

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

FACULTÉ DE DROIT

**LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LES
PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE, ENTRE RESPECT DE L'AUTONOMIE
DÉCISIONNELLE ET PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES**

Roxanne ROY

Programme de maîtrise en droit et politiques de la santé

JANVIER 2020

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

FACULTÉ DE DROIT

**LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LES
PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE, ENTRE RESPECT DE L'AUTONOMIE
DÉCISIONNELLE ET PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES**

Par

Roxanne ROY

Étudiante à la maîtrise en droit et politiques de la santé

Essai fourni à la Faculté de droit

En vue de l'obtention du grade de « Maître en droit »

JANVIER 2020

© Roxanne Roy 2020

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
1. L'AUTONOMIE DÉCISIONNELLE	5
A. Ses fondements	5
1. <i>Les droits fondamentaux impliqués</i>	5
2. <i>Le consentement aux soins</i>	8
B. L'aide médicale à mourir	10
1. <i>La situation actuelle</i>	11
2. <i>Les mécanismes de consentement aux soins pour les inaptes</i>	15
3. <i>Les enjeux possibles</i>	19
2. LA PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES	30
A. L'importance de la protection des personnes vulnérables en matière d'aide médicale à mourir	30
B. Les différentes manières d'assurer la protection des personnes vulnérables en termes d'aide médicale à mourir	33
1. <i>Maintenir l'interdiction des demandes anticipées d'aide médicale à mourir</i>	34
2. <i>Autoriser les demandes anticipées d'aide médicale à mourir</i>	38
CONCLUSION	44
BIBLIOGRAPHIE	49

INTRODUCTION

Depuis plus de vingt ans, l'aide médicale à mourir est un sujet de discussion dans les sociétés canadienne et québécoise. Elle est discutée tant dans les sphères médiatiques, politiques que juridiques. La Cour suprême du Canada a entendu trois causes significatives en lien avec l'aide médicale à mourir et le suicide assisté dans les deux dernières décennies. En 2001, la Cour suprême a reconnu que le suicide assisté constituait un meurtre en droit canadien¹. En effet, dans cette affaire, un père a tué sa fille de 12 ans sévèrement handicapée afin d'abrégé ses souffrances². Le plus haut tribunal du pays a reconnu le père coupable de meurtre au deuxième degré. En matière d'aide médicale à mourir, la Cour suprême a rendu deux décisions importantes dans les deux dernières décennies. De manière plutôt exceptionnelle, la même cour de justice n'est pas parvenue à la même conclusion alors que les deux situations présentées étaient pratiquement identiques³. En effet, dans les deux cas, il s'agissait d'une dame atteinte d'une maladie dégénérative qui souhaitait obtenir l'aide d'un médecin pour mettre fin à ses jours. Toutes les deux ont contesté la validité de l'article 241b du *Code criminel*⁴ qui rend l'aide au suicide passible d'une peine d'emprisonnement maximale de quatorze ans. Selon elles, cet article contrevenait à certains de leurs droits garantis par la Charte, dont le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité⁵. Dans la première décision rendue en 1993, la Cour suprême a tranché, à cinq contre quatre, que l'interdiction au suicide ne portait pas atteinte aux droits fondamentaux⁶. Plus de vingt ans plus tard, une situation ainsi que des arguments pratiquement identiques ont été présentés à cette même cour de justice. Toutefois, en 2015, la Cour suprême a rendu, à l'unanimité, une décision opposée⁷. Les neuf juges en sont venus à la conclusion que la prohibition de l'aide médicale à mourir et du suicide assisté compromettait les droits fondamentaux, dont le droit à la liberté et la sécurité⁸. Le législateur a donc dû modifier le *Code criminel* afin

¹ *R. c. Latimer*, [2001] 1 RCS 3, 2001 CSC 1 (CanLII)

² *Id.*

³ *Carter c. Canada (Procureur général)*, [2015] 1 RCS 331, 2015 CSC 5 (CanLII);

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 RCS 519, 1993 CanLII 75 (CSC)

⁴ *Code criminel*, L.R.C. (1985), c. C-46

⁵ *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, c.11 (R.-U.) ci-après « Charte canadienne », art. 7

⁶ *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, préc., note 3.

⁷ *Carter c. Canada (Procureur général)*, préc., note 3.

⁸ *Id.*, par. 147

de se conformer à cette décision. Ce sera donc cette affaire qui aura forcé le législateur canadien à permettre l'aide médicale à mourir, bien que le sujet eût été discuté à de nombreuses reprises dans la sphère politique⁹.

Dans ces deux cas, les personnes concernées étaient atteintes de maladie physique et leurs facultés cognitives étaient préservées. Toutefois, ce n'est pas le cas de tous les citoyens qui désirent pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir. Actuellement, il est estimé que 140 000 Québécois et 747 000 Canadiens sont atteints de démence et que ces nombres ne cesseront d'augmenter dans les prochaines années¹⁰. La démence compromet la capacité de la personne à prendre des décisions et cette incapacité est de plus en plus présente au fil de l'évolution de la maladie¹¹. Rapidement, l'aptitude à consentir aux soins et à exprimer ses volontés se voit atteinte¹².

Les lois canadiennes et québécoises actuellement en vigueur ne permettent pas aux personnes qui sont inaptes à consentir à des soins de bénéficier de l'aide médicale à mourir. À l'heure actuelle, les seuls pays qui permettent les demandes anticipées d'aide médicale à mourir sont les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg et la Colombie¹³. Par contre, en Belgique et au Luxembourg, la personne doit être inconsciente pour que sa demande anticipée puisse être exécutée ce qui rend l'utilisation pour les personnes inaptes en raison de démence pratiquement impossible¹⁴. La Colombie permet aux personnes atteintes de démence de rédiger une directive anticipée qui pourra être exécutée lorsqu'elles seront en

⁹ Entre 1992 et 2014, sept tentatives ont eu lieu pour modifier le *Code criminel* afin de permettre l'euthanasie et/ou le suicide assisté, mais aucune d'entre elles n'a été adoptée. CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES. *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*, Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, Ottawa (Ontario), 2018, p. 19 :

¹⁰ LA SOCIÉTÉ D'ALZHEIMER DU QUÉBEC, « La maladie d'Alzheimer en chiffres » : <http://societealzheimerdequebec.com/statistiques>

¹¹ Jocelyn DOWNIE et Georgia LLOYD-SMITH, « Assisted dying for individuals with dementia: Challenges for translating ethical positions into law », dans Michael Cholbi et Jikka Varelius, *New directions in the ethics of assisted suicide and euthanasia*, volume 64, Montréal, 2015, p. 103.

¹² COLLÈGE DES MEDECINS DU QUÉBEC. *Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir*, Québec, 28 mars 2013, p.14.

¹³ BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT. *Euthanasie et suicide assisté : la légalisation dans certains pays*, publication n°2015-116-F, Division des affaires juridiques et sociales, Service d'information et de recherche parlementaires, 2015, p.12, 16 et 18; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*. Gouvernement du Québec, 2019, p.84.

¹⁴ Id., p. 16 et 18.

fin de vie¹⁵. Or, il ne semble pas y avoir de statistiques sur l'utilisation de celles-ci et la législation est relativement récente¹⁶. Les Pays-Bas permettent aux personnes de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir qui pourra être exécutée lorsqu'elles présenteront des déficits cognitifs sévères¹⁷. Malgré que la législation néerlandaise le permette depuis 2002, seulement 4 cas d'euthanasie sur des personnes démentes inaptes qui avaient complété une demande anticipée ont été réalisés¹⁸. Entre 2002 et 2018, 146 patients atteints de démence avaient reçu l'aide médicale à mourir, mais la majorité d'entre eux se trouvaient en début de démence et étaient toujours aptes à donner leur consentement¹⁹. Le fait que la loi néerlandaise n'exige pas que les personnes soient en fin de vie pour pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir permet que les gens qui sont en début de démence et qui répondent aux autres critères soient éligibles à ce soin²⁰.

L'aide médicale à mourir est légale au Québec et au Canada depuis quatre ans, mais elle est permise selon certaines conditions seulement. Plusieurs personnes et groupes pensent que les critères devraient être assouplis afin d'élargir l'accessibilité à d'autres clientèles, dont les personnes démentes inaptes²¹. Dans la dernière année, un homme a été reconnu coupable d'homicide involontaire après avoir admis qu'il avait tué son épouse atteinte de démence afin d'abrèger ses souffrances²². Une certaine sympathie de la part de la population a été ressentie et cela a conduit les différents partis politiques à considérer

¹⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 84-85.

¹⁶ Id., p. 86.

¹⁷ Id., p. 12.

¹⁸ Gina BRAVO et al., « Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. », (2018), volume 32, numéro 3, *Alzheimer Dis Assoc Disord*, p. 247.

¹⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p.81.

²⁰ Id., p. 79.

²¹ Par exemple, cela a été recommandé par le groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir : COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.27.

Entre 53.1% et 83,1% des infirmières québécoises sont en faveur : Gina BRAVO et al., « Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: findings from a survey conducted in Quebec, Canada », (juillet-août 2018), volume 39, *Geriatric Nursing*, p. 396. Le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, le Comité mixte spécial sur l'aide à mourir et Dying with Dignity Canada sont aussi en faveur : CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.46-47.

²² R. c. *Cadotte*, [2019] QCCS 1987; Ameli PINEDA, « Cadotte déclaré coupable d'homicide involontaire », *Le Devoir*, 23 février 2019.

l'assouplissement des critères afin de permettre aux personnes démentes d'avoir accès à ce soin²³.

L'objectif de cet essai est de discuter des demandes anticipées d'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes en raison d'une démence. Les différents éléments à prendre en considération dans ce débat seront exposés. Les valeurs importantes, qui peuvent entrer en confrontation entre elles, ainsi que les enjeux que pourrait engendrer la légalisation des demandes anticipées d'aide médicale à mourir constitueront le cœur de cet essai. Ainsi, seules les demandes anticipées seront discutées, le sujet du consentement substitué ne fera pas l'objet de cet essai.

L'essai sera divisé en deux sections qui représentent les deux principales valeurs en confrontation dans ce débat soit l'autonomie décisionnelle et la protection des personnes vulnérables. Dans la première section, l'encadrement juridique de l'autonomie décisionnelle sera décrit ainsi que les règles encadrant le consentement aux soins qui permettent le respect de cette valeur. Par la suite, la situation actuelle de l'aide médicale à mourir au Québec et au Canada sera décrite ainsi que les mécanismes de consentement aux soins applicables aux personnes inaptes. Finalement, cette section se terminera par une description des enjeux sur le plan de l'autonomie décisionnelle et du consentement aux soins selon que l'aide médicale à mourir soit permise ou non aux personnes inaptes. La deuxième section se consacrera au sujet de la protection des personnes vulnérables, principal argument en défaveur de l'ouverture aux personnes inaptes. Les raisons pour lesquelles les personnes démentes sont vulnérables et doivent être protégées en matière d'aide médicale à mourir seront exposées. Par la suite, les deux options pour assurer leur protection seront décrites; soit de maintenir la législation en vigueur leur interdisant l'accès ou plutôt leur permettre l'accès, mais sous certaines conditions afin de remplir l'objectif de protection des personnes vulnérables. En guise de conclusion, je proposerai une réflexion personnelle sur le sujet en prenant en considération les différents enjeux éthiques et juridiques exposés au cours de cet essai.

²³Stéphane PARENT, « Le Québec pourrait étendre l'aide médicale à mourir aux personnes souffrant d'Alzheimer », Radio-Canada international, 24 février 2017. ; Tommy CHOUINARD, « Alzheimer: la CAQ ouverte à élargir l'aide médicale à mourir », La Presse, 17 septembre 2018.

1. L'AUTONOMIE DÉCISIONNELLE

Lorsqu'un sujet tel que l'aide médicale à mourir est abordé, les opinions sont nombreuses et souvent opposées. Outre la compromission de certains droits fondamentaux²⁴, l'un des principaux arguments en faveur de la légalisation de l'aide médicale à mourir est le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne²⁵. Dans les pages qui suivront, l'encadrement réservé à l'autonomie décisionnelle sera abordé et permettra de refléter l'importance de cette valeur en droit québécois. De plus, les règles générales qui entourent le consentement aux soins seront exposées puisqu'elles permettent le respect de cette valeur.

A. Ses fondements

1. Les droits fondamentaux impliqués

Bien que plusieurs définitions du terme *autonomie décisionnelle* existent, ce concept sera abordé sous l'angle de l'autodétermination qui se définit comme étant « la capacité à décider pour soi-même »²⁶. Il s'agit d'une valeur d'une grande importance puisqu'elle permet à la personne d'être « maître de sa vie »²⁷, et ce, tout au long de celle-ci. Ayant évolué dans une société où l'autonomie décisionnelle est valorisée, de nombreuses personnes souhaitent pouvoir avoir un certain contrôle sur leur fin de vie²⁸ et l'accès à l'aide médicale à mourir peut être l'une des manières de favoriser l'autodétermination. Par contre, les déficits cognitifs qui affectent plusieurs personnes en fin de vie peuvent entraîner une difficulté à exercer adéquatement son autodétermination²⁹.

Le fait d'assurer la protection de l'autonomie décisionnelle et de la dignité constitue l'une des façons de préserver le droit à la liberté et à la sécurité des individus³⁰. En effet, la Charte

²⁴ Art. 7 *Charte canadienne*; *Carter c. Canada (Procureur général)*, préc., note 3, par. 147

²⁵ Jocelyne SAINT-ARNAUD, « Perspectives éthiques sur la signification de l'expression : Mourir dans la dignité », (2011), Volume 24, *Frontières*, p.11

²⁶ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE. *Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*. Document de réflexion. Gouvernement du Québec, 2010, p.3.

²⁷ *Id.*, p. 4.

²⁸ *Id.*

²⁹ *Id.*

³⁰ *Carter c. Canada (Procureur général)*, préc., note 3, par. 64.

canadienne prévoit plusieurs droits fondamentaux qui doivent être pris en considération en matière de soins de fin de vie. L'article 7 traite des droits fondamentaux les plus impliqués dans ce sujet :

« Chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne; il ne peut être porté atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale. »³¹

L'arrêt *Carter* a établi que la prohibition de l'aide médicale à mourir contrevenait au droit à la vie puisque certaines personnes peuvent être forcées de se suicider prématurément sachant que leur condition de santé les empêchera de le faire éventuellement et qu'elles ne pourront demander l'assistance d'autrui pour mourir³². Ce même arrêt a affirmé que le droit à la vie n'était pas une « obligation de vivre » et qu'il est possible de choisir de mettre fin à sa vie rendant la prohibition de l'aide médicale à mourir inutile pour protéger le droit à la vie³³.

Quant à lui, le droit à la liberté réfère à la liberté dont chaque personne devrait pouvoir bénéficier pour prendre ses propres décisions³⁴. Dans ce contexte, il appartient à la personne concernée de faire des choix en fonction de ses valeurs, et ce, sans intervention de la part de l'État. Cela implique aussi la prise de décision en lien avec sa fin de vie, soit le droit de décider de sa mort³⁵. Ainsi, chaque personne est libre de décider à quel moment sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue³⁶. Puisqu'il s'agit d'une décision personnelle, il est possible que deux personnes se retrouvant dans une situation similaire n'aient pas la même opinion quant à la valeur de la vie et leur volonté de vivre.

Quant au droit à la sécurité, l'arrêt *Carter* a statué que la prohibition de l'aide médicale à mourir portait aussi atteinte à ce droit fondamental. Une personne présentant des souffrances intolérables était privée de prendre la décision d'avoir recours à l'aide médicale

³¹ Art. 7 *Charte canadienne*

³² *Carter c. Canada (Procureur général)*, préc., note 3, par. 67; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 2.

³³ *Carter c. Canada (Procureur général)*, préc., note 3, par. 63.

³⁴ *Id.*, par. 64.

³⁵ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE. *Mourir dans la dignité. Sept questions sur la fin de vie, l'euthanasie et l'aide au suicide*. Document de réflexion. Gouvernement du Québec, 2010, p. 10.

³⁶ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.11.

à mourir; l'obligeant à vivre avec de grandes souffrances et atteignant son intégrité corporelle et la sécurité de sa personne³⁷.

Ainsi, l'arrêt *Carter* a conclu que la prohibition de l'aide médicale à mourir contrevenait au droit à la vie, à la liberté et à la sécurité des personnes qui sont aptes à prendre des décisions et qui présentent un problème de santé grave et incurable qui leur occasionne des souffrances persistantes et intolérables³⁸. Puisque la situation à l'origine de ce litige concernait une personne apte et présentant un problème de santé physique, la possibilité de permettre l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes qui en auraient fait la demande de manière anticipée alors qu'elles étaient aptes à consentir n'a pas été étudiée.

Bien que les personnes inaptes bénéficient elles aussi des mêmes droits fondamentaux, les enjeux entourant l'accessibilité à ce soin pour elles s'avèrent nombreux. En effet, la présence de troubles cognitifs peut affecter la capacité d'autodétermination de la personne atteinte³⁹. Bien que la jurisprudence ne se soit pas prononcée spécifiquement sur l'accessibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes via les directives médicales anticipées (ci-après « DMA »), la *Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse* croit que cela devrait être autorisé⁴⁰. Selon la Commission, « l'inaccessibilité de l'aide médicale à mourir compromet des libertés et droits fondamentaux des personnes inaptes à consentir aux soins, soit le droit à la vie, le droit à l'intégrité, à la sûreté, à la liberté de sa personne, la liberté de conscience, le droit à la sauvegarde de sa dignité et au respect de sa vie privée »⁴¹. De plus, elle croit que le droit à l'égalité est compromis puisque ces personnes ne peuvent recevoir ce soin en raison de leur inaptitude⁴². En effet, les lois doivent s'appliquer également à tous, et ce, sans discrimination fondée sur les déficiences mentales, par exemple⁴³.

³⁷ *Carter c. Canada (Procureur général)*, préc., note 3, par. 66.

³⁸ *Id.*, par. 147.

³⁹ COMMISSION DE L'ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE. *Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*, préc., note 26, p. 4.

⁴⁰ Pierre DESCHAMPS, « L'aide médicale à mourir : vers un assouplissement des critères d'admissibilité afin d'en élargir l'accès- Éléments de réflexion », dans Barreau du Québec, Service de la formation continue, *La protection des personnes vulnérables*, (2018), volume 439, p.43-44.

⁴¹ *Id.*

⁴² *Id.*, p. 44.

⁴³ Art 15 (1) *Charte Canadienne*

Dans les prochaines sections, les notions générales en lien avec le consentement aux soins ainsi que celles qui sont spécifiques aux personnes inaptes seront exposées et permettront d'analyser de manière plus détaillée les enjeux que pourrait engendrer l'autorisation des demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

2. *Le consentement aux soins*

Considérant l'importance de l'autonomie décisionnelle dans notre société, l'exigence d'un consentement avant de recevoir un soin est l'une des façons d'éviter les prises de décisions dites paternalistes et permet de protéger l'intégrité physique des personnes qui recevront le soin⁴⁴. En effet, la nécessité d'obtenir un consentement avant un soin permet directement d'assurer le droit à l'autodétermination⁴⁵. Outre quelques exceptions, dont les situations d'urgence, tout soin qui est donné à une personne doit être précédé d'un consentement de sa part⁴⁶. En effet, le Québec s'est doté d'un système juridique qui accorde une grande importance au consentement aux soins⁴⁷. Sauf dans les rares exceptions où le consentement n'est pas requis⁴⁸, le praticien qui prodiguerait un soin sans celui-ci commettrait une atteinte à son inviolabilité qui pourrait constituer une voie de fait⁴⁹.

En pratique, le médecin qui traite le patient lui propose des soins adaptés à sa condition et une communication entre eux s'établit, ce qui mènera par la suite à une décision de la part du patient⁵⁰. Tout comme le médecin qui ne peut prodiguer un soin sans le consentement du patient, le patient ne peut pas exiger un soin en particulier. C'est donc suite à un échange avec son médecin que le patient pourra accepter ou refuser les soins qui lui sont proposés⁵¹.

⁴⁴ Art. 11 C.c.Q.; CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p. 33 et 55.

⁴⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 23.

⁴⁶ *Code civil du Québec*, chapitre CCQ-1991 (ci-après « C.c.Q. »), art. 13; *Code de déontologie des médecins*, c. M-9, r.17, art. 11 et 13.

⁴⁷ Michelle MARCHAND, *L'aide médicale à mourir au Québec. Pourquoi tant de prudence.*, Montréal, Édition Liber, 2017, p. 17.

⁴⁸ Le Code civil prévoit que le consentement n'est pas requis lors des situations d'urgence : Art. 13 C.c.Q. Des exceptions à l'obligation de consentement pour les personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui sont aussi prévues aux articles 26,27 et 30 du C.c.Q. La *Loi sur la santé publique* permet au ministre de dresser une liste de maladies pour lesquelles la personne infectée doit absolument subir un traitement pour éviter la contagion: *Loi sur la santé publique*, RLRQ, c. S-2.2, art. 83.

⁴⁹ Art 265 (1) *Code criminel*; CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p. 42.

⁵⁰ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p. 40.

⁵¹ M. MARCHAND, préc., note 47, p. 21.

Ce processus axé sur la communication permet le respect de l'autonomie décisionnelle du patient et évite que les décisions soient prises unilatéralement par le médecin⁵².

Tel que prévu dans le *Code civil du Québec*, pour être valide, le consentement aux soins doit être libre et éclairé⁵³. En plus de se retrouver dans le *Code civil du Québec*, cette obligation se retrouve aussi dans le *Code de déontologie des médecins*⁵⁴. En exigeant que le consentement soit libre, le législateur cherche à s'assurer que le consentement reflète bien la volonté de la personne qui recevra le soin. Ainsi, la personne prendra la décision qu'elle juge la plus appropriée dans sa situation, et ce, sans pression de la part d'autrui⁵⁵. Quant au caractère éclairé du consentement aux soins, cela signifie que le patient doit avoir toutes les informations nécessaires pour prendre une décision⁵⁶. Le médecin a un devoir de renseigner le patient, mais il doit aussi s'assurer que ce dernier est en mesure de comprendre l'information transmise⁵⁷ ainsi que les conséquences que pourrait engendrer sa décision⁵⁸. Donc, un consentement éclairé inclut la divulgation et la compréhension des renseignements nécessaires à la prise de décision.

Le consentement aux soins doit être un processus continu tout au long du traitement. Cela signifie que le patient bénéficie du droit de modifier son consentement, et ce, même lorsque le traitement est débuté⁵⁹. Le *Code civil du Québec* spécifie que « [le consentement] peut être révoqué à tout moment, même verbalement »⁶⁰.

L'exigence du consentement préalable à un soin sous-entend qu'il est possible pour une personne d'accepter les soins qui lui sont proposés, mais aussi de les refuser. La jurisprudence a reconnu à plusieurs occasions qu'il est possible pour un patient apte de refuser des soins même si le refus de ceux-ci peut entraîner une détérioration de son état

⁵² Lorraine PLANTE, « Consentement aux soins et consentement substitué : comment s'y retrouver? » dans *Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Perspective infirmière*, (septembre-octobre 2018), volume 15, n°4, p.62.

⁵³ Art. 10 et 11 C.c.Q.

⁵⁴ Art. 28 *Code de déontologie des médecins*

⁵⁵ Robert KOURI et Suzanne PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 4^e édition, Montréal, Éditions Yvon Blais, 2017, par. 233.

⁵⁶ Id., par. 263.

⁵⁷ Id., par. 293.

⁵⁸ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p. 50.

⁵⁹ Art. 11 C.c.Q.; Art. 5 *Loi concernant les soins de fin de vie*

⁶⁰ Art. 11 C.c.Q.

de santé et même conduire à son décès. Deux décisions importantes ont été rendues à ce sujet en 1992. Tout d'abord, dans l'affaire *Nancy B.*⁶¹, la Cour supérieure a tranché en faveur de la jeune patiente. Cette dernière était maintenue en vie grâce à l'utilisation d'un respirateur artificiel et demandait que ce dernier soit retiré ce qui entrainerait son décès. Suite à l'évaluation de plusieurs psychiatres, la patiente a été déclarée apte à prendre cette décision puisqu'elle était en mesure de comprendre les conséquences de sa décision. Le fait de maintenir un traitement contre la volonté d'une personne apte constitue une atteinte à son inviolabilité. En présence d'un patient apte qui demande la cessation d'un traitement dont la conséquence sera son décès, le médecin qui exécute la volonté du patient ne peut être accusé criminellement de suicide assisté ou de meurtre par exemple⁶². Dans la même année, le même tribunal a rendu une décision comparable dans l'affaire *Manoir de la Pointe-Bleue c. Corbeil*⁶³. Dans cette situation, il s'agissait d'un homme de 35 ans quadriplégique qui envisageait de faire la grève de la faim afin de mourir. Lorsqu'il serait inconscient, il demande à ce que le personnel du centre d'accueil où il est hébergé respecte sa volonté de ne pas être alimenté artificiellement. Craintif de faire face à des poursuites criminelles s'il respecte la volonté du patient, le centre d'accueil dépose une requête pour jugement déclaratoire. Le tribunal statue que le patient est apte et que son refus doit être respecté⁶⁴.

Maintenant que les généralités quant aux règles du consentement aux soins ainsi que les valeurs qui les sous-tendent ont été présentées, la prochaine section permettra d'établir les particularités prévues dans la législation en matière d'aide médicale à mourir ainsi que les règles de consentement aux soins pour les personnes inaptes.

B. L'aide médicale à mourir

Bien que l'aide médicale à mourir soit un sujet de discussion débattu depuis plusieurs années, sa légalisation est plutôt récente au Québec et au Canada. Les premières lois sur le sujet imposent plusieurs critères à l'aide médicale à mourir et sont jugées trop restrictives

⁶¹ *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, 1992 CanLII 8511 (QC CS)

⁶² *Id.*, par. 71

⁶³ *Manoir de la Pointe-Bleue c. Corbeil* [1992] RJQ 2523 (C.S.)

⁶⁴ *Id.*

par certains alors que d'autres auteurs trouvent normal que les lois soient prudentes puisqu'il s'agit d'une exception à l'interdiction de tuer⁶⁵. Afin de bien comprendre les enjeux pouvant en découler, la situation actuelle de l'aide médicale à mourir au Québec et au Canada sera décrite ainsi que les critères d'accessibilité à ce soin. Puisque l'aide médicale à mourir n'est pas permise pour les personnes inaptes, les mécanismes de consentement généralement utilisés pour les personnes inaptes seront exposés afin de permettre de comprendre les enjeux que pourrait engendrer la légalisation de ce soin dans un contexte d'inaptitude.

1. *La situation actuelle*

L'arrêt *Carter* a forcé le législateur canadien à modifier la loi afin de permettre l'aide médicale à mourir. Reconnaisant l'atteinte des droits fondamentaux à la vie, à la liberté et à la sécurité, et ce, de façon non conforme aux principes de justice fondamentale, la Cour suprême a suspendu la prohibition de l'aide médicale à mourir et a donné douze mois au législateur pour adopter une loi conforme aux droits prévus dans la Charte⁶⁶.

C'est dans ce contexte que la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*⁶⁷ a été adoptée en juin 2016. L'article 14 du *Code criminel* a donc dû être modifié puisqu'il empêchait une personne de consentir à sa mort :

« Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale d'une personne qui inflige la mort à celui qui a donné ce consentement. »⁶⁸

Afin de permettre l'aide médicale à mourir et éviter que les médecins et les infirmiers praticiens qui prodigueraient ce soin soient accusés de meurtre, la *Loi modifiant le Code criminel* est venue créer une exception à l'interdiction de consentir à sa mort :

« Ne commet pas un homicide coupable le médecin ou l'infirmier praticien qui fournit l'aide médicale à mourir à une personne en conformité avec l'article 241.2. »⁶⁹

⁶⁵ M. MARCHAND, préc., note 47, p. 7 et 15.

⁶⁶ *Carter c. Canada (Procureur général)*, préc., note 3, par. 147.

⁶⁷ *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C.2016, c. 3. (ci-après « *Loi modifiant le Code criminel* »)

⁶⁸ Art. 14 *Code criminel*

⁶⁹ Art. 227 (1) *Loi modifiant le Code criminel*

Ainsi, pour que l'aide médicale à mourir soit légale au Canada, la personne doit répondre à tous ces critères :

- « 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 au 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.»⁷⁰

De plus, pour constituer un problème de santé grave et irrémédiable, les critères suivants doivent être répondus :

- « a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;
- 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 des 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.»⁷¹

Le 11 septembre dernier, la Cour Supérieure du Québec a invalidé le caractère de « mort raisonnablement prévisible » prévu dans la loi fédérale⁷². La juge de la Cour supérieure a conclu que ce critère portait atteinte aux droits fondamentaux des personnes qui répondent à tous les critères de la loi, mais pour qui la mort n'est pas raisonnablement prévisible⁷³. Un peu moins d'un mois après que cette décision ait été rendue, le ministre de la Justice

⁷⁰ Art. 241.2 (1) *Loi modifiant le Code Criminel*

⁷¹ Art. 241.2 (2) *Loi modifiant le Code Criminel*

⁷² *Truchon c. Procureur général du Canada*, 2019 QCCS 3792, par. 764-767.

⁷³ *Id.*, par 764.

du Canada a déclaré qu'il ne contesterait pas cette dernière⁷⁴. À ce jour, la loi n'a pas été modifiée afin de retirer le caractère de « mort raisonnablement prévisible ».

Lors de son adoption, cette loi a ordonné qu'un examen indépendant soit réalisé afin de déterminer si d'aide médicale à mourir pourrait être envisagée dans d'autres types de situations incluant les demandes anticipées⁷⁵. C'est donc dans ce contexte qu'un comité d'experts indépendants s'est penché sur la question des demandes anticipées d'aide médicale à mourir et a produit un rapport publié en 2018⁷⁶. Tel que son nom l'indique, ce rapport constitue un état des connaissances et non une prise de position sur le sujet⁷⁷. En plus de faire état des données probantes sur le sujet ainsi que des aspects juridiques à prendre en considération, ce rapport expose les principales valeurs en confrontation dans ce débat. En effet, les trois notions qui sont prédominantes sont le respect de l'autonomie, la diminution des souffrances et la protection des personnes vulnérables⁷⁸. Ces concepts seront élaborés dans les différentes sections de cet essai. Le rapport se conclut avec différentes recommandations qui ont été prises en considération dans cet essai.

Au niveau provincial, avant même que l'arrêt *Carter* soit prononcé, le gouvernement québécois avait adopté la *Loi concernant les soins de fin de vie*⁷⁹ en 2014. Cette loi est, elle aussi, venue permettre l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances. Le législateur canadien a considéré l'aide médicale à mourir comme une interdiction de tuer, donc relevant du droit criminel. Par contre, le législateur québécois affirme plutôt que l'aide médicale à mourir est un soin de santé⁸⁰. En effet, l'aide médicale à mourir est décrite comme étant « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès. »⁸¹ Avec cette vision, le gouvernement provincial a

⁷⁴ Anne Marie LECOMPTE, « Aide médicale à mourir : Ottawa et Québec ne vont pas en appel », Ici Radio-Canada, 3 octobre 2019.

⁷⁵ Art. 9.1 (1) *Loi modifiant le Code criminel*

⁷⁶ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9.

⁷⁷ Id., p.4.

⁷⁸ Id., p.53-64.

⁷⁹ *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ, c. S-32.0001

⁸⁰ Art. 3 al. 6 *Loi concernant les soins de fin de vie*

⁸¹ Id.

pu légiférer sur ce sujet en raison de sa compétence en santé⁸². Tout comme la loi canadienne, la loi québécoise permet l'aide médicale à mourir dans un contexte très spécifique et les critères pour pouvoir y être admissible sont prévus dans la loi :

« 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);

2° elle est majeure et apte à consentir aux soins;

3° elle est en fin de vie;

4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;

5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;

6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.»⁸³

Lorsqu'ils se sont adressés à la Cour supérieure, Nicole Gladu et Jean Truchon ont aussi contesté le critère de « fin de vie » prévu dans la loi québécoise. Tout comme ce fut le cas pour le critère de « mort raisonnablement prévisible » prévue dans la loi fédérale, le critère de « fin de vie » a aussi été invalidé dans le jugement rendu le 11 septembre 2019⁸⁴. Le gouvernement québécois s'est aussi engagé à ne pas contester cette décision⁸⁵.

Tant au niveau provincial que fédéral, l'aide médicale à mourir ne peut être offerte aux personnes démentes inaptes via DMA puisqu'elles comportent toutes deux le critère d'aptitude à consentir au moment où le soin est prodigué⁸⁶.

En plus de permettre l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances, la *Loi concernant les soins de fin de vie* est aussi venue créer les DMA. Ces directives doivent être rédigées par une personne apte, mais seront exécutées lorsque la personne sera inapte

⁸² *Loi constitutionnelle de 1867*, 30 & 31 Vict., c. 3 (R.-U.), art 92

⁸³ Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

⁸⁴ *Truchon c. Procureur général du Canada*, préc., note 72, par. 764-767.

⁸⁵ Anne Marie LECOMPTE, préc., note 74.

⁸⁶ Art. 241.2 (1) *Loi modifiant le Code Criminel*; Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

à consentir⁸⁷. Actuellement, les DMA sont réservées à seulement cinq soins et l'aide médicale à mourir ne fait pas partie de ceux-ci⁸⁸.

Maintenant que le portrait de la situation a été dressé et qu'il a été démontré que les DMA ne permettent pas de consentir à l'avance au soin qu'est l'aide médicale à mourir, la prochaine section servira à exposer les différentes manières d'obtenir un consentement dans les situations d'inaptitude. Ces notions permettront d'illustrer de quelle façon ces principes pourraient s'appliquer éventuellement à l'aide médicale à mourir et les enjeux qui pourraient en émerger.

2. *Les mécanismes de consentement aux soins pour les inaptes*

Le fait d'évoluer dans une société où la liberté de prendre des décisions qui les ressemblent est valorisée, plusieurs personnes sont soucieuses de participer aux décisions qui devront être prises si elles deviennent inaptes. Le fait de permettre aux personnes de consentir à certains soins de manière anticipée est une façon de prolonger leur autodétermination⁸⁹. Plusieurs mécanismes de consentement aux soins pour les personnes inaptes existent et sont bien encadrés par les lois et la jurisprudence, et ce, depuis plusieurs années. Les prochaines lignes permettront de présenter les différents mécanismes pouvant s'appliquer lorsque la personne a été jugée inapte à consentir à un soin. De plus, les Québécois disposent de plusieurs façons d'exprimer des volontés de manière anticipée qui sont, elles aussi, bien encadrées par différentes lois ou reconnues par la jurisprudence.

Toutefois, aucun des mécanismes qui seront décrits dans la présente section ne permet l'application de l'aide médicale à mourir pour une personne inapte. Force est de constater que, tant au niveau provincial que fédéral, les législateurs ont choisi de faire de l'aide médicale à mourir un soin traité de manière différente puisque ces mécanismes ne peuvent s'appliquer. Bien que ces derniers ne puissent être utilisés en matière d'aide médicale à mourir, ils seront décrits dans l'objectif de démontrer que plusieurs manières de consentir

⁸⁷ Art. 51 *Loi concernant les soins de fin de vie*

⁸⁸ Id.; GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « Directives médicales anticipées » : <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/>

⁸⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 1-2.

ou d'exprimer des volontés de manière anticipée sont déjà existantes pour les personnes inaptes.

Même si une personne est inapte à consentir à un soin, le *Code civil du Québec* prévoit la nécessité d'obtenir un consentement ainsi que le mécanisme qui doit s'appliquer⁹⁰. La première étape pour un médecin qui constate que le patient est inapte à consentir est de valider si ce dernier a complété des DMA qui sont l'une des manières reconnues d'exprimer un consentement⁹¹. En l'absence de DMA, le médecin devra vérifier si un représentant légal est nommé pour la personne⁹². Finalement, le conjoint pourra donner un consentement substitué ou tout autre proche qui démontre de l'intérêt si la personne n'a pas de conjoint⁹³. Il est aussi prévu que la personne qui consent de manière substituée « est tenu[e] d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester »⁹⁴.

Une personne apte dispose de plusieurs manières d'exprimer ses volontés et de consentir ou refuser des soins à l'avance. Les différentes options nécessitent que la personne exprime ses volontés alors qu'elle est apte. Lorsque la personne sera inapte, les volontés exprimées pourront s'appliquer ou seront respectées, dans la mesure du possible.

Premièrement, les DMA qui ont été créées par la *Loi concernant les soins de fin de vie* sont la manière d'exprimer ses volontés qui a la valeur la plus contraignante⁹⁵. Actuellement, les DMA sont réservées uniquement aux cinq soins suivants : la réanimation cardiovasculaire, la ventilation assistée, la dialyse, l'alimentation et l'hydratation forcée ou artificielle. De plus, la personne doit se retrouver dans l'une de ces trois situations pour que les DMA puissent s'appliquer : situation de fin de vie, état comateux irréversible ou état végétatif permanent et démence grave sans possibilité d'amélioration⁹⁶. Ainsi, l'aide médicale à mourir ne fait pas partie de ces cinq soins⁹⁷. Lorsque complétées par une

⁹⁰ Art. 11 C.c.Q.

⁹¹ Id.

⁹² Art. 15 C.c.Q.

⁹³ Id.

⁹⁴ Art. 12 C.c.Q.

⁹⁵ Art. 62 *Loi concernant les soins de fin de vie*

⁹⁶ GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « Directives médicales anticipées », préc., note 88.

⁹⁷ Art. 51 *Loi concernant les soins de fin de vie*

personne apte, les DMA sont conservées dans un registre prévu à cet effet et accessible aux professionnels de la santé concernés⁹⁸. Ainsi, lorsqu'une personne se retrouve dans l'une de ces trois situations et que l'un de ces cinq soins pourrait lui être offert, le médecin doit consulter le registre et respecter les DMA, le cas échéant. Par contre, les DMA étant relativement récentes et restreintes à un faible nombre de soins et de situations, il existe d'autres façons pour les adultes aptes d'exprimer des volontés de manière anticipée.

Le mandat de protection est une manière d'exprimer ses volontés au sujet des décisions de santé, mais aussi quant à la gestion de ses biens⁹⁹. En plus d'exprimer ses préférences, la personne apte détermine une ou des personnes qui seront nommées à titre de mandataires et agiront comme représentants légaux afin de faire respecter les volontés de la personne devenue inapte. Pour qu'un mandat de protection soit valable, la personne doit le rédiger alors qu'elle est apte, mais il entrera en vigueur seulement lorsqu'il sera homologué soit lorsque le tribunal aura déclaré la personne inapte¹⁰⁰.

Tel que mentionné précédemment, la jurisprudence a reconnu qu'un adulte apte pouvait refuser des soins même si cette décision conduit à son décès¹⁰¹. En 1990, la *Cour d'appel de l'Ontario* a reconnu qu'il était possible pour une personne d'exprimer ce refus de soin de manière anticipée¹⁰². Dans cette affaire, une dame a été conduite à l'urgence alors qu'elle était inconsciente suite à un accident de voiture. Le médecin a jugé qu'elle nécessitait une transfusion sanguine, mais une infirmière a trouvé une carte qui mentionnait qu'elle refusait les transfusions sanguines puisqu'elle était Témoin de Jéhovah. Malgré la présence de cette carte qui témoignait le refus de la patiente, le médecin a fait la transfusion sanguine puisqu'il prétendait qu'il ne pouvait pas savoir si la dame avait signé cette carte sous la contrainte ou si elle n'avait pas changé d'opinion entre temps et il a allégué son devoir de soigner. La patiente ayant survécu, elle a, par la suite, intenté une poursuite contre le médecin puisqu'il n'avait pas respecté sa volonté. Le tribunal a donné raison à la patiente

⁹⁸ Art. 63 et 64 *Loi concernant les soins de fin de vie*

⁹⁹ Art. 2131 C.c.Q.

¹⁰⁰ Art. 2166 et 2167 C.c.Q.

¹⁰¹ *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec*, préc., note 61; *Manoir de la Pointe-Bleue c. Corbeil*, préc., note 63

¹⁰² *Malette c. Shulman* (Ont. C.A.), 1990 CanLII 6868 (ON CA)

et a statué que le fait que le médecin n'avait pas respecté la volonté de la patiente portait atteinte à son droit à la liberté de choix¹⁰³.

Plus récemment, une jeune femme est décédée suite à des complications survenues lors de son accouchement. Selon l'enquête du coroner, la seule option de traitement était la transfusion sanguine ce que la patiente a refusé à plusieurs reprises en raison de son appartenance à la religion des Témoins de Jéhovah¹⁰⁴. Aucune poursuite n'a eu lieu puisque la patiente a été jugée apte à refuser ce soin et que la Charte prévoit que toute personne jouit de la liberté de religion¹⁰⁵. Donc, le refus de soins, même ceux qui sont vitaux, peut être exprimé de manière anticipée par le port d'une consigne écrite par exemple.

Il est aussi possible pour une personne de rédiger un testament de fin de vie sur lequel elle indique ses volontés en matière de soins qui lui seront prodigués alors qu'elle sera en soins palliatifs. Bien qu'elles puissent être rédigées sur un document plus formel, les directives qui seraient écrites sur n'importe quel support physique devraient être considérées de la même manière que les documents officiels¹⁰⁶. De plus, le fait de discuter régulièrement de ses volontés avec ses proches risque de faciliter la prise de décision puisqu'une personne qui consent de manière substituée doit, dans la mesure du possible, respecter les volontés que la personne a pu exprimer¹⁰⁷.

En résumé, il existe divers moyens à la disposition d'une personne apte qui souhaite faire part de ses volontés et de consentir ou refuser des soins qui pourraient lui être offerts alors qu'elle sera devenue inapte. La validité de ces moyens a été reconnue soit par des lois ou par la jurisprudence. Par contre, aucun des moyens en place ne permet à une personne apte de consentir à l'avance à l'aide médicale à mourir. De plus, le consentement substitué ne peut pas être utilisé pour ce soin. L'utilisation éventuelle d'un ou plusieurs de ces moyens

¹⁰³ *Malette c. Shulman*, préc., note 102.

¹⁰⁴ BUREAU DU CORONER, « Décès de Mmes Mirlande Cadet et Éloïse Dupuis - Dépôt des rapports du coroner », Cision: <https://www.newswire.ca/fr/news-releases/deces-de-mmes-mirlande-cadet-et-eloise-dupuis---depot-des-rapports-du-coroner-657429563.html>

¹⁰⁵ Id.; *Charte des droits et libertés de la personne*, chapitre C-12, art. 3.

¹⁰⁶ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.24.

¹⁰⁷ Art. 12 C.c.Q.

de consentement anticipé pour l'aide médicale à mourir pourrait être envisagée, mais certains enjeux sont à considérer et seront abordés dans la prochaine section.

3. *Les enjeux possibles*

Le fait de permettre ou refuser l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes qui en auraient fait la demande avant que leur inaptitude survienne pose plusieurs enjeux tant sur le plan des valeurs que des aspects juridiques. Les deux enjeux qui seront exposés permettent de faire un lien avec certains droits fondamentaux ainsi qu'avec les notions de consentement aux soins et d'autonomie décisionnelle qui sont centrales dans ce sujet. Le premier enjeu exposé s'articulera autour du droit à l'égalité qui peut être considéré comme brimé puisque les personnes démentes n'ont pas accès à ce soin en raison de leur inaptitude alors que certaines d'entre elles répondent à tous les autres critères de la loi. Le deuxième enjeu concernera la validation du consentement; le fait que la personne inapte ne puisse pas confirmer ou infirmer sa volonté au moment où le soin sera prodigué peut faire émerger certains enjeux. Par contre, à l'opposé, il est déjà possible pour une personne inapte d'exprimer certaines volontés de manière anticipée sans nécessiter la validation de son consentement.

a. *Le droit à l'égalité*

La Charte prévoit que toute personne doit être traitée de manière égale et sans discrimination à l'égard, entre autres, de son âge ou de sa condition physique et mentale :

« La loi ne fait acception de personne et s'applique également à tous, et 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.»¹⁰⁸

Tel qu'il sera décrit dans la présente section, il est possible qu'une personne inapte en raison d'une démence réponde à tous les critères de l'aide médicale à mourir à l'exception de l'exigence d'être apte à consentir. Certaines personnes croient qu'il est injuste qu'une

¹⁰⁸ Art. 15 (1) *Charte canadienne*

personne démente ne puisse recevoir ce soin seulement puisqu'elle est devenue inapte¹⁰⁹. De plus, certaines personnes venant de recevoir un diagnostic de démence pourraient songer à s'enlever la vie de manière prématurée, sachant qu'elles ne pourront bénéficier de ce soin et craignant de ne pas être en mesure de se suicider au moment où elles le désireront¹¹⁰. Plusieurs personnes démentes remplissent les autres critères d'accès à l'aide médicale à mourir, mais leur inaptitude les empêche de bénéficier de ce soin. Le fait de leur permettre de rédiger une demande anticipée pourrait être une façon de pallier à cette problématique. Bien que cela puisse sembler simple théoriquement, plusieurs problématiques sont envisageables dans la pratique. Dans les prochaines lignes, les critères d'accès seront énumérés tout en faisant un lien avec leur application possible pour les cas de démence et les enjeux pratiques qui pourraient émerger. Pour les besoins de la cause, les critères des lois provinciale et fédérale seront traités ensemble puisque leurs différences ne sont pas significatives dans le sujet qui nous préoccupe¹¹¹. Finalement, la loi fédérale prévoit que la personne doit consentir de manière libre et éclairée¹¹², cette exigence serait maintenue, mais s'appliquerait au moment de la rédaction de la directive anticipée et non au moment de l'exécution. Donc, dans la situation hypothétique décrite, les personnes qui n'auraient pas complété de demande anticipée ne pourraient bénéficier de ce soin.

Problème de santé grave et incurable

Tout d'abord, la loi fédérale prévoit que l'un des critères pour pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir est que la personne doit être affectée de « problèmes de santé graves et irrémédiables »¹¹³. Tandis que la loi québécoise utilise plutôt le terme « maladie grave et incurable »¹¹⁴. Bien qu'il existe plusieurs types de démence et que leur évolution soit

¹⁰⁹ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.150.

¹¹⁰ Id., p.153.

¹¹¹ Nous sommes toutefois conscientes que certains critères sont sujets à des interprétations différentes dans la pratique. Par exemple, l'interprétation des critères de « mort raisonnablement prévisible » et de « fin de vie » sont l'objet d'interprétations variables. En effet, selon leur témoignage des Dr Alain Naud et Dr Claude Rivard, ils n'interprètent pas ces deux critères de la même manière : *Truchon c. Procureur général du Canada*, préc., note 72, par. 161 et 168.

De plus, il est entendu que le critère d'être majeur serait répondu et il est prétendu que le fait d'être résident devrait être respecté pour que la loi puisse s'appliquer.

¹¹² Art. 241.2 (1) *Loi modifiant le Code criminel*

¹¹³ Id.

¹¹⁴ Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

variable, toutes entraînent le décès de la personne. Certaines d'entre elles permettent une plus longue espérance de vie que d'autres, mais toutes sont des maladies incurables¹¹⁵. De plus, à ce jour, il n'existe aucun traitement qui permet de guérir la démence. Certains médicaments peuvent être prescrits aux personnes démentes, mais ils visent le traitement des symptômes de la démence dans l'objectif d'améliorer leur qualité de vie¹¹⁶. Les patients atteints de démence décéderont des complications de leur démence dont les causes les plus fréquentes sont les arrêts cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, les atteintes pulmonaires et les traumatismes qui surviennent lors des chutes¹¹⁷. Donc, la démence devrait être considérée comme une maladie grave, irrémédiable et incurable¹¹⁸.

Déclin avancé et irréversible de ses capacités

La littérature médicale a établi plusieurs stades selon lesquelles la démence évolue généralement¹¹⁹. Dans les stades les plus avancés, les personnes atteintes présentent des incapacités sévères ou totales sur le plan de la communication, des déplacements et de la mobilité générale¹²⁰. Il apparaît donc évident que les personnes atteintes de démence avancée répondent aux critères de « déclin avancé et irréversible de ses capacités »¹²¹ prévus dans les deux lois. Toutefois, seules les personnes atteintes des stades les plus avancés de la maladie pourraient répondre à ce critère, excluant donc les personnes en début de démence.

¹¹⁵ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.10.

¹¹⁶ Id.; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p.40.

¹¹⁷ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.10.

¹¹⁸ Id., p.17.

¹¹⁹ L'échelle de Reisberg est l'échelle de détérioration globale qui est la plus utilisée pour déterminer la progression de la maladie. Les sept stades selon lesquels la maladie d'Alzheimer évolue généralement ainsi que les caractéristiques de chacun des stades sont décrites sur le site de la Société d'Alzheimer :

LA SOCIÉTÉ D'ALZHEIMER DU CANADA, « L'échelle de détérioration globale » :

<https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease/Global-Deterioration-Scale>

¹²⁰ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.9.

¹²¹ Art. 241.2 (2) *Loi modifiant le Code criminel*; Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

Puisque les critères de « mort raisonnablement prévisible »¹²² ou de « fin de vie »¹²³ ont récemment été invalidés¹²⁴, l'analyse ne leur application au cas de démence n'est plus pertinente.

Présence de souffrances

À notre avis, le critère qui poserait le plus de difficultés dans les cas de démence est la présence de souffrances intolérables. En effet, la loi fédérale prévoit que la maladie dont souffre la personne doit lui occasionner des « souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables »¹²⁵. Dans la loi québécoise, ce critère est libellé de la manière suivante : « elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables »¹²⁶. Afin de déterminer si ce critère peut s'appliquer à la démence, plusieurs éléments sont à considérer : la présence de souffrances intolérables associées à la démence, les caractères subjectif et persistant de celles-ci, l'impossibilité de les soulager dans des conditions jugées acceptables par la personne ainsi que les difficultés quant à l'évaluation clinique de ces souffrances.

Tout d'abord, est-ce que la démence est une maladie qui peut entraîner des souffrances physiques et/ou psychologiques? En effet, il est possible de répondre positivement à cette question. Bien que la démence comme telle n'entraîne pas de douleur, elle peut causer de la souffrance¹²⁷. Les souffrances physiques semblent plus souvent présentes à un stade avancé et sont en lien avec les complications de la démence¹²⁸. Des exemples possibles sont les pneumonies, les infections urinaires¹²⁹ ou les traumatismes associés aux chutes¹³⁰. Bien que les personnes démentes puissent avoir de la difficulté à exprimer verbalement

¹²² Art. 241.2 (2) *Loi modifiant le Code criminel*

¹²³ Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

¹²⁴ *Truchon c. Procureur général du Canada*, préc., note 72, par. 764-767.

¹²⁵ Art. 241.2 (2) *Loi modifiant le Code criminel*

¹²⁶ Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

¹²⁷ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.17.

¹²⁸ Delphine DEMARET, *L'euthanasie des personnes atteintes du syndrome de démence sur la base d'une déclaration anticipée*, mémoire, Belgique, Université catholique de Louvain, 2014-2015, 71 pages, p.17.

¹²⁹ Id.

¹³⁰ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.10.

leur douleur, elles la ressentent tout de même¹³¹. De plus, plusieurs patients atteints de démence peuvent présenter des souffrances psychologiques. Certains d'entre eux en présenteront en début de démence et elles seront associées à la crainte de perte d'autonomie et de dégradation de leur état¹³². À des stades plus avancés, les personnes démentes peuvent présenter des symptômes psychologiques et comportementaux de la démence qui peuvent être considérés comme une souffrance psychique puisqu'ils ont un impact sur la qualité de vie de la personne¹³³. Ces symptômes peuvent prendre plusieurs formes dont les cris, l'errance, l'agitation, les hallucinations, les comportements délirants, la désinhibition sexuelle¹³⁴, etc. Ces symptômes peuvent être une manière d'exprimer de la douleur puisque la communication est souvent atteinte chez les patients présentant une démence avancée¹³⁵. De plus, le traitement de ces symptômes avec une médication demeure partiel, voire impossible pour certains comportements¹³⁶. Il est donc possible qu'une personne démente présente des souffrances physiques et/ou psychologiques qui sont reliées à son diagnostic de démence.

Les souffrances ont un caractère subjectif et sont variables d'une personne à l'autre. Les symptômes de la maladie et les souffrances sont deux concepts différents. En effet, les souffrances sont plutôt associées à la signification que donne la personne aux symptômes de sa maladie¹³⁷. Cela signifie que deux personnes qui présenteraient le même problème de santé et les mêmes symptômes pourraient avoir une opinion différente quant à la présence de souffrances intolérables. Lorsqu'une personne présente un problème de santé physique et que ses fonctions cognitives sont intactes, elle est en mesure de déterminer si les symptômes physiques et/ou psychologiques qu'elle présente constituent pour elle des souffrances intolérables. Dans le cas d'une personne démente, sa capacité d'analyse ainsi que sa communication étant affectées, il devient complexe de déterminer si elle présente ou non des souffrances et si ces dernières sont intolérables¹³⁸. Le caractère subjectif

¹³¹ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.17.

¹³² D. DEMARET, préc., note 128, p. 17.

¹³³ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.9.

¹³⁴ Id.

¹³⁵ Id., p.17.

¹³⁶ Id., p.10.

¹³⁷ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.57.

¹³⁸ Id., p.57-58.

impliqué dans le concept de souffrance empêche d'établir des critères objectifs qui s'appliqueraient à toutes les personnes démentes par exemple. La seule option restante est que la personne précise ce qu'elle considère comme des souffrances intolérables au moment de la rédaction de sa directive anticipée. Cette démarche peut s'avérer ardue puisqu'il sera difficile pour la personne qui n'est pas atteinte de démence ou en début de maladie d'imaginer tous les scénarios possibles. En plus de devoir penser à tous les scénarios possibles, la personne devra déterminer à l'avance comment elle réagira à chacun d'entre eux¹³⁹. De plus, avec l'évolution de la maladie, plusieurs personnes s'adaptent¹⁴⁰ à celle-ci et il est possible que leur perception quant à la présence de souffrances se modifie entre la rédaction de la demande anticipée et le moment où l'aide médicale à mourir pourrait être prodiguée¹⁴¹.

En plus de devoir présenter des souffrances intolérables, l'aide médicale à mourir est réservée aux personnes dont les souffrances sont « persistantes »¹⁴² ou « constantes »¹⁴³. La démence est une maladie qui peut être fluctuante dans le temps; la personne peut vivre des moments de lucidité alors qu'elle semble inconsciente de son environnement la majorité du temps¹⁴⁴. Compte tenu de l'aspect fluctuant de la maladie, il peut être difficile de déterminer avec certitude que la personne présente des souffrances qui sont persistantes ou constantes. Par exemple, comment serait interprétée une situation où la personne semble souffrante la majorité du temps, mais qu'elle semble heureuse lors de la visite de ses enfants ou lorsqu'elle participe à certaines activités?

Quant au soulagement des souffrances que pourrait présenter une personne atteinte de démence, certaines douleurs et certains comportements peuvent être soulagés tandis que d'autres ne répondent pas aux traitements disponibles¹⁴⁵. Les deux lois prévoient que les

¹³⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 95.

¹⁴⁰ G. BRAVO et al., « Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. », préc., note 18, p. 248.

¹⁴¹ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.58.

¹⁴² Art. 241.2 (2) *Loi modifiant le Code criminel*

¹⁴³ Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

¹⁴⁴ D. DEMARET, préc., note 128, p. 41; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p.62.

¹⁴⁵ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.9.

souffrances « ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables »¹⁴⁶. Le fait que la personne ne soit plus en mesure de déterminer ce qu'elle trouve acceptable rend l'application de ce critère plus difficile puisqu'il est lui aussi variable d'une personne à une autre.

En plus du caractère subjectif qui rend les souffrances plus difficiles à déterminer pour les personnes atteintes de démence, l'évaluation de ces dernières par le médecin peut aussi s'avérer complexe¹⁴⁷. Dans les stades les plus avancés de la démence, la personne présente des atteintes importantes sur le plan de la communication¹⁴⁸. Or, la communication entre le médecin et son patient sera très difficile, voire impossible dans certains cas. Dans ce contexte, plusieurs médecins soulèvent qu'il est difficile d'évaluer si le patient présente des souffrances intolérables puisqu'ils ne sont pas en mesure d'avoir une discussion avec ce dernier¹⁴⁹.

En bref, les critères de l'aide médicale à mourir peuvent s'appliquer aux personnes qui présentent une démence avancée. Puisque le critère concernant la présence de souffrances intolérables est plus difficile à déterminer pour les personnes inaptes, certaines mesures devraient être mises en place pour faciliter l'interprétation. En effet, un travail pour guider les médecins dans l'application des critères aux particularités de la démence serait primordial. De surcroît, il faut s'attarder à la manière dont les volontés des personnes pourraient être communiquées au préalable afin de diminuer les ambiguïtés.

Donc, il est possible pour une personne atteinte de démence avancée de répondre à tous les critères de l'aide médicale à l'exception de l'aptitude à consentir. Ainsi, leur droit à l'égalité peut être considéré comme brimé puisqu'elles n'ont pas accès à un soin en raison de leur inaptitude¹⁵⁰. Le fait de permettre aux personnes de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir pourrait être une des façons de prolonger leur auto-

¹⁴⁶ Art. 241.2 (2) *Loi modifiant le Code criminel*; Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*.

Le terme « tolérables » est utilisé pour remplacer « acceptables » dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*.

¹⁴⁷ Gina BRAVO et al., «Should medical assistance in dying be extended to incompetent patients with dementia? Research protocol of a survey among for groups of stakeholders from Quebec, Canada. », *JMIR Research Protocols*, p.5.

¹⁴⁸ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.9.

¹⁴⁹ J. DOWNIE et G. LLOYD-SMITH préc., note 11, p. 106.

¹⁵⁰ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.150.

détermination¹⁵¹. Le fait de refuser les demandes anticipées d'aide médicale à mourir permet de protéger les personnes vulnérables, mais cela se fait au détriment du droit à l'autodétermination de toutes ces personnes¹⁵².

b. La validation du consentement

L'impossibilité de la personne inapte à valider son consentement peut constituer un deuxième enjeu¹⁵³. Le processus pour obtenir un consentement à un soin fait partie du quotidien des professionnels de la santé et inclut la possibilité de retirer son consentement à tout moment¹⁵⁴. Le deuxième enjeu se consacre au fait qu'il soit impossible pour une personne inapte de confirmer ses volontés au moment où le soin sera prodigué. En effet, plusieurs médecins néerlandais mentionnent que le fait que la personne démente ne puisse valider son consentement peut être un enjeu éthique¹⁵⁵. Le débat de société constitue à se demander s'il est moral de poser un geste tel que l'aide médicale à mourir chez une personne qui ne peut valider son consentement?¹⁵⁶ Il est possible que la personne change d'opinion entre la rédaction de sa demande et l'exécution de celle-ci. Toutefois, si l'on retient cet argument, il ne sera jamais possible d'exprimer des volontés anticipées, et ainsi, assurer la poursuite du droit à l'autodétermination en contexte d'inaptitude¹⁵⁷. Finalement, il existe déjà plusieurs façons d'exprimer des volontés de manière anticipée sans nécessiter une validation du consentement.

Advenant le cas où les demandes anticipées d'aide médicale à mourir soient autorisées, elles pourraient être complétées avant qu'une personne obtienne un diagnostic de démence ou dans les premiers stades de la maladie alors qu'elle est toujours apte. Afin de répondre à tous les autres critères prévus par la loi, l'aide médicale à mourir pourrait seulement être offerte lorsque la personne est dans les derniers stades de la maladie puisqu'elle droit

¹⁵¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 88 et 102.

¹⁵² Id., p. 65.

¹⁵³ Id., p. 107.

¹⁵⁴ Art. 11 C.c.Q.; Art. 5 *Loi concernant les soins de fin de vie*

¹⁵⁵ INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, « Pays-Bas : L'euthanasie, son contrôle et l'opposition des médecins » : <https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20171207-contrôle-euthanasie-pays-bas.pdf>.

¹⁵⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 87.

¹⁵⁷ Id., p.102.

présenter un « déclin avancé et irréversible de ses capacités »¹⁵⁸. Il ne fait aucun doute qu'une personne atteinte d'une démence avancée soit devenue inapte et présente des difficultés, ou même une incapacité, à valider ses volontés¹⁵⁹ puisqu'il existe un lien direct entre le stade de démence et l'inaptitude¹⁶⁰. Les Pays-Bas est le seul pays qui permet les demandes anticipées d'euthanasie pouvant être réalisées sur une personne démente¹⁶¹. Or, les médecins néerlandais sont réticents face à cette pratique puisqu'il est impossible pour eux de valider le consentement de la personne. En janvier 2017, 450 médecins néerlandais avaient même signé une pétition contre l'euthanasie des personnes présentant une démence avancée¹⁶².

Outre le fait que la personne ne soit plus en mesure de confirmer ses volontés, plusieurs auteurs soulèvent la possibilité pour la personne atteinte de démence de s'adapter¹⁶³. En effet, la possibilité qu'une personne démente s'adapte à sa nouvelle condition a été citée plusieurs fois dans la littérature¹⁶⁴. Au moment de rédiger sa demande anticipée, la personne appuie ses volontés sur son opinion actuelle d'une situation qu'elle ne vit pas encore, mais qu'elle s'imagine vivre dans le futur. Les souffrances qu'elle s'imagine vivre sont donc des souffrances anticipées. Il est difficile pour une personne de s'imaginer tous les scénarios possibles ainsi que la manière dont elle se sentira dans chacun d'eux¹⁶⁵. Lorsque le temps est venu d'anticiper des réactions, la majorité des personnes a tendance à accorder plus d'importance aux aspects négatifs d'une situation¹⁶⁶. La perception de la société à l'égard des personnes démentes peut expliquer, en partie, la tendance à accorder

¹⁵⁸ Art. 241.2 (2) *Loi modifiant le Code criminel*; Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

¹⁵⁹G. BRAVO et al., «Should medical assistance in dying be extended to incompetent patients with dementia? Research protocol of a survey among for groups of stakeholders from Quebec, Canada. », préc., note 147, p.5.

¹⁶⁰ J. DOWNIE et G. LLOYD-SMITH préc., note 11, p. 103.

¹⁶¹ Bien que la Colombie les permette aussi depuis peu, aucune donnée ne semble avoir été publiée depuis l'adoption de cette loi.

¹⁶² INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, préc., note 155.

¹⁶³ G. BRAVO et al., « Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. », préc., note 18, p. 248; Gina BRAVO et al., «Quebec physicians' perspectives on medical aid in dying for incompetent patient with dementia», (27 août 2018), *Canadian journal of public health*, p. 738; D. DEMARET, préc., note 128, p. 23.

¹⁶⁴ Paul MENZEL et Bonnie STEINBOCK, « Advanced directives, dementia, and physician-assisted-death », (2013), volume 41, *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, p. 487.

¹⁶⁵ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p.3.

¹⁶⁶ Id., p. 96

plus d'importance aux aspects négatifs¹⁶⁷. Dans plusieurs situations, la personne en début de démence s'imaginait que le fait de vivre avec une altération de ses facultés cognitives allait être une situation insupportable. Toutefois, il est fréquent que la personne considère la situation moins pire que ce qu'elle s'était imaginée¹⁶⁸. En effet, la plupart des gens ont tendance « à sous-estimer [leurs] capacités d'adaptation et de résilience face à la maladie »¹⁶⁹. Ce phénomène, appelé « le paradoxe du handicap », amène les individus en bonne santé à s'imaginer que les personnes handicapées ont très peu de qualité de vie¹⁷⁰. Devant l'impression qu'il est difficile de maintenir un certain niveau de qualité de vie en ayant une démence, plusieurs personnes peuvent être tentées de faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir par crainte de ne pas jouir d'une belle qualité de vie¹⁷¹. Finalement, considérant que la démence a un impact sur la personnalité de la personne atteinte, certains auteurs croient que le fait d'autoriser une demande anticipée signifierait que la personne qui a rédigé la demande anticipée n'est plus la même personne que celle qui est maintenant démente¹⁷², donc la demande anticipée perdrait de son sens. Toutefois, plusieurs études ne permettent pas de soutenir cette hypothèse et concluent que la personne inapte est toujours la même personne et ne subit pas de rupture identitaire¹⁷³.

En plus des difficultés possibles quant à l'anticipation des souffrances, certains enjeux au niveau de la validation du consentement sont envisageables. Pour être valide, un consentement doit être éclairé¹⁷⁴. Tel que mentionné précédemment, pour qu'une personne donne un consentement éclairé, elle doit connaître sa situation médicale ainsi que toutes les options qui peuvent s'offrir à elle¹⁷⁵. Comment une personne peut-elle disposer de cette information alors qu'elle n'est pas dans la situation et que la démence évolue différemment d'une personne à une autre?

¹⁶⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 97.

¹⁶⁸ Id., p.3.

¹⁶⁹ Id.

¹⁷⁰ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.58.

¹⁷¹ Id.

¹⁷² Inez D. DE BEAUFORT et Suzanne VAN DE VATHORST, « Dementia and assisted suicide and euthanasia », (juillet 2016), volume 263, *Journal of Neurology*, p.1465; P. MENZEL et B. STEINBOCK, préc., note 164, p. 488.

¹⁷³ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 100.

¹⁷⁴ Art. 10 C.c.Q.

¹⁷⁵ L. PLANTE, préc., note 52, p.62-63.

Bien que plusieurs enjeux aient été soulevés quant à l'impossibilité de la personne de valider ou révoquer son consentement, il existe différentes manières d'exprimer des volontés de manière anticipée qui sont encadrées par différentes lois ou reconnues par la jurisprudence. Force est de constater que malgré les enjeux en lien avec la validation du consentement, plusieurs mécanismes permettent aux personnes de consentir à l'avance à des soins. Puisqu'il s'agit de la seule façon de s'assurer que le droit à l'autodétermination est possible pour les personnes inaptes, notre société accorde une grande importance au consentement anticipé¹⁷⁶. En effet, plusieurs options pour une personne apte d'exprimer ses volontés ou même d'accepter ou de refuser des soins de façon anticipée sont possibles. Dans les cas des DMA ou de la carte de refus de transfusion sanguine pour des motifs religieux, la personne n'a pas à confirmer que cela est toujours sa volonté; ses directives peuvent s'appliquer alors que la personne est dans un état d'inconscience¹⁷⁷. À notre connaissance, le fait que la personne puisse être inapte au moment de l'exécution de ses volontés et n'ait pas la possibilité de confirmer ses volontés ne semble pas avoir occasionné de problèmes judiciaires. De surcroît, il est aussi possible pour un proche de refuser des soins de manière substituée, et ce, même si la conséquence de cette décision pourrait entraîner le décès de la personne. Malgré cela, aucune donnée ne démontre qu'il y a eu d'abus de la part des proches pour accélérer le décès de la personne inapte sans motif valable¹⁷⁸. S'il est déjà possible pour une personne d'exprimer un refus de traitement anticipé sans nécessité de validation de son consentement et qu'il soit déjà possible pour un proche de refuser des soins pour autrui alors que, dans les deux cas, la conséquence pourrait être le décès de la personne, pourquoi il est impossible pour une personne de compléter une demande anticipée d'aide médicale à mourir? Il semble donc que notre société soit ouverte à « laisser mourir » une personne sans que sa volonté soit validée, mais qu'il y ait certaines réticences à « provoquer le décès » d'une personne qui en a exprimé le désir, mais qui n'est pas en mesure de le valider au moment où l'aide médicale à mourir pourrait être prodiguée.

¹⁷⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 102.

¹⁷⁷ Art. 58 *Loi concernant les soins de fin de vie*; *Malette c. Shulman* (Ont. C.A.), préc., note 102.

¹⁷⁸ Jean-Pierre MÉNARD, « Le projet de loi 52 - Loi concernant les soins de fin de vie : quel impact sur la protection des personnes vulnérables? » dans Barreau du Québec, Service de la formation continue, *La protection des personnes vulnérables*, (2014), volume 378, p. 178.

2. LA PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES

Bien que le respect de l'autonomie décisionnelle soit une valeur importante dans notre société, la protection des personnes vulnérables l'est tout autant. En effet, les personnes âgées, particulièrement lorsqu'elles présentent des atteintes cognitives, peuvent être considérées comme des personnes vulnérables. Le principal argument contre l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes inaptes en raison d'une démence est la nécessité d'assurer leur protection. Dans cette deuxième section, l'importance de la protection des personnes vulnérables dans notre société sera exposée ainsi que les différents motifs pour lesquels cette protection est primordiale en matière d'aide médicale à mourir. Finalement, les deux options seront présentées soit de maintenir l'interdiction des demandes anticipées ou de les permettre dans certaines conditions. Pour ces deux situations, des pistes de solutions afin d'assurer la protection des personnes vulnérables seront proposées.

A. L'importance de la protection des personnes vulnérables en matière d'aide médicale à mourir

La notion de personne vulnérable est facilement sujette à l'interprétation puisqu'elle n'est définie dans aucune loi. Certaines personnes pensent que la vulnérabilité devrait s'établir en fonction de l'appartenance à un groupe de personnes. Parmi ceux-ci, le fait d'être une personne âgée, handicapée ou suicidaire signifierait que ces personnes devraient être catégorisées comme étant des personnes vulnérables¹⁷⁹. D'autres experts croient plutôt que l'évaluation de la vulnérabilité devrait être réalisée de manière individualisée en considérant certains facteurs de vulnérabilité¹⁸⁰. Selon cette approche, il est possible qu'une personne soit vulnérable, mais tout de même apte à prendre des décisions pour elle-même¹⁸¹. En matière d'aide médicale à mourir, une personne qui n'est pas apte à consentir à ses soins ou qui subit de la pression devrait être considérée comme une personne vulnérable¹⁸².

¹⁷⁹ *Truchon c. Procureur général du Canada*, préc., note 72, par. 241.

¹⁸⁰ *Id.*, par. 245-246.

¹⁸¹ *Id.*, par. 146.

¹⁸² *Id.*, par. 253.

De plus, il existe des facteurs de vulnérabilité qui peuvent s'ajouter au fait d'être une personne démente et inapte. Le fait d'être dépendant d'une autre personne ou d'être isolé sont deux exemples de facteurs de vulnérabilité pouvant être présents chez ces personnes¹⁸³. Pour ces dernières, le besoin de protection est encore plus important. Les personnes atteintes de démence ont plus de chance d'être victimes de violence, d'abus ou d'exclusion¹⁸⁴. Bien que de nombreuses personnes qui demandent l'aide médicale à mourir puissent présenter une certaine vulnérabilité¹⁸⁵, les personnes inaptes en raison de démence nous apparaissent comme étant une clientèle nécessitant une attention particulière en raison de leur grande vulnérabilité.

Actuellement, l'aide médicale à mourir n'est pas offerte aux personnes inaptes puisque le législateur a choisi d'accorder une priorité à leur protection¹⁸⁶ et afin d'éviter de prendre le risque de prodiguer ce soin à une personne contre sa volonté¹⁸⁷. En effet, si les demandes anticipées d'aide médicale à mourir sont autorisées, le risque le plus important sera de la prodiguer à une personne qui ne la désire plus¹⁸⁸. Bien que plusieurs mesures puissent être mises en place pour assurer la protection des personnes vulnérables, il n'existe aucun moyen qui ne puisse enrayer complètement ce risque¹⁸⁹.

La protection des personnes vulnérables relève de plusieurs acteurs, mais elle est l'une des responsabilités de l'État. En effet, la Charte canadienne prévoit que toute personne a le droit à la protection, et ce, sans discrimination quant à son âge ou à ses déficiences par exemple¹⁹⁰. Le fait de permettre l'aide médicale à mourir aux personnes atteintes de démence peut véhiculer le message que la vie avec une démence ne vaut pas la peine d'être

¹⁸³ J.-P. MÉNARD, préc., note 178, p.176.

¹⁸⁴ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.158.

¹⁸⁵ *Truchon c. Procureur général du Canada*, préc., note 72, par. 250; PARLEMENT DU CANADA. *L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient*, Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, 42^e législateur, 1^{ère} session, Canada (2016), p. 17.

¹⁸⁶ M. MARCHAND, préc., note 47, p. 17.

¹⁸⁷ *Id.*, p. 42.

¹⁸⁸ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.190.

¹⁸⁹ *Id.*

¹⁹⁰ Art. 15 (1) *Charte Canadienne*

vécue¹⁹¹. Maintenir l'interdiction pour les personnes inaptes de bénéficier de l'aide médicale à mourir est une façon d'assurer leur protection, mais aussi de diminuer la stigmatisation et les préjugés négatifs associés à la démence¹⁹².

Finalement, les soins de santé relèvent des gouvernements provinciaux¹⁹³. Or, une étude réalisée dans les provinces de l'Ouest canadien démontre que seulement 16 à 30% des Canadiens ont accès à des soins palliatifs¹⁹⁴. Plusieurs personnes s'inquiètent que l'aide médicale à mourir serve à pallier le manque d'accès aux soins palliatifs et aux ressources d'hébergement pour personnes âgées¹⁹⁵. Selon nous, l'ouverture de l'aide médicale à mourir pour les inaptes conjuguée avec le manque d'accès à des soins palliatifs pourraient entraîner certaines personnes atteintes de démence légère à penser que l'aide médicale à mourir est la seule décision acceptable.

C'est donc, en partie, pour assurer la protection des personnes vulnérables que l'aide médicale ne leur est pas offerte. En effet, elle est une valeur importante dans notre société et on ne veut pas prendre la chance de prodiguer l'aide médicale à mourir à une personne contre sa volonté. Lorsqu'une personne est inapte, elle peut continuer à exprimer des désirs. Toutefois, ceux-ci devront être analysés avec prudence puisque les atteintes cognitives dont la personne est affectée peuvent altérer son jugement. En effet, la personne ne dispose plus de toutes les capacités nécessaires pour prendre une décision éclairée. L'expression des volontés par la personne inapte est un enjeu de taille. En matière de consentement aux soins, lorsque le majeur inapte exprime un refus catégorique, une autorisation du tribunal est requise pour procéder à ce soin¹⁹⁶. Il n'existe pas de définition de ce qui doit être considéré comme étant l'expression d'une volonté. Est-ce que la personne doit comprendre toutes les conséquences possibles de ses propos pour que ceux-ci soient considérés comme étant ses volontés? Par exemple, il est possible qu'une personne atteinte de démence sévère

¹⁹¹ ALZHEIMER SOCIETY CANADA, « Medical assistance in dying for people with dementia. Position statement »: <https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/position-statements/medical-assistance-in-dying-for-people-with-dementia.pdf>; CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNE, préc., note 9, p.159.

¹⁹² Id.

¹⁹³ Art. 92 *Loi constitutionnelle de 1867*

¹⁹⁴ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.30.

¹⁹⁵ Id., p.159.

¹⁹⁶ Art 16 C.c.Q.

ne puisse reconnaître ses proches et ne sache pas où elle se trouve, mais mentionne son désir de vivre. Cette même personne pourrait avoir rédigé une demande anticipée d'aide médicale à mourir dans laquelle elle mentionne vouloir recevoir ce soin à partir du moment où elle ne reconnaît plus ses proches. Comment devrait-on interpréter l'incohérence entre les propos exprimés de manière anticipée et les propos actuels de la personne inapte? Le fait qu'elle ne soit plus en mesure de comprendre les informations pertinentes à sa prise de décision devrait-il influencer la portée accordée aux propos exprimés?

Or, en maintenant l'interdiction des demandes anticipées d'aide médicale à mourir, on prive plusieurs personnes de l'accès à ce soin. Si le législateur choisit d'ouvrir l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes éventuellement, il devra prendre en considération la protection de ces personnes afin de diminuer au maximum les risques. Sans oublier, l'interprétation qui devrait être faite des désirs exprimés par la personne inapte. Le débat sur la légalisation des demandes anticipées d'aide médicale à mourir met en confrontation les deux grandes valeurs que sont le respect de l'autonomie décisionnelle et la protection des personnes vulnérables. En maintenant l'interdiction, on priorise la protection des personnes vulnérables alors qu'en ouvrant l'accès, on priorise l'autonomie décisionnelle. Toutefois, plusieurs nuances sont possibles. Dans la prochaine section, les deux options seront décrites et permettront de proposer des pistes de solutions afin d'assurer le respect des droits fondamentaux de chaque individu dans les deux scénarios.

B. Les différentes manières d'assurer la protection des personnes vulnérables en termes d'aide médicale à mourir

Tous les acteurs concernés accordent une importance à la protection des personnes vulnérables, et ce, peu importe leur opinion dans ce débat¹⁹⁷. Il est donc possible de se soucier de la protection des personnes vulnérables tout en souhaitant leur permettre un accès à l'aide médicale à mourir via une demande anticipée. Premièrement, l'option de maintenir le refus des demandes anticipées sera exposée; les motifs pour lesquels le refus devrait être maintenu ainsi que les pistes de solutions alternatives. La deuxième option, soit celle de permettre les demandes anticipées, sera aussi explorée tout en proposant des

¹⁹⁷ PARLEMENT DU CANADA, préc., note 185, p.17.

critères quant à l'accès et à l'exécution qui permettraient d'assurer la protection des personnes inaptes.

1. Maintenir l'interdiction des demandes anticipées d'aide médicale à mourir

Dans le débat sur la possibilité d'élargir l'aide médicale à mourir, l'une des options possibles est de maintenir le refus des demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Les arguments en faveur de cette option seront élaborés. Par la suite, des pistes de solutions pour pallier le fait que ces personnes ne puissent avoir accès à l'aide médicale à mourir seront proposées afin que les personnes âgées atteintes de démence puissent, elles aussi, bénéficier d'une fin de vie dans la dignité.

En février 2016, le *Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir* a été publié et recommandait de permettre les demandes anticipées d'aide médicale à mourir sous certaines conditions¹⁹⁸. En effet, ce rapport recommandait que les personnes qui ont reçu un diagnostic qui est susceptible de leur faire perdre leurs capacités puissent faire une demande anticipée alors qu'elles sont toujours aptes et qu'elles ne présentent pas encore de souffrances intolérables¹⁹⁹. Selon cette recommandation, une personne ayant reçu un diagnostic de démence, mais qui est toujours apte, aurait pu compléter une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Or, quelques mois plus tard, le gouvernement fédéral a adopté la loi autorisant l'aide médicale à mourir, mais n'a pas permis les demandes anticipées tel que recommandé dans le rapport. Plusieurs raisons expliquent ce choix, dont la volonté « d'affirmer la valeur inhérente et égale de la vie de toutes les personnes »²⁰⁰. Le fait de permettre l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de démence peut entraîner la perception que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue en présence de troubles cognitifs²⁰¹. Deuxièmement, permettre les demandes anticipées pourrait avoir comme conséquence « d'encourager les perceptions négatives de la qualité de vie des personnes qui sont âgées, malades ou invalides »²⁰². Tel que mentionné précédemment, les personnes

¹⁹⁸ PARLEMENT DU CANADA, préc., note 185, p.27.

¹⁹⁹ Id.

²⁰⁰ Paul-François SYLVESTRE, *Le droit de mourir dignement*, Collection Athéna n°14, Toronto, édition du Gref, 2017, p. 29.

²⁰¹ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p.11.

²⁰² P.-F. SYLVESTRE, préc. note 200, p. 29.

saines ont tendance à s'imaginer qu'elles ne pourraient avoir une belle qualité de vie si elles étaient atteintes de démence²⁰³. Ainsi, en leur permettant de faire une demande anticipée, cela pourrait accentuer leur impression négative à l'égard de la démence alors qu'il est possible qu'elles s'adaptent et aient une belle qualité de vie malgré les atteintes cognitives. Finalement, la troisième raison qui a justifié l'interdiction des demandes anticipées est « la protection des personnes vulnérables contre les indications à mourir dans des moments de faiblesse »²⁰⁴. En effet, les personnes démentes sont souvent des personnes vulnérables et peuvent avoir la crainte d'être un fardeau pour leur proche²⁰⁵. L'obtention d'un consentement libre ne peut être complètement assurée et demeure un objectif visé par le professionnel de la santé²⁰⁶. Donc, le fait de les protéger en leur interdisant l'aide médicale à mourir empêche complètement qu'une personne demande l'aide médicale à mourir par crainte d'être un fardeau pour les autres ou suite à la pression de la part des proches ou même de la société²⁰⁷.

Du côté provincial, le *Rapport du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir* a été publié en 2013 et recommandait aussi de permettre les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. La recommandation visait autant les personnes saines que les personnes ayant reçu un diagnostic de démence, mais étant dans les premiers stades de la maladie²⁰⁸. Le gouvernement québécois a choisi de ne pas suivre cette recommandation et a exigé que les personnes soient aptes lorsque l'aide médicale à mourir est prodiguée. Bien que les opinions sur la question étaient diversifiées, le Québec a choisi d'interdire les demandes anticipées et, ainsi, prioriser la protection des personnes vulnérables²⁰⁹. Les deux principaux arguments du gouvernement québécois pour justifier l'interdiction des demandes anticipées sont l'impossibilité de s'assurer que la personne n'a pas changé d'opinion et qu'elle n'a pas subi de pression pour compléter la demande²¹⁰.

²⁰³ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.58.

²⁰⁴ P.-F. SYLVESTRE, préc. note 200, p. 29.

²⁰⁵ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.158.

²⁰⁶ R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, préc., note 55, par 233.

²⁰⁷ Id., p.160.

²⁰⁸ COLLÈGE DES MEDECINS DU QUÉBEC, préc., note 12, p. 27.

²⁰⁹ PARLEMENT DU CANADA. préc., note 185, p. 25.

²¹⁰ Id.

Paradoxalement, la *Loi concernant les soins de fin de vie* a permis l'aide médicale à mourir, mais a aussi créé les DMA²¹¹. Or, une personne peut rédiger ses DMA en présence de témoins²¹² et son aptitude à consentir, ainsi que le caractère libre et éclairé de son consentement ne sont pas nécessairement évalués par un professionnel de la santé. De plus, l'application de ces directives aura lieu alors que la personne sera devenue inapte et il ne sera pas possible de valider si elle a changé d'opinion. La conséquence de certains soins pouvant être inclus dans les DMA peut être, tout comme c'est le cas pour l'aide médicale à mourir, le décès de la personne. Force est donc de constater que les arguments ayant conduit au refus des demandes anticipées d'aide médicale à mourir n'ont pas été retenus en matière de DMA.

Tout comme c'est le cas pour les demandes d'aide médicale à mourir régulières, il existe un risque que les demandes anticipées ne soient pas libres et éclairées. Afin de s'assurer que le caractère libre du consentement soit respecté, il est important que le professionnel de la santé s'assure que la personne ne subit pas de pression de la part de ses proches ou de la société²¹³. Le respect du caractère éclairé pour les demandes anticipées nous apparaît plus difficile à respecter puisqu'il implique que la personne prenne une décision en pleine connaissance de cause²¹⁴. Il sera difficile pour la personne de disposer de toutes ces informations alors qu'elle ne se retrouve pas dans la situation. Sans compter, les risques déjà mentionnés qu'elle s'adapte à sa maladie et qu'elle change d'opinion. Finalement, la prise de décision quant au moment de l'exécution de la demande anticipée d'aide médicale à mourir risque de revenir aux proches. Or, cette prise de décision peut causer un fardeau émotionnel pour les proches et leur occasionner du stress, de la culpabilité et des doutes²¹⁵.

En résumé, malgré toutes les mesures de protection qui peuvent être appliquées, il n'y a aucun moyen d'éliminer complètement le risque de prodiguer l'aide médicale à mourir à

²¹¹ Art. 26 et 51 *Loi concernant les soins de fin de vie*

²¹² Art. 53 *Loi concernant les soins de fin de vie*

²¹³ R. KOURI et S. PHILIPS-NOOTENS, préc., note 55, par 233.

²¹⁴ J.-P. MÉNARD, préc., note 178, p. 188.

²¹⁵ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.114.

une personne contre sa volonté²¹⁶. Ainsi, la nécessité d'être apte, et ce, jusqu'à ce que le soin soit exécuté, constitue donc la plus grande mesure de protection²¹⁷.

Si l'interdiction des demandes anticipées d'aide médicale à mourir est maintenue, plusieurs pistes de solution existent afin que les personnes atteintes de démence puissent bénéficier d'une belle qualité de vie, et ce, jusqu'à leur décès. Premièrement, un accès à des soins de santé de qualité est primordial pour assurer une belle qualité de vie aux personnes démentes. De plus, les soins palliatifs doivent être mieux adaptés aux particularités présentées par les personnes démentes puisqu'ils sont majoritairement conçus pour des patients atteints de cancer²¹⁸. L'amélioration des soins palliatifs passe aussi par la formation des médecins et des professionnels de la santé²¹⁹. Outre l'amélioration de l'accès et de la qualité des soins, une autre alternative constitue à une utilisation adéquate des moyens déjà existants pour exprimer des volontés de manière anticipée. Par exemple, les DMA sont peu utilisées²²⁰, mais permettent pourtant aux personnes d'exprimer plusieurs volontés qui peuvent éviter l'acharnement thérapeutique si tel est leur désir. Le mandat de protection est aussi un outil, bien encadré par la loi, qui permet à la personne de nommer un proche pour la représenter ainsi que d'exprimer des volontés quant aux soins qu'elle désire recevoir²²¹. Afin de rendre ces directives écrites plus efficaces, il serait pertinent d'encourager les patients à discuter de leurs volontés avec leurs proches puisque les directives écrites sont plus efficaces lorsqu'elles sont connues de la part de la famille²²². Une utilisation plus massive et efficace de ces moyens constitue une manière de maintenir l'autonomie décisionnelle des personnes démentes et leur assurer une fin de vie qui leur ressemble.

²¹⁶ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.190.

²¹⁷ J.-P. MÉNARD, préc., note 178, p. 184.

²¹⁸ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.176-177; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 4.

²¹⁹ Id.

²²⁰ Jean-François COULOMBE, « Directives médicales anticipées : un volet méconnu de la loi sur les soins de fin de vie », Ici Radio-Canada, 8 juillet 2018.

²²¹ Art. 2131, 2166 et 2167 C.c.Q.

²²² CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.109.

2. Autoriser les demandes anticipées d'aide médicale à mourir

Le sujet des demandes anticipées d'aide médicale à mourir est d'actualité en ce moment et la population québécoise est majoritairement en faveur de ces dernières²²³. Considérant le fort appui de la population, il n'est pas impossible que les critères soient modifiés afin de permettre les demandes anticipées dans un avenir rapproché. Afin de s'assurer de bien répondre à l'objectif de protection des personnes vulnérables, plusieurs éléments sont à prendre en considération si un assouplissement des critères a lieu. Tout d'abord, certains critères quant à l'accès aux demandes anticipées devraient être établis. De plus, des instructions précises quant à la rédaction des directives anticipées devraient être mises en place pour réduire au maximum l'interprétation de celles-ci. Finalement, certains éléments sont à prendre en considération lorsque viendra le temps d'exécuter une demande anticipée.

Actuellement, les personnes qui désirent recevoir l'aide médicale à mourir doivent répondre à plusieurs critères, dont la présence de souffrances intolérables ainsi que le déclin avancé et irréversible de leurs capacités²²⁴. À moins de changement législatif à ce sujet, ces critères devraient être maintenus. Dans ce contexte, le seul fait d'être atteint de démence ne donnerait pas automatiquement accès à l'aide médicale à mourir. Le médecin devrait valider que la personne présente des souffrances intolérables et qu'elle présente un déclin avancé de ses capacités afin de déterminer son accessibilité.

Outre la nécessité de répondre à tous les critères lors de l'exécution de la demande anticipée, le fait de permettre uniquement aux personnes ayant déjà reçu un diagnostic de maladies risquant d'entraîner une inaptitude de compléter une demande anticipée pourrait être un critère pertinent. Le *Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir* recommandait aussi de réserver les demandes anticipées aux patients ayant obtenu un diagnostic qui entraînera une diminution des capacités²²⁵. Le récent rapport du Ministère de la Santé et des Services sociaux portant sur l'aide médicale à mourir en contexte d'inaptitude recommande aussi de réserver la possibilité de faire une demande anticipée

²²³ Dominique SCALI, « Plutôt mourir que de vivre avec l'Alzheimer », TVA Nouvelles, 4 juin 2019; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p.13 : Le récent sondage mené par la firme Léger en avril 2019 révèle que 84% des Québécois et 80% des Canadiens sont en faveur des demandes anticipées d'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes d'Alzheimer.

²²⁴ Art. 241.2 *Loi modifiant le Code Criminel*; Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

²²⁵ PARLEMENT DU CANADA. préc., note 185, p.27.

uniquement aux personnes ayant reçu un diagnostic²²⁶. Une personne ayant reçu un diagnostic de démence récemment pourra se documenter sur son diagnostic et avoir une meilleure connaissance de sa maladie. Afin de donner un consentement éclairé, la personne doit bien comprendre sa maladie²²⁷, cet aspect sera plus facile si un diagnostic a été posé. L'évolution des maladies peut être variable et il sera plus facile pour la personne de s'imaginer les scénarios possibles si elle connaît minimalement son diagnostic²²⁸. De plus, lorsque les directives ont été rédigées longtemps avant le moment où elles pourraient être exécutées, il y a plus d'incertitudes²²⁹. Ainsi, en exigeant que la personne ait obtenu un diagnostic pour compléter une demande anticipée, on élimine les situations où les demandes sont rédigées plusieurs décennies avant leur possible exécution. Par exemple, une personne dans la trentaine peut n'avoir aucun désir de vivre avec des troubles cognitifs, mais au moment où ceux-ci surviennent, sa condition de vie peut avoir changé ce qui influencera son opinion. La naissance d'un enfant²³⁰ ou certaines avancées médicales peuvent influencer l'opinion de la personne.

Ainsi, une personne ayant reçu un diagnostic de démence, mais étant toujours apte pourrait compléter une demande anticipée d'aide médicale à mourir si tel est son désir. Au moment de la rédaction, plusieurs éléments pourraient être mis en place afin de protéger cette personne et faciliter l'éventuel travail des proches et des professionnels de la santé qui seraient chargés de déterminer si la demande peut être exécutée. Tout d'abord, il serait pertinent d'encourager les patients à compléter leur demande anticipée en présence de leur médecin de famille ou d'un professionnel de la santé. De cette manière, la personne disposerait de toutes les informations médicales requises pour prendre une décision éclairée²³¹. De plus, le professionnel de la santé pourrait s'assurer que la demande est bien libre et que le patient n'agit pas sous la pression de ses proches par exemple²³². Bien que la nécessité de compléter la demande en présence d'un professionnel de la santé puisse

²²⁶ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 5-6.

²²⁷ J.-P. MÉNARD, préc., note 178, p. 188; MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p. 110.

²²⁸ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.83.

²²⁹ Id., p.186.

²³⁰ Id., p.85.

²³¹ Id., p.165.

²³² PARLEMENT DU CANADA. préc., note 185, p.19.

représenter une utilisation importante des ressources, elle constitue une façon de s'assurer que le consentement de la personne est libre et éclairé. Puisque la personne ne sera plus en mesure de donner un consentement au moment où l'aide médicale à mourir pourra lui être prodiguée, une rencontre lors de la rédaction de la demande anticipée serait une façon alternative de répondre aux exigences du consentement aux soins. Outre la rencontre avec le médecin, la nomination d'une personne qui agirait à titre de personne-ressource pourrait être une autre manière de diminuer les incertitudes au moment de l'application de la demande²³³.

Au moment où l'aide médicale à mourir pourrait être prodiguée, l'évaluation de la présence de souffrances est l'aspect qui risque d'être le plus difficile à évaluer pour les médecins puisque chaque personne peut interpréter différemment une même situation. Lorsqu'une personne est apte, elle peut évaluer sa situation et déterminer si elle éprouve des souffrances ou non, mais cela n'est plus possible lorsque la personne est devenue inapte. Aux Pays-Bas, où les demandes anticipées d'aide médicale à mourir sur des personnes inaptes sont autorisées, le concept de souffrances est interprété différemment. En effet, il revient au médecin néerlandais d'évaluer si le patient présente des souffrances²³⁴. Alors qu'au Canada, il appartient au patient de déterminer si les souffrances qu'il présente sont insupportables²³⁵. Si la personne inclut dans sa demande les motifs qui l'amènent à demander l'aide médicale à mourir et ce qu'elle considère comme étant de la souffrance, l'interprétation par les médecins et les proches risquent d'être moins ardue²³⁶. Aux Pays-Bas, certaines mesures sont mises en place pour aider les patients à rédiger leur demande anticipée et l'inclusion de ce qu'ils considèrent comme des souffrances est encouragée²³⁷. De plus, la personne est invitée à discuter de sa demande et de ses motivations sous-jacentes de façon régulière avec ses proches et son médecin afin de leur permettre de s'assurer que sa volonté se maintient dans le temps²³⁸. Finalement, le fait de joindre des exemples concrets de ce que la personne considère comme étant une souffrance intolérable ou dans

²³³ D. DEMARET, préc., note 128, p. 53.

²³⁴ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.132.

²³⁵ Id.

²³⁶ Id., p.167.

²³⁷ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p.80.

²³⁸ Id., p.166.

quelle situation elle ne souhaite plus vivre facilitera l'interprétation de sa demande et diminuera les ambiguïtés²³⁹. Par exemple, une personne pourrait mentionner vouloir que l'aide médicale à mourir lui soit prodiguée lorsqu'elle ne reconnaitra plus ses proches. Bien que cet exemple puisse sembler objectif, cela peut signifier ne plus être en mesure de nommer le nom de ses proches alors que d'autres pourraient l'interpréter comme le fait que la personne n'agisse plus de manière familière avec ces derniers²⁴⁰. D'autres exemples objectifs qui pourraient être utilisés dans la demande seraient le fait de devoir être hébergé dans un centre de soins de longue durée, ne plus être en mesure d'accomplir seul ses activités de la vie quotidienne²⁴¹ ou bien de se trouver dans un état grabataire²⁴².

Même en présence d'une demande anticipée bien rédigée, certains enjeux peuvent se présenter au moment où celle-ci pourrait être exécutée. La mise en place de directives cliniques pourrait s'avérer essentielle pour guider les médecins qui prodigueront l'aide médicale à mourir. Une fois que le médecin aura évalué tous les critères et jugera que la demande anticipée pourrait être exécutée, il devra en discuter avec le patient. Puisque ce dernier sera inapte, la communication risque d'être limitée. Suite à une situation controversée survenue aux Pays-Bas, des directives cliniques ont été rédigées à l'attention des médecins néerlandais²⁴³. Dans cette situation, le médecin avait camouflé un sédatif dans le café de la patiente afin de la calmer avant de procéder à l'euthanasie et a poursuivi la procédure malgré la réaction négative de la patiente. Dans les directives adressées aux médecins néerlandais, il est prévu qu'il ne doit pas y avoir de contrainte lors de l'administration de l'euthanasie²⁴⁴. De plus, une communication entre le patient et le médecin est essentielle pour que l'aide médicale à mourir puisse être prodiguée²⁴⁵. Ainsi, un patient non verbal ne pourrait pas recevoir l'aide médicale à mourir. Au terme de la discussion entre le médecin et son patient, si ce dernier ne comprend pas ou refuse que

²³⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p.75.

²⁴⁰ Id., p.76.

²⁴¹ P. DESCHAMPS, préc., note 40, p. 47.

²⁴² D. DEMARET, préc., note 128, p. 35.

²⁴³ Pauline KOUWENHOVEN et al., « Opinions about euthanasia and advanced dementia: a qualitative study among Dutch physicians and members of the general public » (2015), volume 16, *BMC Medical Ethics*, p. 1.

²⁴⁴ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.81.

²⁴⁵ Pauline KOUWENHOVEN et al., préc., note 243, p.1.

l'acte soit posé, l'aide médicale à mourir ne doit pas être exécutée. Nous croyons que de telles directives devraient aussi être mises en place au Canada si les demandes anticipées sont autorisées. De plus, la jurisprudence reconnaît que les volontés de la personne inapte priment sur les volontés qu'elle a pu exprimer antérieurement²⁴⁶. Ainsi, une personne qui aurait complété une demande anticipée d'aide médicale à mourir et qui se retrouverait maintenant inapte et dans la situation décrite dans sa demande anticipée pourrait démontrer un désir de vivre, que ce soit verbalement ou implicitement par des gestes. Par exemple, elle pourrait ne démontrer aucun signe dépressif et ne pas verbaliser avoir envie de mourir. Dans ce cas, il faudrait respecter son désir actuel de vivre et ne pas appliquer sa demande anticipée. Une telle situation pourrait signifier que la personne s'est adaptée à sa maladie et qu'elle ne présente pas les souffrances qu'elle avait anticipées au moment de la rédaction de sa demande anticipée. Puisque la personne démente n'a plus les capacités cognitives requises pour exprimer ses désirs de manière éclairée, nous croyons que les gestes ou paroles exprimées devraient être considérés comme ses volontés, et donc, primer sur les volontés antérieures. De plus, à notre avis, le fait de prodiguer l'aide médicale à mourir à une personne qui ne comprend pas l'acte ou lorsqu'il est nécessaire d'utiliser de la médication ou la force physique pour procéder ne correspondrait pas à une mort dans la dignité et serait éthiquement discutable.

Puisque ce sont des situations qui peuvent susciter plusieurs enjeux éthiques, il est primordial que les médecins qui accepteront de prodiguer l'aide médicale à mourir chez une personne inapte soient bien formés et puissent avoir accès à un médecin-conseil pour les soutenir cliniquement²⁴⁷. Tout comme c'est le cas pour les demandes d'aide médicale à mourir actuellement autorisées, des mesures de contrôle et de surveillance sont d'autant plus importantes pour les demandes anticipées. Outre le fait de protéger les personnes vulnérables et améliorer les pratiques, la compilation de données permet aussi de faire des recherches sur le sujet²⁴⁸.

Malgré le fort appui de la population en faveur des demandes anticipées d'aide médicale à mourir, plusieurs éléments sont à prendre en considération dans ce débat. L'objectif

²⁴⁶ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.103-104.

²⁴⁷ Id., p.168-169.

²⁴⁸ Id., p.177-178.

principal de ces nombreuses précautions est la protection des personnes vulnérables. En effet, plusieurs éléments sont à considérer afin de diminuer au maximum les risques de prodiguer l'aide médicale à mourir contre la volonté d'une personne. La démence et l'inaptitude sont des sujets sensibles et émotifs. Il est toutefois essentiel d'appliquer, autant que possible, des critères et directives cliniques qui sont les plus objectifs possible afin d'éviter les dérapages. Les recommandations ci-haut mentionnées sont des manières d'objectiver ce sujet émotif. En effet, en permettant les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, on cherche à autoriser quelque chose qui est émotionnellement difficile autant pour les médecins que les proches. L'application de certains critères d'accès, des demandes bien rédigées et des directives cliniques quant à leur application sont trois façons de diminuer les ambiguïtés. Actuellement, un seul pays permet ce type de demandes et les critères d'accès sont différents de ceux prévus dans la loi canadienne. L'expérience néerlandaise est fort utile dans le débat, mais il est primordial de l'adapter à la réalité canadienne. En effet, la principale différence entre les Pays-Bas et le Canada est l'interprétation des souffrances. Aux Pays-Bas, le médecin évalue les souffrances du patient et doit être convaincu qu'elles sont réellement présentes alors qu'il revient au patient canadien de déterminer s'il présente des souffrances intolérables²⁴⁹. Cette distinction pourrait faire émerger des enjeux difficiles à prévoir et pour lesquels il faudra s'ajuster.

²⁴⁹ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.132

CONCLUSION

Le 23 février dernier, un jury a déclaré Michel Cadotte coupable d'homicide involontaire sur sa conjointe atteinte d'Alzheimer avancée. Ce dernier avait admis avoir tué sa conjointe en l'étouffant avec un oreiller le 20 février 2017²⁵⁰. Puisque l'accusé avait admis avoir tué sa conjointe, le jury ne pouvait l'acquitter et était donc contraint de le condamner soit à un homicide involontaire ou à un meurtre au deuxième degré. Au terme de ce procès, le jury a jugé que l'accusé n'avait pas l'intention de tuer et l'a donc déclaré coupable d'homicide involontaire²⁵¹. Cette histoire, hautement médiatisée, est venue relancer le débat sur l'accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de démence. L'aide médicale à mourir est permise depuis 2015 au Québec²⁵² et 2016 au Canada²⁵³, mais réservée exclusivement aux personnes aptes dans les deux cas. Dans le débat concernant l'autorisation des demandes anticipées d'aide médicale à mourir, les notions de respect de l'autonomie décisionnelle, de consentement aux soins et de protection des personnes vulnérables sont centrales²⁵⁴. En interdisant les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, la protection des personnes vulnérables a été priorisée au détriment du respect de leur autonomie décisionnelle²⁵⁵. Au terme de ce débat, le législateur pourrait se positionner différemment et élargir l'accessibilité de l'aide médicale à mourir aux personnes inaptes. Tel que mentionné dans cet essai, l'interdiction des demandes anticipées d'aide médicale à mourir n'est pas l'unique manière d'assurer la protection des personnes vulnérables. Peu importe la décision qui sera prise, des enjeux tant sur le plan éthique que dans la pratique sont envisageables²⁵⁶.

Les sujets que sont l'aide médicale à mourir et la démence sont des sujets sensibles et émotifs. Le fait d'avoir côtoyé, de près ou de loin, une personne atteinte de démence sévère amène les gens à se projeter et espérer ne pas être atteints de démence à leur tour. Toutefois,

²⁵⁰ R. c. *Cadotte*, préc., note 22.

²⁵¹ Id.; A. PINEDA, préc., note 22.

²⁵² La *Loi concernant les soins de fin de vie* a été adoptée en 2014, mais est entrée en vigueur en décembre 2015.

²⁵³ La *Loi modifiant le Code criminel* a été adoptée en juin 2016.

²⁵⁴ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.63-64, 193

²⁵⁵ M. MARCHAND, préc., note 47, p. 17.

²⁵⁶ G. BRAVO et al., «Should medical assistance in dying be extended to incompetent patients with dementia? Research protocol of a survey among for groups of stakeholders from Quebec, Canada. », préc., note 147, p.2-3.

de quoi sommes-nous craintifs face à la démence? Présenter des souffrances en lien avec la démence ou plutôt ne plus être nous-mêmes et perdre notre autonomie? Les critères actuellement en place pour pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir exigent que la personne présente des souffrances ainsi qu'un déclin avancé de ses capacités²⁵⁷. Cela signifie donc que le fait d'être atteint de démence ne permet pas nécessairement d'être éligible à l'aide médicale à mourir puisque tous les critères doivent être remplis. Sachant que la démence peut évoluer sur plusieurs années, à quel moment la personne aurait-elle souhaité pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir? Nous avons l'impression que ce que les gens ne souhaitent pas est d'être confus, ne pas reconnaître leurs proches plutôt que de vivre avec les souffrances pouvant être associées à la démence. Après avoir vécu plusieurs années en présence de troubles cognitifs modérés à sévères, s'agit-il du moment où la personne aurait souhaité mourir ou n'aurait-elle pas préféré mourir bien avant? Nous nous questionnons donc à savoir si cela répond à un réel besoin et si la population comprend qu'elle ne pourra pas nécessairement bénéficier de l'aide médicale à mourir lorsqu'elle le désirera? La volonté des personnes en faveur est-elle compatible avec les autres critères à respecter pour pouvoir bénéficier de l'aide médicale à mourir?

Outre l'exécution de la demande risquant de se réaliser plus tardivement que ce que la majorité des gens espérerait, le fardeau associé à la prise de décision semble sous-estimé par les proches en faveur des demandes anticipées. Malgré une demande anticipée rédigée parfaitement, une bonne communication avec les proches et l'équipe traitante, la décision quant au moment où la demande devrait être exécutée risque d'être difficile à prendre. La démence est une maladie qui fluctue dans le temps²⁵⁸, cela signifie donc qu'il est possible qu'une personne ne reconnaisse pas son conjoint une journée et le reconnaisse le lendemain ou qu'elle nécessite de l'aide pour se laver une journée et soit autonome pour cette tâche le lendemain. Malgré tous les efforts pour objectiver la demande, la détermination du moment où tous les critères seront rencontrés risque d'être difficile. Il est reconnu que la prise de décision pour autrui peut constituer un fardeau émotionnel pour les proches²⁵⁹, la

²⁵⁷ Art. 241.2 (1) *Loi modifiant le Code Criminel*; Art. 26 *Loi concernant les soins de fin de vie*

²⁵⁸ D. DEMARET, préc., note 128, p. 41.

²⁵⁹ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.155.

décision de mettre fin aux jours d'un proche risque d'avoir un impact sur les personnes qui devront prendre cette délicate décision.

Les comparaisons à l'international sont limitées puisque les demandes anticipées d'aide médicale à mourir pouvant être réalisées chez une personne inapte en raison de démence ne sont permises uniquement qu'aux Pays-Bas et en Colombie²⁶⁰. Tout comme cela risque d'être le cas si les demandes anticipées sont permises au Québec et au Canada, le seul fait d'être atteint de démence ne permet pas aux Néerlandais d'être admissibles à l'aide médicale à mourir. Ils doivent répondre à tous les autres critères de la loi²⁶¹. Malgré qu'elles soient autorisées depuis 2002, seulement 4 cas ont été recensés en plus de quinze ans²⁶². Les médecins néerlandais soulèvent qu'il est difficile d'évaluer si le patient présente des souffrances puisque la communication est très affectée par les troubles cognitifs²⁶³. De plus, le choix du moment où l'euthanasie pourrait être prodiguée est considéré comme un enjeu par plusieurs médecins²⁶⁴. Puisque les directives peuvent être complétées sans la présence d'un médecin ou d'un professionnel de la santé, plusieurs d'entre elles comportent des termes généraux²⁶⁵ qui rendent leur application difficile et leur interprétation variable. Malgré qu'elles soient légales, près de 500 médecins néerlandais ont signé une lettre dans laquelle ils s'engagent à ne jamais pratiquer d'euthanasie sur une personne présentant une démence avancée²⁶⁶. L'expérience néerlandaise est à considérer dans le débat. Si nous choisissons d'aller de l'avant avec les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, il nous apparaît essentiel d'encadrer cette pratique différemment pour s'assurer de nous munir d'une loi qui sera applicable dans la pratique.

Force est de constater que les acteurs québécois sont plus en faveur de cette pratique que leurs homologues néerlandais. En effet, un sondage révèle que 71% des médecins

²⁶⁰ Puisque la législation colombienne est récente, aucune donnée n'est disponible sur l'utilisation de l'aide médicale à mourir chez les personnes inaptes.

²⁶¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, préc., note 13, p.80.

²⁶² G. BRAVO et al., « Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. », préc., note 18, p. 248. préc., note 16, p. 247.

²⁶³ J. DOWNIE et G. LLOYD-SMITH préc., note 11, p. 106.

²⁶⁴ CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.134.

²⁶⁵ Id., p.136.

²⁶⁶ Id., préc., note 9, p.135.

québécois sont en faveur de l'aide médicale à mourir chez une personne qui présente une démence à un stade terminal et qui a complété une directive anticipée²⁶⁷ contre un appui de 33% chez les médecins néerlandais²⁶⁸. Alors que 83% des infirmières québécoises sont en faveur de cette pratique²⁶⁹, comparativement à 57% des infirmières néerlandaises²⁷⁰. Tout comme au Québec²⁷¹, les proches et aidants néerlandais sont en faveur de cette pratique. Toutefois, les proches néerlandais ont tendance à refuser fréquemment d'appliquer la demande anticipée au moment où celle-ci pourrait être réalisée²⁷². L'une des hypothèses possibles pour expliquer cette importante divergence d'opinions entre les Québécois et les Néerlandais est le fait que les gens ont tendance à changer d'opinion lorsqu'ils sont confrontés à la situation alors qu'ils étaient en faveur lorsque la situation était hypothétique²⁷³.

Dans un sujet aussi sensible que celui-ci, un débat s'avère essentiel avant de prendre une décision, car des conséquences sont envisageables, et ce, peu importe la décision qui sera prise. Plusieurs éléments sont à considérer dont l'opinion de la population, des différents acteurs concernés, mais aussi les expériences réalisées à l'étranger. À notre avis, en plus de s'intéresser au sujet de l'aide médicale à mourir, ce débat devrait aussi accorder une place importante à la qualité de vie des personnes atteintes de démence. Même si les demandes anticipées sont autorisées, il restera des personnes qui ne désirent pas l'aide médicale à mourir ou qui n'ont pas complété de demande anticipée pour diverses raisons. Peu importe la décision qui sera prise, la qualité de vie des personnes démentes, l'accès à des soins de santé et des soins palliatifs de qualité ne devrait pas être mis de côté au profit de l'aide médicale à mourir.

²⁶⁷ G. BRAVO et al., «Quebec physicians' perspectives on medical aid in dying for incompetent patient with dementia», note 163, p. 732.

²⁶⁸ Id. p. 737.

²⁶⁹ BRAVO, Gina et al., « Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: findings from a survey conducted in Quebec, Canada », préc., note 21, p. 396.

²⁷⁰ Id., p. 398.

²⁷¹G. BRAVO et al., « Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. », préc., note 18, p. 248. préc., note 16, p. 250.

²⁷² CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES, préc., note 9, p.133.

²⁷³ Id., p.117.

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DE LA LÉGISLATION

Textes constitutionnels

Charte canadienne des droits et libertés, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982* [annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada*, 1982, c.11 (R.-U.)]

Loi constitutionnelle de 1867, 30 & 31 Vict., c. 3 (R.-U.)

Textes fédéraux

Code criminel, L.R.C. (1985), c. C-46

Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), L.C.2016, c. 3

Textes québécois

Charte des droits et libertés de la personne, RLRQ, chapitre C-12

Code civil du Québec, chapitre CCQ-1991

Code de déontologie des médecins, c. M-9, r.17

Loi concernant les soins de fin de vie, RLRQ, c. S-32.0001

Loi sur la santé publique, RLRQ, c. S-2.2

TABLE DE LA JURISPRUDENCE

R. c. Cadotte, [2019] QCCS 1987

Carter c. Canada (Procureur général), [2015] 1 RCS 331, 2015 CSC 5 (CanLII)

Malette c. Shulman (Ont. C.A.), 1990 CanLII 6868 (ON CA)

Manoir de la Pointe-Bleue c. Corbeil [1992] RJQ 2523 (C.S.)

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, 1992 CanLII 8511 (QC CS)

R. c. Latimer, [2001] 1 RCS 3, 2001 CSC 1 (CanLII)

Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 RCS 519, 1993 CanLII 75 (CSC)

Truchon c. Procureur général du Canada, [2019] QCCS 3792

BIBLIOGRAPHIE

Monographies et ouvrages collectifs

DOWNIE, J. et G. LLOYD-SMITH, «Assisted dying for individuals with dementia: Challenges for translating ethical positions into law», dans Michael Cholbi et Jikka Varelius, *New directions in the ethics of assisted suicide and euthanasia*, volume 64, Montréal, 2015, pp. 97-123.

KOURI, R. et S. PHILIPS-NOOTENS, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 4^e édition, Montréal, Éditions Yvon Blais, 2017.

MARCHAND, M., *L'aide médicale à mourir au Québec. Pourquoi tant de prudence.*, Montréal, Édition Liber, 2017.

SYLVESTRE, P.-F., *Le droit de mourir dignement*, Collection Athéna n°14, Toronto, édition du Gref, 2017.

Articles de revues

BRAVO, G. et al., « Are informal caregivers of persons with dementia open to extending medical aid in dying to incompetent patients? Findings from a survey conducted in Quebec, Canada. », (2018), volume 32, numéro 3, *Alzheimer Dis Assoc Disord*, pp.247-254.

BRAVO, G. et al., «Quebec physicians' perspectives on medical aid in dying for incompetent patient with dementia», (27 août 2018), *Canadian journal of public health*, pp.729-739.

BRAVO, G. et al., « Nurses' perspectives on whether medical aid in dying should be accessible to incompetent patients with dementia: findings from a survey conducted in Quebec, Canada», (juillet-août 2018), volume 39, *Geriatric Nursing*, pp.393-399.

BRAVO, G. et al., «Should medical assistance in dying be extended to incompetent patients with dementia? Research protocol of a survey among for groups of stakeholders from Quebec, Canada. », *JMIR Research Protocols*.

DE BEAUFORT, I. et S. VAN DE VATHORST, « Dementia and assisted suicide and euthanasia », (juillet 2016), volume 263, *Journal of Neurology*, pp.1463–1467.

DESCHAMPS, P., « L'aide médicale à mourir : vers un assouplissement des critères d'admissibilité afin d'en élargir l'accès- Éléments de réflexion », dans Barreau du Québec, Service de la formation continue, *La protection des personnes vulnérables*, (2018), volume 439, pp. 25-67.

KOUWENHOVEN, P. et al., « Opinions about euthanasia and advanced dementia: a qualitative study among Dutch physicians and members of the general public» (2015), volume 16, *BMC Medical Ethics*.

MÉNARD, J.-P., « Le projet de loi 52 - Loi concernant les soins de fin de vie : quel impact sur la protection des personnes vulnérables? » dans Barreau du Québec, Service de la

formation continue, *La protection des personnes vulnérables*, (2014), volume 378, pp. 171-196.

MENZEL, P. et B. STEINBOCK, « Advanced directives, dementia, and physician-assisted-death », (2013), volume 41, *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, pp. 484-500.

PLANTE, L., « Consentement aux soins et consentement substitué : comment s’y retrouver? » dans Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, *Perspective infirmière*, (septembre-octobre 2018), volume 15, n°4, pp.62-67.

SAINT-ARNAUD, J., « Perspectives éthiques sur la signification de l’expression : Mourir dans la dignité », (2011), Volume 24, *Frontières*, pp. 11-17.

Documents gouvernementaux

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT. *Euthanasie et suicide assisté : la légalisation dans certains pays*, publication n°2015-116-F, Division des affaires juridiques et sociales, Service d’information et de recherche parlementaires, 2015.

COLLÈGE DES MEDECINS DU QUÉBEC. *Rapport du groupe de travail conjoint sur l’aide médicale à mourir*, Québec, 28 mars 2013.

COMMISSION DE L’ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE. *Mourir dans la dignité. Sept questions sur la fin de vie, l’euthanasie et l’aide au suicide*. Document de réflexion. Gouvernement du Québec, 2010.

COMMISSION DE L’ÉTHIQUE DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNOLOGIE. *Mourir dans la dignité. Des précisions sur les termes et quelques enjeux éthiques*. Document de réflexion. Gouvernement du Québec, 2010.

CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES. *L’état des connaissances sur les demandes anticipées d’aide médicale à mourir*, Groupe de travail du comité d’experts sur les demandes anticipées d’AMM, Ottawa (Ontario), 2018.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. *L’aide médicale à mourir pour les personnes en situation d’inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l’autodétermination, la compassion et la prudence*. Gouvernement du Québec, 2019.

PARLEMENT DU CANADA. *L’aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient*, Rapport du Comité mixte spécial sur l’aide médicale à mourir, 42^e législateur, 1^{ère} session, Canada (2016).

Mémoire

DEMARET, D., *L'euthanasie des personnes atteintes du syndrome de démence sur la base d'une déclaration anticipée*, mémoire, Belgique, Université catholique de Louvain, 2014-2015.

Articles de journaux

CHOUINARD, T., « Alzheimer: la CAQ ouverte à élargir l'aide médicale à mourir », La Presse, 17 septembre 2018.

COULOMBE, J.-F., « Directives médicales anticipées : un volet méconnu de la loi sur les soins de fin de vie », Ici Radio-Canada, 8 juillet 2018.

LECOMPTE, A. M., « Aide médicale à mourir : Ottawa et Québec ne vont pas en appel », Ici Radio-Canada, 3 octobre 2019.

PARENT, S., « Le Québec pourrait étendre l'aide médicale à mourir aux personnes souffrant d'Alzheimer », Radio-Canada international, 24 février 2017.

PINEDA, A., « Cadotte déclaré coupable d'homicide involontaire », Le Devoir, 23 février 2019.

SCALI, D., « Plutôt mourir que de vivre avec l'Alzheimer », TVA Nouvelles, 4 juin 2019.

Sites internet

ALZHEIMER SOCIETY CANADA, « Medical assistance in dying for people with dementia. Position statement », 12 décembre 2018 :

<https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/position-statements/medical-assistance-in-dying-for-people-with-dementia.pdf>

BUREAU DU CORONER, « Décès de Mmes Mirlande Cadet et Éloïse Dupuis - Dépôt des rapports du coroner », Cision, consulté le 21 novembre 2018 :

<https://www.newswire.ca/fr/news-releases/deces-de-mmes-mirlande-cadet-et-eloise-dupuis---depot-des-rapports-du-coroner-657429563.html>

GOUVERNEMENT DU QUÉBEC, « Directives médicales anticipées », consulté le 13 décembre 2018:

<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/>

INSTITUT EUROPÉEN DE BIOÉTHIQUE, « Pays-Bas : L'euthanasie, son contrôle et l'opposition des médecins », consulté le 9 mars 2019 :

<https://www.ieb-eib.org/fr/pdf/20171207-controle-euthanasie-pays-bas.pdf>.

LA SOCIÉTÉ D'ALZHEIMER DU CANADA, « L'échelle de détérioration globale », consulté le 15 septembre 2019 :

<https://alzheimer.ca/fr/Home/About-dementia/Alzheimer-s-disease/Stages-of-Alzheimer-s-disease/Global-Deterioration-Scale>

LA SOCIÉTÉ D'ALZHEIMER DU QUÉBEC, « La maladie d'Alzheimer en chiffres », consulté le 11 décembre 2018 :

<http://societealzheimerdequebec.com/statistiques>