in dying, and mature minors », *McGill Journal of Law and Health*, vol. 10, n°1, p. S1-S33.
- MacIntosh, 2017 – MACINTOSH, C. « The Governance of Indigenous Health », dans, Erdman, J., V. Gruben et E. Nelson (réd.), *Canadian Health Law and Policy*, 5<sup>e</sup> éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.
- Mandarelli *et al.*, 2017 – MANDARELLI, G., U. SABATELLO, E. LAPPONI, G. PACE, M. FERRARA et S. FERRACUTI. « Treatment decision-making capacity in children and adolescents hospitalized for an acute mental disorder: The role of cognitive functioning and psychiatric symptoms », *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, vol. 27, n°5, p. 462-465.
- Mårtenson et Fägerskiöld, 2008 – MÅRTENSON, E. K. et A. M. FÄGERSKIÖLD. « A review of children's decision-making competence in health care », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 17, n°23, p. 3131-3141.
- Martin, 2016 – MARTIN, S. *A Good Death: Making the Most of Our Final Choices*. Toronto, ON, Harper Perennial.
- McCallum *et al.*, 2000 – MCCALLUM, D. E., P. BYRNE et E. BRUERA. « How children die in hospital », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 20, n°6, p. 417-423.
- 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.
- 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.
- Mead et Bower, 2000 – MEAD, N. et P. BOWER. « Patient-centredness: A conceptual framework and review of the empirical literature », *Social Science & Medicine*, vol. 51, n°7, p. 1087-1110.
- Meij *et al.*, 2008 – MEIJ, L. W. D., M. STROEBE, W. STROEBE, H. SCHUT, J. V. D. BOUT, P. G. VAN DER HEIJDEN et I. DIJKSTRA. « The impact of circumstances surrounding the death of a child on parents' grief », *Death Studies*, vol. 32, n°3, p. 237-252.
- Ménard, 2017 – MÉNARD, J.-P. *Consent to Medical Care for Minors Under Québec Law*.

- Michaud *et al.*, 2015 – MICHAUD, P. A., R. W. BLUM, L. BENAROYO, J. ZERMATTEN et V. BALTAG. « Assessing an adolescent's capacity for autonomous decision-making in clinical care », *Journal of Adolescent Health*, vol. 57, n°4, p. 361-366.
- Michelson et Steinhorn, 2007 – MICHELSON, K. N. et D. M. STEINHORN. « Pediatric end-of-life issues and palliative care », *Clinical Pediatric Emergency Medicine*, vol. 8, n°3, p. 212-219.
- Miller, 1981 – MILLER, B. L. « Autonomy & the refusal of lifesaving treatment », *Hastings Center Report*, vol. 11, n°4, p. 22-28.
- Miller *et al.*, 2004 – MILLER, V. A., D. DROTAR et E. KODISH. « Children's competence for assent and consent: A review of empirical findings », *Ethics & Behavior*, vol. 14, n°3, p. 255-295.
- Mills *et al.*, 2014 – MILLS, K. L., A. L. GODDINGS, L. S. CLASEN, J. N. GIEDD et S. J. BLAKEMORE. « The developmental mismatch in structural brain maturation during adolescence », *Developmental Neuroscience*, vol. 36, n°3-4, p. 147-160.
- Ministère de la Justice, 2016 – MINISTÈRE DE LA JUSTICE CANADA. *Aide médicale à mourir : Questions et réponses*. Adresse : <http://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/faq.html> (consulté en novembre 2017).
- MLRC, 1995 – MANITOBA LAW REFORM COMMISSION. *Minors' Consent to Health Care*, Winnipeg, MB, MLRC.
- Moffatt et Cook, 2005 – MOFFATT, M. E. K. et C. COOK. « How can the health community foster and promote the health of Aboriginal children and youth? », *Pediatrics and Child Health*, vol. 10, n°9, p. 549-552.
- Morris, 2018 – MORRIS, C. *Maureen Taylor, UofTMed Physicians on End of Life Care in the Era of Assisted Dying*. Adresse : <https://medicine.utoronto.ca/news/maureen-taylor-uoftmed-physicians-end-life-care-era-assisted-dying> (consulté en juin 2018).
- Moses, 2018 – MOSES, T. « Suicide attempts among adolescents with self-reported disabilities », *Child Psychiatry and Human Development*, vol. 49, n°3, p. 420-433.
- Mosoff, 2012 – MOSOFF, J. « "Why not tell it like it is?": The example of P.H. v. Eastern Regional Integrated Health Authority, a minor in a life-threatening context », *University of New Brunswick Law Journal*, vol. 63, p. 238-252.
- 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.
- Muir et Bohr, 2014 – MUIR, N. et Y. BOHR. « Contemporary practice of traditional Aboriginal child rearing: A review », *First Peoples Child and Family Review*, vol. 9, n°1, p. 66-79.
- NBCA, 1994 – COURT OF APPEAL OF NEW BRUNSWICK. *Pole v. Region 2 Hospital Corporation*, 1994 CanLII 4470 (NB CA), Fredericton, NB, NBCA.

- Nedelsky, 1989 – NEDELSKY, J. « Reconceiving autonomy: Sources, thoughts and possibilities », *Yale Journal of Law & Feminism*, vol. 1, n°1, p. 7-36.
- Newman *et al.*, 2014 – NEWMAN, C., A. RAPOPORT et G. SANGHA. « Ethical Conflicts that May Arise when Caring for Dying Children », dans, Zlotnik Shaul, R. (réd.), *Paediatric Patient and Family-Centred Care: Ethical and Legal Issues*, New York, NY, Springer.
- Nicholas *et al.*, 2014 – NICHOLAS, D. B., K. KEILTY et K. KARMALI. « Paediatric Patient-Centred Care: Evidence and Evolution », dans, Zlotnik Shaul, R. (réd.), *Paediatric Patient and Family-Centred Care: Ethical and Legal Issues*, New York, NY, Springer.
- NL SCTD, 1993 – SUPREME COURT OF NEWFOUNDLAND AND LABRADOR. *A.Y., child of P.Y. and J.Y.*, 1993 CanLII 8385 (NL SCTD), St. John's, NL, NL SCTD.
- 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-wheel.html> (consulté en octobre 2017).
- Noël, 2015 – NOËL, J.-F. *La Convention relative aux droits de l'enfant*. Adresse : <http://www.justice.gc.ca/fra/pr-rp/lf-fl/divorce/crde-crc/conv2a.html> (consulté en juillet 2018).
- NU, 1989 – ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DES NATIONS UNIES. *Convention relative aux droits de l'enfant*, New York, NY, NU.
- NU, 2007 – NATIONS UNIES. *Convention relative aux droits des personnes handicapées. A/RES/61/106*, New York, NY, NU.
- 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.
- 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.
- OCPG, 2017 – OTTAWA CATHOLIC PHYSICIANS' GUILD. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.
- OIIO, 2017 – ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DE L'ONTARIO. *Practice Guideline: Consent*, Toronto, ON, OIIO.
- OMCO, 2015a – ORDRE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DE L'ONTARIO. *Énoncé de politique n° 3-15 : Consentement au traitement*, Toronto, ON, OMCO.
- OMCO, 2015b – 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, 2016 – ORDRE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DE L'ONTARIO. *Énoncé de politique n° 4-16: Aide médicale à mourir*, Toronto, ON, OMCO.



- OMCO, 2017 – COLLEGE OF PHYSICIANS AND SURGEONS OF ONTARIO. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- OMCO, s.d. – ORDRE DES MÉDECINS ET CHIRURGIENS DE L'ONTARIO. *Fact Sheet: Ensuring Access to Care: Effective Referral*, OMCO.
- OMS, 2011 – ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Soixante-quatrième Assemblée mondiale de la Santé, point 13.16 de l'ordre du jour provisoire — Risques pour la santé des jeunes : rapport du Secrétariat*, Genève, Suisse, OMS.
- OMS, 2013 – ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. *Definition of Key Terms – Consolidated ARV Guidelines, June 2013*. Adresse : <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/> (consulté en janvier 2018).
- 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.
- Osenga et al., 2016 – OSENGA, K., A. POSTIER, J. DREYFUS, L. FOSTER, W. TEEPLE et S. J. FRIEDRICHS DORF. « A comparison of circumstances at the end of life in a hospital setting for children with palliative care involvement versus those without », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 52, n°5, p. 673-680.
- Papadatou et Bellali, 2002 – PAPADATOU, D. et T. BELLALI. « Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer », *Pediatric Nursing*, vol. 28, n°4, p. 345-353.
- Paré, 2011 – PARÉ, M. « Of minors and the mentally ill: Re-positioning perspectives on consent to health care », *Windsor Yearbook of Access to Justice*, vol. 29, n°1, p. 107-125.
- PCSP, 2016 – PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE. *Résultats 2016 - Programme canadien de surveillance pédiatrique*, Ottawa, ON, Société canadienne de pédiatrie et Agence de santé publique du Canada.
- Picard, 2017 – PICARD, A. « CMA Poll Finds Rising Support for Medically Assisted Death ». *The Globe and Mail* (23 août).
- Porter, 2017 – PORTER, C. « At His Own Wake, Celebrating Life and the Gift of Death ». *The New York Times* (27 mai).
- Pousset et al., 2011 – POUSSET, G., F. MORTIER, J. BILSEN, J. COHEN et L. DELIENS. « Attitudes and practices of physicians regarding physician-assisted dying in minors », *Archives of disease in childhood*, vol. 96, n°10, p. 948-953.
- Proudfoot, 2017 – PROUDFOOT, S. « The Doctor Who Took on Death ». *Maclean's* (1 septembre).



- Provincial Advocate for Children & Youth, 2016 – PROVINCIAL ADVOCATE FOR CHILDREN & YOUTH. *Searching for Home: Reimagining Residential Care*, Toronto. ON, Office of the Provincial Advocate for Children and Youth.
- Quinn et Detsky, 2017 – QUINN, K. L. et A. S. DETSKY. « Medical assistance in dying: Our lessons learned », *JAMA Internal Medicine*, vol. 177, n°9, p. 1251-1252.
- Rapoport *et al.*, 2017 – RAPOPORT, A., R. WILLIAMS, P. DAVIS, J. VAN CLIEAF, K. WIDGER, A. NAIPAUL,...R. SALMINEN. *Bridging the Gap: The Paediatric Advanced Care Team (PACT) Community Outreach Nurse Practitioner Model*, communication présentée dans le cadre du Canadian Foundation for Healthcare Improvement CEO Forum 2017, Toronto, ON.
- 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.
- REAL Women of Canada, 2017 – REAL WOMEN OF CANADA. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- Remedios *et al.*, 2015 – REMEDIOS, C., L. WILLENBERG, R. ZORDAN et J. A. M. PHILIP. « A pre-test and post-test study of the physical and psychological effects of out-of-home respite care on caregivers of children with life-threatening conditions », *Palliative Medicine*, vol. 29, n°3, p. 223-230.
- 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.
- Rosenberg *et al.*, 2015 – ROSENBERG, A. R., A. POSTIER, K. OSENGA, U. KREICBERGS, B. NEVILLE, V. DUSSEL et J. WOLFE. « Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 49, n°1, p. 55-65.
- Ross, 2015 – ROSS, L. F. « Theory and practice of pediatric bioethics », *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 58, n°3, p. 267-280.
- RTE, 2015 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Code of Practice*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2017 – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2016*, La Haye, Pays-Bas, RTE.
- RTE, 2018a – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Uitspraken Over Minderjarigen*. Adresse : <https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken-en-uitleg/1/l-minderjarigen/documenten> (consulté en juillet 2018).
- RTE, 2018b – REGIONALE TOETSINGSCOMMISSIES EUTHANASIE. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2017*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

- Ruhe *et al.*, 2015 – RUHE, K. M., T. WANGMO, D. O. BADARAU, B. S. ELGER et F. NIGGLI. « Decision-making capacity of children and adolescents— Suggestions for advancing the concept's implementation in pediatric healthcare », *European Journal of Pediatrics*, vol. 174, n°6, p. 775-782.
- Ruhe *et al.*, 2016 – RUHE, K. M., E. DE CLERCQ, T. WANGMO et B. S. ELGER. « Relational capacity: Broadening the notion of decision-making capacity in paediatric healthcare », *Journal of Bioethical Inquiry*, vol. 13, n°4, p. 515-524.
- Sacks, 2003 – SACKS, D. « Age limits and adolescents », *Paediatrics and Child Health*, vol. 8, n°9, p. 577-578.
- Salter, 2017 – SALTER, E. K. « Conflating capacity & authority: Why we're asking the wrong question in the adolescent decision-making debate », *Hastings Center Report*, vol. 47, n°1, p. 32-41.
- Samanta, 2015 – SAMANTA, J. « Children and euthanasia: Belgium's controversial new law », *Diversity and Equality in Health and Care*, vol. 12, n°1, p. 4-5.
- Sanchini *et al.*, 2014 – SANCHINI, V., C. NARDINI et G. BONIOLO. « The withholding/ withdrawing distinction in the end-of-life debate », *Multidisciplinary Respiratory Medicine*, vol. 9, n°1, p. 13.
- Saunders *et al.*, 2001 – SAUNDERS, C. « The evolution of palliative care », *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 94, p. 430-432.
- 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).
- Schwartz *et al.*, 2018 – SCHWARTZ, Y., T. S. WILLIAMS, S. D. ROBERTS, J. HELLMANN et R. ZLOTNIK SHAUL. « Adolescent decision-making in Canadian medical contexts: Integrating neuroscience and consent frameworks », *Paediatrics & Child Health*, vol. 23, n°6, p. 374-376.
- SCMSP, 2016 – SOCIÉTÉ CANADIENNE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS. *Submission to Special Joint Committee on Physician-Assisted Dying: January 27, 2016*, Surrey, BC, SCMSP.
- SCMSP, 2018 – SOCIÉTÉ CANADIENNE DES MÉDECINS DE SOINS PALLIATIFS. *CSPCP Member Survey October 2017: Medical Assistance in Dying (MAiD) - Results February 2018*. Adresse : <https://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2018/02/CSPCP-MAID-survey-report-Feb-2018.pdf> (consulté en mars 2018).
- SCP, 2016 – SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE. *Attitudes and Beliefs of Canadian Child Health Practitioners Regarding Medical Assistance in Dying for Pediatric Patients*, Ottawa, ON, SCP.
- SCP, 2017 – SOCIÉTÉ CANADIENNE DE PÉDIATRIE. *L'aide médicale à mourir : le point de vue des pédiatres*, Ottawa, ON, SCP.
- 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.
- 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.
- SickKids, 2017 – SICKKIDS. *Soumis au CAC au nom du groupe de travail sur l'AMM de Hospital for Sick Children. Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*
- Silber, 2011 – SILBER, T. J. « Adolescent brain development and the mature minor doctrine », *Adolescent Medicine: State of the Art Reviews*, vol. 22, n°2, p. 207-212.
- Singh, 2018 – SINGH, H. K. *Medical Assistance in Dying (MAID) for Minors in Canada: Considering Children's Voices (Masters Thesis)*, Montréal, QC, McGill University.
- SK QB, 1999 – SASKATCHEWAN COURT OF QUEEN'S BENCH. *T.T.D., Re*, Saskatoon, SK, SK QB.
- 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.
- 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.
- Solomon et Browning, 2005 – SOLOMON, M. Z. et D. BROWNING. « Pediatric palliative care: Relationships matter and so does pain control », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 23, n°36, p. 9055-9057.
- Somerville, 2001 – SOMERVILLE, M. A. *Death Talk: The Case Against Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*. Kingston, ON, McGill-Queen's University Press.
- Sprung *et al.*, 2018 – SPRUNG, C. L., M. A. SOMERVILLE et L. RADBRUCH. « Physician-assisted suicide and euthanasia: Emerging issues from a global perspective », *Journal of Palliative Care*, vol. 33, n°4, p. 197-203.
- SRC, 2011 – SOCIÉTÉ ROYALE DU CANADA. *The Royal Society of Canada Expert Panel: End-of-Life Decision Making*, Ottawa, ON, SRC.
- Srivastava, 2014 – SRIVASTAVA, R. H. « Culture, Religion, and Family-Centered Care », dans, Zlotnik Shaul, R. (réd.), *Paediatric Patient and Family-Centered Care: Ethical and Legal Issues*, New York, NY, Springer.
- SSEFPNC, 2005 – SOCIÉTÉ DE SOUTIEN À L'ENFANCE ET À LA FAMILLE DES PREMIÈRES NATIONS DU CANADA. *Wen De: Nous voyons poindre la lumière du jour*, Ottawa, ON, SSEFPNC.

- Stainton et Besser, 1998 – STAINTON, 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.
- Stainton, 2015 – STAINTON, 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.
- Stanovich et West, 2000 – STANOVICH, K. E. et R. F. WEST. « Individual differences in reasoning: Implications for the rationality debate? », *Behavioral and Brain Sciences*, vol. 23, n°5, p. 645-726.
- Starks *et al.*, 2007 – STARKS, H., A. L. BACK, R. A. PEARLMAN, B. A. KOENIG, C. HSU, J. R. GORDON et A. J. BHARUCHA. « Family member involvement in hastened death », *Death Studies*, vol. 31, n°2, p. 105-130.
- StatCan, 2017 – STATISTIQUE CANADA. *Feuillets d'information de la santé : Fournisseurs habituels de soins de santé, 2016*, Ottawa, ON, StatCan.
- StatCan, 2018a – STATISTIQUE CANADA. *Tableau CANSIM 13-10-0142-01. Décès, selon la cause, Chapitre II : Tumeurs (C00 à D48)*, Ottawa, ON, StatCan.
- StatCan, 2018b – STATISTIQUE CANADA. *Tableau CANSIM 13-10-0394-01. Les principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge*, Ottawa, ON, StatCan.
- StatCan, 2018c – STATISTIQUE CANADA. *Tableau CANSIM 17-10-0008-01 Estimations des composantes de l'accroissement démographique, annuelles*, Ottawa, ON, StatCan.
- Steinberg, 2005 – STEINBERG, L. « Cognitive and affective development in adolescence », *Trends in Cognitive Sciences*, vol. 9, n°2, p. 69-74.
- Steinberg, 2013 – STEINBERG, L. « Does recent research on adolescent brain development inform the mature minor doctrine? », *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 38, n°3, p. 256-267.
- Stewart et Marshall, 2017 – STEWART, S. L. et A. MARSHALL. « Counselling Indigenous Peoples », dans Stewart, S. L., R. Moodley et A. Hyatt (éd.), *Indigenous Cultures and Mental Health Counselling*, New York, NY, Routledge.
- Stillion et Papadatou, 2002 – STILLION, J. M. et D. PAPADATOU. « Suffer the children: An examination of psychosocial issues in children and adolescents with terminal illness », *American Behavioral Scientist*, vol. 46, n°2, p. 299-315.
- Stonebridge, 2017 – STONEBRIDGE, C. *Palliative Care Matters: Fostering Change in Canadian Health Care*, Ottawa, ON, Conference Board du Canada.
- Strang *et al.*, 2004 – STRANG, P., S. STRANG, R. HULTBORN et S. ARNER. « Existential pain - an entity, a provocation, or a challenge? », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 27, n°3, p. 241-250.
- Strassburger, 2016 – STRASSBURGER, Z. « Medical decision making for youth in the foster care system », *The John Marshall Law Review*, vol. 49, p. 1103-1154.
- 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 MONTANA.  
*Baxter v. Montana*, Helena, MT, Supreme Court of the State of Montana.
- Swarte *et al.*, 2003 – SWARTE, N. B., M. L. VAN DER LEE, J. G. VAN DER BOM, J. VAN DEN BOUT et A. P. M. HEINTZ. « Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: A cross sectional study », *BMJ*, vol. 327, n°7408, p. 189.
- 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*.
- TCDP, 2016 – TRIBUNAL CANADIEN DES DROITS DE LA PERSONNE. *Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada et al. c. Procureur général du Canada (pour le ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, Ottawa, ON, TCDP.
- ten Cate *et al.*, 2015 – TEN CATE, K., S. VAN DE VATHORST, B. D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN et A. VAN DER HEIDE. « End-of-life decisions for children under 1 year of age in Netherlands: Decreased frequency of administration of drugs to deliberately hasten death », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, n°10, p. 795-798.
- Tomlinson *et al.*, 2007 – TOMLINSON, D., U. BARTELS, E. HENDERSHOT, J. CONSTANTIN, G. WRATHALL et L. SUNG. « Challenges to participation in paediatric palliative care research: A review of the literature », *Palliative Medicine*, vol. 21, n°5, p. 435-440.
- Tsai, 2008 – TSAI, E. « Advance care planning for paediatric patients », *Paediatrics & Child Health*, vol. 13, n°9, p. 791-796.
- Turrell *et al.*, 2011 – TURRELL, S. L., M. PETERSON-BADALI et D. K. KATZMAN. « Consent to treatment in adolescents with anorexia nervosa », *International Journal of Eating Disorders*, vol. 44, n°8, p. 703-707.
- UKHL, 1985 – UNITED KINGDOM HOUSE OF LORDS. *Gillick v. West Norfolk and Wisbech AHA [1985] UKHL 7*, Londres, Royaume-Uni, UKHL.
- UKHL, 1993 – UNITED KINGDOM HOUSE OF LORDS. *Airedale N.H.S. Trust v Bland [1993] 2 WLR 316*, Londres, Royaume-Uni, UKHL.
- Valdez-Martinez *et al.*, 2014 – VALDEZ-MARTINEZ, E., J. NOYES et M. BEDOLLA. « When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: A mixed-method systematic review », *BMC Pediatrics*, vol. 14, n°124, p. 1-25.
- Van Assche *et al.*, 2018 – VAN ASSCHE, K., R. KASPER, B. VANDERHAEGEN et S. STERCKX. « 'Capacity for discernment' and euthanasia on minors in Belgium », *Medical Law Review*, vol. In press, p.
- Van Gool et De LaPeliere, 2017 – VAN GOOL, S. et J. DE LAPELIERE. « Euthanasia in Children: Keep Asking the Right Questions », dans, Jones, D. A., C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*, New York, NY, Cambridge University Press.

- 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.
- Verhagen et Sauer, 2005 – VERHAGEN, E. et P. J. J. SAUER. « The Groningen Protocol - euthanasia in severely ill newborns », *The New England Journal of Medicine*, vol. 352, n°10, p. 959-962.
- 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.
- Vrakking *et al.*, 2005 – VRAKKING, A. M., A. VAN DER HEIDE, W. F. M. ARTS, R. PIETERS, E. VAN DER VOORT, J. A. RIETJENS, ... G. VAN DER WAL. « Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands », *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 159, n°9, p. 802-809.
- 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.
- Walter et Ross, 2014 – WALTER, J. K. et L. F. ROSS. « Relational autonomy: Moving beyond the limits of isolated individualism », *Pediatrics*, vol. 133, n°Supplement 1, p. S16-S23.
- Walter *et al.*, 2013 – WALTER, J. K., A. R. ROSENBERG et C. FEUDTNER. « Tackling taboo topics: How to have effective advanced care planning discussions with adolescents and young adults with cancer », *JAMA Pediatrics*, vol. 167, n°5, p. 489-490.
- Weaver *et al.*, 2015 – WEAVER, M. S., J. N. BAKER, J. S. GATTUSO, D. V. GIBSON, A. D. SYKES et P. S. HINDS. « Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer », *Cancer*, vol. 121, n°24, p. 4416-4424.
- Weithorn et Campbell, 1982 – WEITHORN, L. A. et S. B. CAMPBELL. « The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions », *Child Development*, vol. 53, n°6, p. 1589-1598.
- 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.
- Widger *et al.*, 2016 – WIDGER, K., D. DAVIES, A. RAPOPORT, C. VADEBONCOEUR, S. LIBEN, A. SARPAL, ... H. SIDEN. « Pediatric palliative care in Canada in 2012: A cross-sectional descriptive study », *CMAJ Open*, vol. 4, n°4, p. E562-568.
- Widger *et al.*, 2018 – WIDGER, K., R. SUTRADHAR, A. RAPOPORT, C. VADEBONCOEUR, S. ZELCER, A. KASSAM, ... S. GUPTA. « Predictors of specialized pediatric palliative care involvement and impact on patterns of end-of-life care in children with cancer », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 36, n°8, p. 801-807.

- Wiener *et al.*, 2008 – WIENER, L., E. BALLARD, T. BRENNAN, H. BATTLES, P. MARTINEZ et M. PAO. « How I wish to be remembered: The use of an advance care planning document in adolescent and young adult populations », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 11, n°10, p. 1309-1313.
- Wiener *et al.*, 2012 – WIENER, L., S. ZADEH, H. BATTLES, K. BAIRD, E. BALLARD et J. OSHEROW. « Allowing adolescents and young adults to plan their end-of-life care », *Pediatrics*, vol. 130, n°5, p. 897-905.
- Wildeman, 2016 – WILDEMAN, S. « Consent to Psychiatric Treatment: From Insight (Into Illness) to Incite (A Riot) », dans, Chandler, J. A. et C. M. Flood (éd.), *Law and Mind: Mental Health Law and Policy in Canada*, Toronto, ON, LexisNexis Canada.
- Wolfe *et al.*, 2000 – WOLFE, J., H. E. GRIER, N. KLAR, S. B. LEVIN, J. M. ELLENBOGEN, S. SALEM-SCHATZ,...J. C. WEEKS. « Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer », *New England Journal of Medicine*, vol. 342, n°5, p. 326-333.
- Wolfe *et al.*, 2015 – WOLFE, J., L. ORELLANA, C. ULLRICH, E. F. COOK, T. I. KANG, A. ROSENBERG,...V. DUSSEL. « Symptoms and distress in children with advanced cancer: Prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study », *Journal of Clinical Oncology*, vol. 33, n°17, p. 1928-1935.





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 <sup>er</sup> 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](http://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](http://www.sciencepourlepublic.ca)