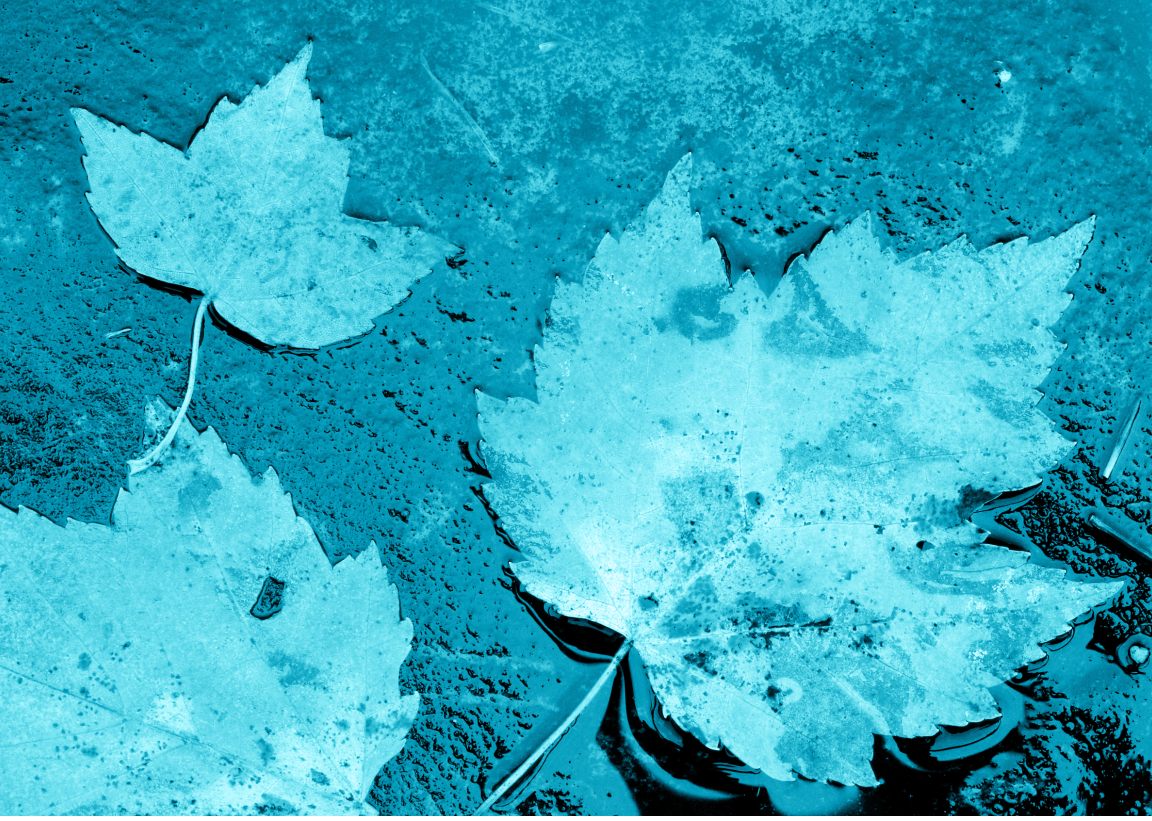


L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué

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

CCA | CAC

ÉVALUER **LES PREUVES**. ÉCLAIRER **LES DÉCISIONS.**

L'ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR LORSQU'UN TROUBLE MENTAL EST LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL INVOQUÉ

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

LE CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES
180, rue Elgin, bureau 1401, Ottawa (Ontario) Canada K2P 2K3

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

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

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN: 978-1-926522-55-5 (livre électronique) 978-1-926522-54-8 (livre)

Le rapport peut être cité comme suit :
Conseil des académies canadiennes, 2018. *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué.* Ottawa (ON): Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué, Conseil des académies canadiennes.

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

© 2018 Conseil des académies canadiennes

Imprimé à Ottawa, Canada

CCA | CAC

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

Le Conseil des académies canadiennes

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

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

La Société royale du Canada (SRC)

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

L'Académie canadienne du génie (ACG)

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

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

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

www.sciencepourlepublic.ca
@scienceadvice

Comité d'experts sur l'aide médicale à mourir

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Message des présidents

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

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

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

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

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

Marie Deschamps, C.C., *Ad. E.*
Présidente, comité d'experts sur l'aide médicale à mourir

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

Jennifer L. Gibson
Présidente, groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM

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

Message du président-directeur général

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

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

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

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

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

Eric M. Meslin, Ph.D., MACSS
Président-directeur général, Conseil des académies canadiennes

Remerciements

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

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

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

Personnel responsable du projet au Conseil des académies canadiennes

Équipe de l'évaluation :	Tijs Creutzberg, directeur des évaluations Janet W. Bax, directrice de projet Jill Watkins, directrice de proje Erin Bassett, associée de recherche Jennifer Bassett, associée de recherche Amanda Bennett, associée de recherche Rebecca Chapman, associée de recherche Madison Downe, coordonnatrice de projet Andrea Hopkins, coordonnatrice et planificatrice principale d'évaluations Teresa Iacobelli, associée de recherche Matthew Ivanowich, chercheur Anita Melnyk, associée de recherche
Avec la participation de :	Jonathan Harris, associé de recherche, CCA Marc Dufresne, conception graphique, CCA
et :	Jody Cooper, révision du texte anglais Clare Walker, révision du texte anglais Dany Gagnon et Anne-Marie Mesa, traducteurs agréés, traduction anglais-français

Examen du rapport

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

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

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

Examinateurs du rapport sur l'AMM pour les mineurs matures

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Examinateurs du rapport sur les demandes anticipées d'AMM

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Supervision de l'examen du rapport

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

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

Liste des sigles et abréviations utilisés dans les rapports

AMM aide médicale à mourir

AMM-TM-SPMI aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué

CAMAP Canadian Association of AMM Assessors and Providers

CAYAC Child and Youth Advisory Council (Alberta Children's Hospital)

CCRC Coalition canadienne pour les droits des enfants

CDE Convention relative aux droits de l'enfant

CDPH Convention relative aux droits des personnes handicapées

CFCEE Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (Belgique)

CMQ Collège des médecins du Québec

CNCE Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation (Luxembourg)

CSMC Commission de la santé mentale du Canada

CTSM Centre de toxicomanie et de santé mentale

DAE directives anticipées d'euthanasie

DSM-5 Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5e édition

EAS euthanasie et aide au suicide

IRER immigrants, réfugiés, groupes ethnoculturels et racialisés

NVVP Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (Association psychiatrique néerlandaise)

PCSP Programme canadien de surveillance pédiatrique

PPS planification préalable des soins

RTE Regionale Toetsingcommissies Euthanasie (Comités régionaux d'examen)

SCMSP Société canadienne des médecins de soins palliatifs

SCP Société canadienne de pédiatrie

SLK Levenseindekliniek (clinique de fin de vie, Pays-Bas)

SPP soins palliatifs pédiatriques

VVP Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (Association flamande de psychiatrie)

1 Introduction 1
1.1 Mandat du comité d'experts 2
1.2 Portée 4
1.3 Le comité d'experts 4
1.4 Terminologie 5
1.5 Données probantes étudiées 6
1.6 Comment lire ce rapport 13

2 L'AMM au Canada : facteurs historiques et contemporains 15
2.1 Comment en sommes-nous arrivés là? 16
2.2 Mise en œuvre de l'AMM au Canada 22
2.3 Prestation des soins de santé au Canada 29
2.4 Prise de décision concernant les soins de santé 33
2.5 Résumé du chapitre 36

3 Les troubles mentaux au Canada 37
3.1 Concept de trouble mental 40
3.2 Suicide 46
3.3 Prévalence des troubles mentaux, corrélats socioéconomiques et démographiques de ceux-ci et accès aux soins de santé mentale au Canada 49
3.4 Peuples autochtones et santé mentale 56
3.5 Autres populations particulières et santé mentale 57
3.6 Contexte juridique de la santé mentale et de l'AMM 61
3.7 Lacunes en matière de connaissances 67

4 Les troubles mentaux et l'AMM — questions clés 69
4.1 Questions relatives aux critères d'admissibilité actuels 71
4.2 Suicide et AMM-TM-SPMI 94
4.3 Vulnérabilité et autonomie 108
4.4 Soins et traitements en santé mentale 114
4.5 Lacunes en matière de connaissances 120

5 L'aide à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans le monde 121
5.1 Pourquoi examiner les données internationales sur l'AMM-TM-SPMI? 123
5.2 Le paysage juridique international 125
5.3 Sources et qualité des données probantes relatives à l'EAS en contexte psychiatrique 133
5.4 EAS en contexte psychiatrique : fréquence et tendances aux Pays-Bas et en Belgique 136
5.5 Caractéristiques des personnes qui demandent ou reçoivent l'EAS en contexte psychiatrique 143
5.6 Évaluation des patients qui demandent l'EAS en contexte psychiatrique 147
5.7 Suivi de l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas et en Belgique 158
5.8 Implications des données internationales 160
5.9 Lacunes en matière de connaissances 162

6 Implications potentielles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI 163
6.1 Implications potentielles 165
6.2 Implications spéculatives 186
6.3 Considérations uniques pour des populations particulières 191
6.4 Mesures de protection potentielles 196
6.5 Conclusion 210

7 Conclusion 211
7.1 Réponses aux questions du mandat 213
7.2 Dernières réflexions 219

Références 221

Appendice A 265

Appendice B 270

1

Introduction

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

1 Introduction

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

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

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

1.1 MANDAT DU COMITÉ D'EXPERTS

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

Question principale

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

Sous-questions générales

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

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

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

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

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

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

Demandes d'AMM faites par des mineurs matures :

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

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

Demandes anticipées d'AMM :

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

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

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

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

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

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

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

1.2 PORTÉE

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

1.3 LE COMITÉ D'EXPERTS

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

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

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

1.4 TERMINOLOGIE

Aide médicale à mourir

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

> Selon le cas, le fait pour un médecin ou un infirmier praticien :
> (a) d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort;
> (b) de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort.
>
> (GC, 2016b)

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

Mineur mature

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

Demandes anticipées d'AMM et directives anticipées

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

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

Trouble mental et maladie mentale

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

1.5 DONNÉES PROBANTES ÉTUDIÉES

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

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

entre autres, dans les publications examinées par les pairs des disciplines de la santé, de l'éthique, des sciences sociales, des sciences humaines et du droit; les normes et lignes directrices professionnelles; les textes réglementaires, législatifs et de conformité; les documents de politique; et les reportages.

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

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

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

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

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

1.5.1 Appel à contribution

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

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

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

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

suite à la page suivante

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

1.5.2 Cercle des aînés autochtones

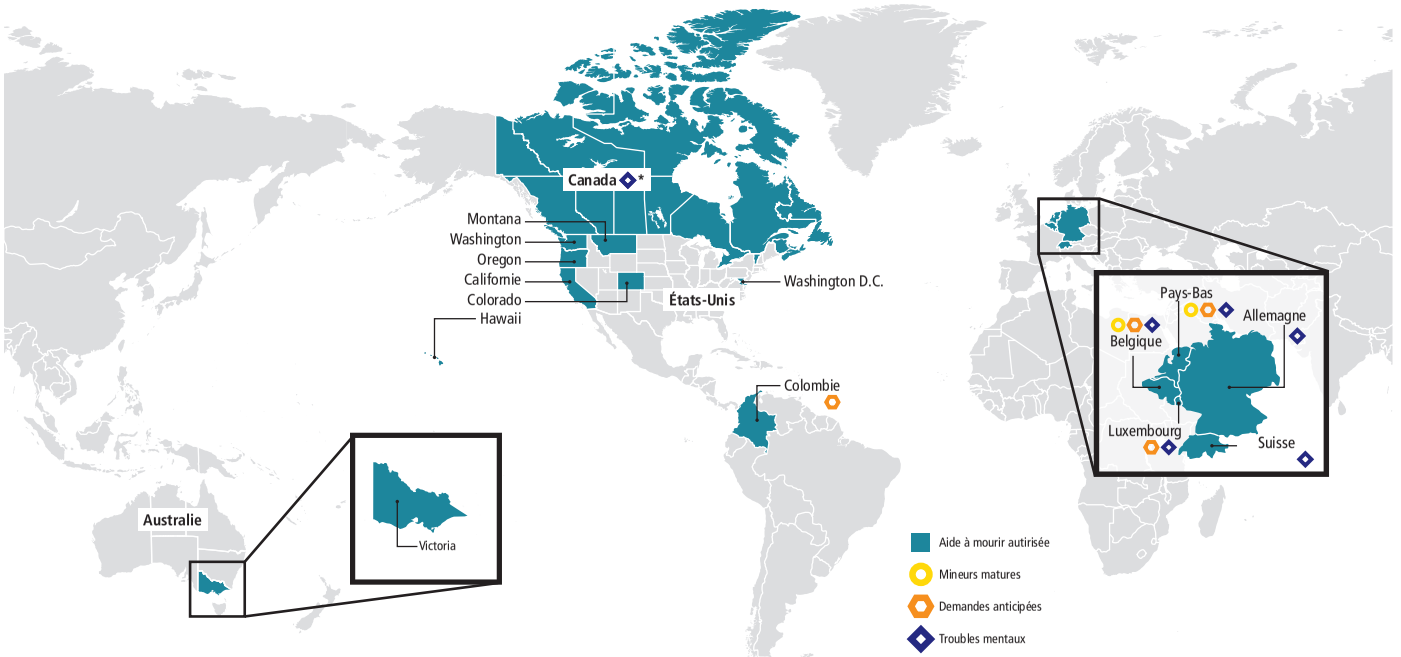
Un cercle des aînés autochtones, animé par des membres autochtones du comité d'experts, s'est réuni en février 2018 pour fournir le point de vue des peuples autochtones au sujet de l'AMM, surtout en ce qui concerne les trois domaines étudiés. Six aînés métis et des Premières Nations de la Colombie-Britannique,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

1.5.3 Expérience internationale

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

L'aide à mourir est légale ou partiellement décriminalisée dans un petit nombre d'États[1] (figure 1.1); ceux qui l'autorisent ont établi des critères d'accès et des mesures de protection. Le comité a examiné et évalué de façon critique les données internationales à la lumière de l'environnement des soins de santé du Canada, de la géographie et de l'histoire uniques à notre pays et du contexte politique et social actuel dans lequel se déroule le débat sur l'AMM.

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



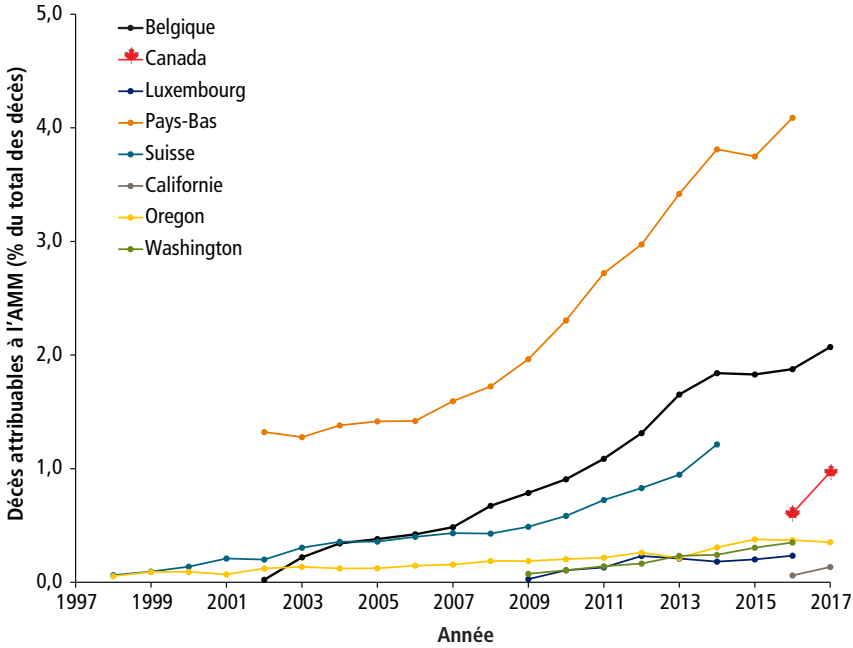
Sources des données : Bruns, 2016; GC, 2016b; Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. de la CA, 2015; Gouv. du CO, 2016; Gouv. de la Colombie, 2015; Gouv. du DC, 2016; Gouv. de l'Allemagne, 1998; Gouv. de HI, 2018; Gouv. du GDL, 2009; Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. de l'OR, 1997; Gouv. de la Suisse, 1942;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

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

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

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

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



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

Figure 1.2

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

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

1.5.4 Lacunes de connaissances

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

1.6 COMMENT LIRE CE RAPPORT

Ce rapport est l'un des trois rapports connexes qui se penchent collectivement sur les données probantes concernant l'aide médicale à mourir : *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir* et *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué.* Bien que chacun de ces rapports ait été rédigé par un groupe de travail différent du comité d'experts, tous trois ont été élaborés en parallèle et profitent des discussions communes entre les groupes de travail.

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

2

L'AMM au Canada : facteurs historiques et contemporains

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

2 L'AMM au Canada : facteurs historiques et contemporains

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

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

2.1 COMMENT EN SOMMES-NOUS ARRIVÉS LÀ?

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

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

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

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

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

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

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

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

2.1.2 Débat public, considération et étude

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

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

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

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

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

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

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

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

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

> [...] prohibent l'aide d'un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition.
>
> (CSC, 2015)

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

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

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

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

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

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

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

Encadré 2.1
Critères d'accès à l'AMM au Canada

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

(a) elle est admissible — ou serait admissible, n'était le délai minimal de résidence ou de carence applicable — à des soins de santé financés par l'État du Canada;

(b) elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;

(c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;

(d) elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures;

(e) elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

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

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

suite à la page suivante

> (b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
>
> (c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans les conditions qu'elle juge acceptables;
>
> (d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.
>
> (GC, 2016b)

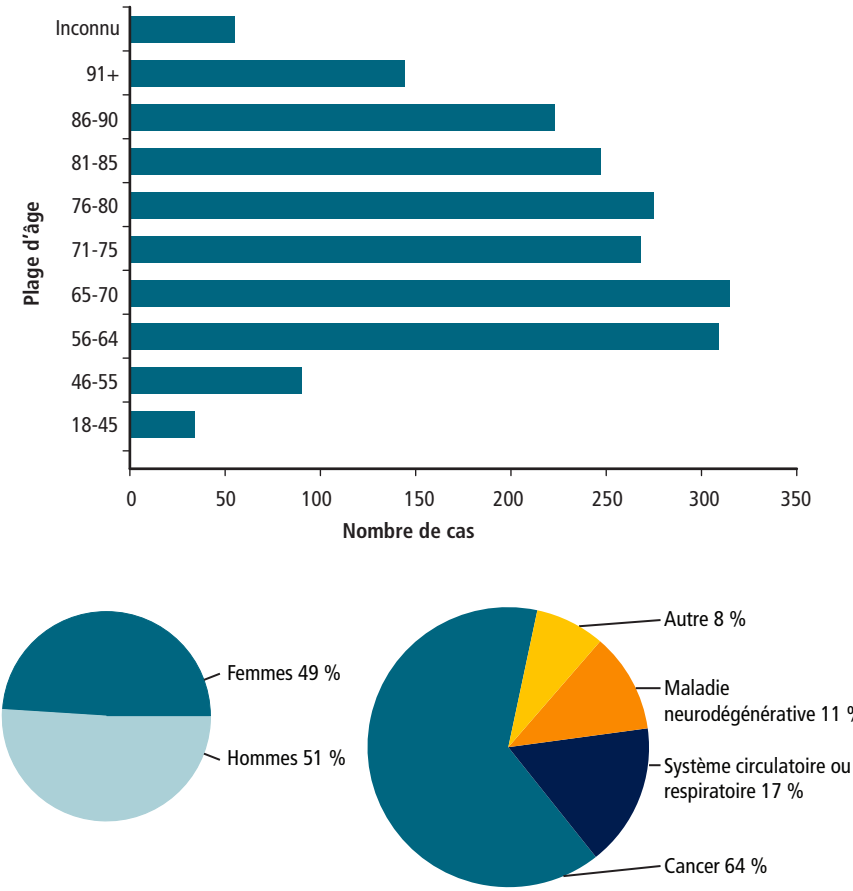
Deux médecins ou infirmiers praticiens indépendants doivent être d'avis que la personne qui a fait la demande d'AMM remplit tous les critères d'admissibilité. En outre, au moins 10 jours francs doivent s'être écoulés entre la demande officielle et la fourniture de l'AMM, à moins que la mort de la personne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

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

2.2 MISE EN ŒUVRE DE L'AMM AU CANADA

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

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



Source des données : GC, 2018b

Figure 2.1

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2.2 Interprétations juridiques de la loi sur l'AMM

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

> Le langage révèle que la mort naturelle n'a pas à être imminente et que la mort raisonnablement prévisible est une question médicale qui dépend de chaque personne à laquelle il faut répondre sans pour autant établir, mais sans pour autant l'empêcher, un pronostic quant à l'espérance de vie. [traduction libre]
>
> (CSJO, 2017)

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

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

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

2.2.3 Prestation et réglementation de l'AMM

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

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

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

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

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

2.2.4 Pratiques de fin de vie autres que l'AMM

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

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

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

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

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

Sédation palliative continue (SPC)

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

Refus volontaire de s'alimenter et de boire

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

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

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

2.3 PRESTATION DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.3.2 Obstacles aux soins de santé pour les Autochtones

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

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

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

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

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

2.3.3 Culture et soins de fin de vie

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

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

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

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

2.4 PRISE DE DÉCISION CONCERNANT LES SOINS DE SANTÉ

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

2.4.1 Consentement éclairé

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

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

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

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

2.4.2 Capacité de prise de décision

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

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

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

2.4.3 Pouvoirs de décision

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

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

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

Lorsqu'il n'a pas de mandataire spécial reconnu et nommé, la plupart des lois provinciales et territoriales prévoient que le plus proche parent peut intervenir au nom de la personne spécifiquement pour la décision relative au traitement concerné (p. ex. Gouv. de la C.-B., 1996c; Gouv. de la Sask., 2015). Le mandataire spécial agit conformément aux souhaits de la personne lorsqu'elle était capable; s'ils sont inconnus, il prend une décision dans l'intérêt primordial du patient. Pour en savoir plus sur les directives anticipées, voir la section 3.3.2 du rapport *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir.*

2.5 RÉSUMÉ DU CHAPITRE

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

3

Les troubles mentaux au Canada

- Concept de trouble mental
- Suicide
- Prévalence des troubles mentaux, corrélats socioéconomiques et démographiques de ceux-ci et accès aux soins de santé mentale au Canada
- Peuples autochtones et santé mentale
- Autres populations particulières et santé mentale
- Contexte juridique de la santé mentale et de l'AMM
- Lacunes en matière de connaissances

3 Les troubles mentaux au Canada

Principales constatations

Au Canada, tous les adultes — y compris ceux qui souffrent de troubles mentaux — sont présumés avoir la capacité juridique de prendre des décisions médicales. La présomption de capacité peut être écartée dans les cas où une évaluation officielle par un professionnel de la santé indique que la personne n'a pas la capacité de prendre des décisions (section 3.6.2).

Il y a une longue histoire de stigmatisation, de discrimination et de paternalisme à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux au Canada et ailleurs. La vie des personnes atteintes de ce type de troubles a été et continue d'être considérée comme ayant moins de valeur que celle des autres. Leurs libertés et leurs choix ont été et sont toujours injustement restreints (section 3.3.3).

La plupart des troubles mentaux n'ont pas la même prévisibilité pronostique que les troubles physiques qui motivent actuellement les demandes d'AMM au Canada. Il y a moins de certitude quant à l'évolution des troubles mentaux d'une personne au fil du temps, et quant à l'efficacité des traitements et des interventions sociales visant à soulager sa souffrance et à améliorer sa qualité de vie. Toutefois, la prévisibilité est plus élevée pour certains troubles, ou pour les patients qui ont subi de multiples traitements pendant une plus longue période de temps (section 3.2.1).

Le fait d'être atteint d'un trouble mental est l'un des facteurs de risque de suicide les plus importants (section 3.2.1).

Diverses politiques et lois au Canada reflètent la volonté de la société de prévenir le suicide. La recherche démontre que la plupart des personnes qui tentent de se suicider sont ambivalentes quant à leur désir de mourir (section 3.2.1).

Bien que les troubles mentaux puissent toucher n'importe qui, ils sont étroitement corrélés à certaines inégalités sociales, économiques et environnementales, comme la pauvreté, le chômage, l'itinérance, l'isolement social, la stigmatisation et la discrimination. De plus, les personnes atteintes de troubles mentaux font face à des obstacles qui les empêchent d'accéder à des soins de santé mentale appropriés au Canada (section 3.3.2).

suite à la page suivante

Les provinces et les territoires ont adopté des lois et des politiques en matière de santé mentale en reconnaissance du fait que le traitement différencié des personnes atteintes de troubles mentaux est acceptable dans certaines situations particulières, en raison des caractéristiques de ces troubles (section 3.6.3).

Les données probantes examinées dans le présent rapport ont été recueillies pour éclairer les décideurs politiques sur les conséquences possibles de l'autorisation ou de l'interdiction de l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué (ces cas sont désignés par l'acronyme *AMM-TM-SPMI* dans le présent rapport). L'expression « seul problème médical invoqué » a son origine dans le projet de loi C-14, et il en est question dans le mandat (section 1.1); elle sert à distinguer les cas où une personne atteinte d'un trouble mental satisfait déjà aux critères d'admissibilité en raison de son état physique des cas où le trouble mental est la seule maladie, pathologie ou incapacité qui justifie une demande d'AMM. Comme indiqué dans le mandat, le présent rapport n'examine pas les cas où une personne ayant un trouble mental comme seul problème médical invoqué est admissible à l'AMM en vertu des critères d'admissibilité actuels.

Le rapport emploie les termes *interdire* (ou *interdiction*) et *élargir l'accès* (ou *élargissement*) par rapport à l'AMM-TM-SPMI. Le terme *interdire* fait référence au statu quo par rapport à la loi canadienne et à une plus grande restriction de l'AMM-TM-SPMI. L'expression *élargir l'accès* souligne que la loi actuelle permet l'AMM-TM-SPMI, à condition qu'une personne satisfasse à tous les critères d'admissibilité.

En vertu de la législation fédérale canadienne et québécoise actuelle, les personnes dont les troubles mentaux sont le seul problème médical invoqué ne sont pas inadmissibles à l'AMM. Le groupe de travail du comité d'experts (ci-après le « groupe de travail ») a trouvé un cas concernant une personne au Canada (E.F.) qui a reçu l'AMM alors qu'un trouble mental semblait être le seul problème médical invoqué (E.F. avait un trouble de conversion, proprement désigné par *trouble de symptôme neurologique fonctionnel*) (ABCA, 2016). La demande a été présentée et mise en œuvre au début de 2016, après l'arrêt *Carter*, mais avant l'entrée en vigueur du projet de loi C-14, et a été accordée par la Cour d'appel de l'Alberta en vertu de la décision de la Cour suprême du Canada sur les exemptions constitutionnelles à l'interdiction de l'AMM. Toutefois, il est habituellement difficile pour une personne atteinte d'un trouble mental comme étant le seul problème médical invoqué de satisfaire aux critères

d'admissibilité établis dans le projet de loi C-14 en raison de la nature de ces troubles (voir la section 4.1 pour une discussion détaillée sur les questions relatives aux troubles mentaux et aux critères d'admissibilité actuels à l'AMM).

Le groupe de travail qui a produit ce rapport était composé d'experts de disciplines et d'horizons divers, possédant des expériences différentes. Chacun a apporté des points de vue et des perspectives uniques sur la question de l'interdiction ou de l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI. Toutes ces perspectives ont éclairé et influencé les auteurs du rapport final, ce qui a permis de produire un résultat différent de celui qu'on aurait obtenu si chaque membre du groupe de travail l'avait rédigé seul. Néanmoins, le groupe de travail est d'avis que ce rapport peut ultimement servir à informer les décideurs politiques sur les questions et les données probantes relatives à l'interdiction ou à l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI au Canada.

Compte tenu de ce large éventail de perspectives et de la nature controversée du sujet, les membres du groupe de travail ne s'entendent pas sur certaines questions fondamentales. Ces questions comprennent la détermination de la prépondérance des différentes issues possibles découlant de l'interdiction ou de l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI, la signification éthique et pratique de la prévisibilité raisonnable du décès dans le contexte de l'AMM, la distinction (ou l'absence de distinction) entre le suicide et l'AMM-TM-SPMI, les répercussions de l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI sur les stratégies actuelles de prévention du suicide et la distinction (ou l'absence de distinction) entre l'AMM et d'autres décisions lourdes de conséquences pouvant entraîner le décès (p. ex. le refus d'un traitement de survie). Dans de nombreux domaines, le groupe de travail n'est pas parvenu à un consensus sur l'interprétation ou la signification des données probantes ni sur ce qui constitue des données probantes pertinentes. Ces désaccords sont indiqués dans le texte et sont résumés dans l'encadré 7.1.

3.1 CONCEPT DE TROUBLE MENTAL

Le domaine de la psychiatrie peine à déterminer les tableaux cliniques qui devraient être classés parmi les *troubles mentaux* (Murphy, 2017; Perring, 2018). Pour cette raison, le groupe de travail a choisi de s'appuyer sur la cinquième édition du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5), un système standard de classification des diagnostics psychiatriques utilisé au

Canada[5]. Le DSM-5, publié par l'American Psychiatric Association, sert à des fins allant au-delà de celle consistant à fournir aux cliniciens des critères de diagnostic pour les troubles mentaux. Il est également utilisé à des fins statistiques, judiciaires et de remboursement. En d'autres termes, il fournit un inventaire exhaustif des troubles dont on peut avoir besoin dans divers contextes non cliniques. Par conséquent, ce vaste recueil peut comprendre une série de troubles que les psychiatres ne traitent pas couramment et que les personnes touchées ne considèrent pas comme des troubles mentaux, comme la déficience intellectuelle. Néanmoins, dans le présent rapport, le terme *troubles mentaux* englobe l'ensemble de ces troubles. Bien qu'il soit possible de restreindre la définition du terme pour qu'elle corresponde aux modèles de pratique médicale ou à l'auto-identification des patients, le groupe de travail a estimé que cette tâche ne relevait pas de son mandat.

3.1.1 Définition des troubles mentaux

Les *troubles mentaux* peuvent être définis comme des problèmes de santé qui perturbent ou altèrent les pensées, les expériences, les émotions, le comportement ou la capacité d'une personne à établir des relations avec autrui (GC, 2002; APA, 2015; ASPC, 2015b). Cette définition large inclut des centaines de problèmes de santé aux tableaux cliniques variés. Bien que le présent rapport soit axé sur les *troubles mentaux* en tant que catégorie unique, il est important de noter qu'il est impossible de faire des généralisations sur cette catégorie tout comme sur les *troubles physiques* en tant que groupe unique. Les troubles mentaux peuvent être caractérisés par un schéma de rechute et de rétablissement (comme c'est souvent le cas dans le trouble bipolaire), par un schéma stable (comme c'est habituellement le cas pour la déficience intellectuelle), par un schéma de déclin progressif (p. ex. la plupart des formes de démence[6]) ou par un schéma imprévisible (p. ex. les toxicomanies) (APA, 2013). Certains troubles (p. ex. la schizophrénie) peuvent avoir une incidence sur la capacité de la personne de fonctionner sur le plan personnel ou professionnel, tandis que de nombreuses personnes atteintes d'autres problèmes (p. ex. troubles anxieux) fonctionnent bien, dans la mesure où leur trouble mental n'a pas une incidence importante sur leur vie.

5 Bien que la *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (CIM-10) de l'Organisation mondiale de la Santé soit le système de classification officiel du Canada, le DSM est largement utilisé par de nombreux praticiens canadiens en santé mentale. Le DSM est le système de classification le plus utilisé en Amérique du Nord, tandis que la CIM-10 est le système le plus utilisé dans la plupart des autres pays du monde (Goldner *et al.*, 2016).

6 La démence est abordée plus en détail dans *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir.*

Le seuil à partir duquel une expérience ou un comportement devient pathologique est souvent déterminé non seulement par des facteurs biologiques et psychologiques, mais aussi par des facteurs sociaux et des normes culturelles. Bref, la détermination, la classification et le diagnostic des troubles mentaux ne sont pas exclusivement scientifiques, objectifs et neutres sur le plan des valeurs; une certaine conception socioculturelle normative, subjective ou chargée de valeurs de ce qui est considéré comme normal façonne souvent la façon dont la société et les cliniciens perçoivent la santé mentale et les troubles mentaux (Perring, 2018).

Le débat sur le retrait de ce qu'on appelle « l'exclusion du deuil » du DSM-5 (Zachar, 2015; Zachar *et al.*, 2017) illustre ce point. Jusqu'à la cinquième édition du DSM (2013), une personne ne pouvait recevoir un diagnostic de trouble dépressif majeur dans les deux mois suivant le décès d'un être cher, même si son expérience du deuil ne pouvait être distinguée des symptômes de dépression majeure[7]. Ce n'était pas le cas pour d'autres événements troublants de la vie, comme le divorce ou l'apparition d'une maladie grave, qui pouvaient mener à un diagnostic de trouble dépressif majeur chez ceux qui satisfaisaient aux critères de dépression après ces évènements. L'exclusion relative au deuil a donc été retirée du DSM-5, au motif que de nombreux événements difficiles de la vie peuvent déclencher des épisodes dépressifs et parfois mener à une dépression récurrente, et que tous ces épisodes sont également pathologiques en ce qui a trait aux issues à long terme. Ceux qui s'opposaient au retrait de l'exclusion du deuil ont soutenu que le deuil intense à la suite du décès d'un être cher est une expérience humaine normale et appropriée qui ne devrait pas être considérée comme pathologique (Wakefield, 2011; Wakefield et First, 2012). Les partisans du retrait ont soutenu que, dans les cas où le deuil d'une personne satisfaisait aux critères du DSM pour la dépression majeure, le diagnostic et le pronostic étaient semblables aux cas causés par d'autres événements négatifs (Lamb *et al.*, 2010; Zisook *et al.*, 2012). Il est important de noter que dans ce débat, les deux points de vue tiennent compte du *même ensemble de circonstances cliniques,* tout en aboutissant à des jugements différents quant au caractère pathologique ou non d'une expérience donnée.

Pour compliquer davantage les choses, le fait que, comme beaucoup d'autres troubles mentaux, le deuil est culturellement défini (du moins en partie) rend difficile l'application de critères diagnostiques stricts dans de multiples contextes culturels. Par exemple, selon le DSM-5, un trouble de deuil avec complications peut être diagnostiqué si une personne est en deuil depuis plus de six mois (APA,

7 Sauf dans certaines circonstances cliniques, comme lorsque les symptômes du patient sont « caractérisés par une déficience fonctionnelle marquée, une préoccupation morbide d'inutilité, des idées suicidaires, des symptômes psychotiques ou un retard psychomoteur » (APA, 1994).

2015). Cependant, différents groupes culturels ont des coutumes différentes en matière de deuil qui ne correspondent pas aux critères du DSM-5. Ainsi, chez certains peuples autochtones, la période de deuil traditionnelle dure un an (Santé Canada *et al.*, 2000).

3.1.2 Diagnostic, pronostic et efficacité du traitement

Bien que des recherches approfondies aient été menées sur les fondements biologiques sous-jacents des troubles mentaux (y compris les champs de recherche génétique, neurophysiologique et neuroanatomique), leurs causes sous-jacentes demeurent largement inconnues (Cooper, 2016; Perring, 2018), à l'exception de certaines démences et de certains handicaps intellectuels. Par conséquent, la plupart des troubles mentaux sont appelés *syndromes* (c.-à-d. des groupes de symptômes et de signes associés) (Nasrallah, 2009; APA, 2013; Murphy, 2017). Pour qu'un trouble mental soit diagnostiqué, les symptômes et le tableau clinique doivent satisfaire à un certain nombre de critères diagnostiques correspondants. Puisque les personnes d'une même catégorie diagnostique peuvent correspondre à des critères différents, ces catégories présentent une grande hétérogénéité (APA, 2013; Murphy, 2017). Autrement dit, deux personnes peuvent avoir le même diagnostic tout en ayant un profil de symptômes différent.

De plus, les diagnostics de la plupart des troubles mentaux ne font pas référence à une pathologie précise au sein de l'organisme, et ils n'ont souvent pas la stabilité des diagnostics de la plupart des troubles physiques. Par conséquent, il peut être difficile pour les cliniciens de savoir quand ils ont atteint un degré raisonnable de certitude qu'un diagnostic donné persistera au fil du temps, comme cela est possible avec bon nombre des problèmes physiques qui sont actuellement à l'origine de la plupart des demandes d'AMM au Canada (p. ex. les cancers et les maladies du système circulatoire ou respiratoire). Si une personne est atteinte d'un trouble mental depuis longtemps, le changement de diagnostic est moins probable. Cependant, la stabilité du diagnostic ne garantit pas un pronostic précis (c.-à-d. la prédiction de l'évolution de la maladie dans le temps). Par exemple, les cliniciens croyaient historiquement que le trouble de la personnalité limite était une pathologie chronique. Cependant, la recherche longitudinale démontre que, pour de nombreuses personnes, bon nombre des symptômes disparaissent avec le temps (Gunderson *et al.*, 2011), à tel point que le diagnostic cesse de s'appliquer. De même, certaines personnes ayant des troubles liés à la consommation d'alcool et d'autres drogues se remettent spontanément (même dans les cas graves) : elles cessent de consommer après de nombreuses années sans aide d'aucune sorte, tandis que d'autres continuent de consommer pendant des années malgré leur désir d'arrêter et un soutien médical et psychologique important (Klingemann et Sobell, 2007).

De plus, dans le cas de nombreux troubles mentaux, il est difficile de prédire quels patients iront mieux et quels patients rechuteront, ou lesquels seront affectés de façon chronique.

Bien qu'il existe un corpus de recherches cliniques sur le traitement de certains troubles mentaux (p. ex. trouble dépressif majeur, schizophrénie et trouble bipolaire), l'efficacité de nombreux traitements standard reste incertaine (Cooper, 2007; Hautamäki, 2018). La nature syndromique des troubles mentaux signifie que les groupes de patients participant aux essais cliniques sont souvent plus hétérogènes que ceux participant aux essais cliniques sur les maladies physiques, qui sont sélectionnés en accordant une attention particulière à l'homogénéité du diagnostic (Cooper, 2007). Par ailleurs, les tentatives visant à sélectionner plus rigoureusement des groupes de patients homogènes peuvent limiter l'étendue de la généralisation des résultats d'un essai clinique (Tcheremissine *et al.*, 2014). En outre, ce que l'on considère comme étant une efficacité thérapeutique en recherche clinique se mesure généralement sur des périodes relativement courtes (semaines ou mois), alors que les troubles mentaux peuvent persister pendant des périodes beaucoup plus longues. Par conséquent, il peut être difficile de prédire l'efficacité de nombreux traitements psychiatriques à long terme (Cooper, 2007).

Même lorsque les données des essais cliniques suggèrent que le traitement est efficace, il n'est pas aisé d'appliquer ces données au contexte individuel d'un patient. La nature hétérogène des catégories diagnostiques des troubles mentaux fait en sorte qu'il est difficile de savoir quel patient particulier bénéficiera d'un traitement parmi ceux dont on dispose. L'essai et l'erreur systématiques des traitements accessibles constituent la principale méthode utilisée pour déterminer si un traitement est efficace chez un patient donné. Certaines personnes bénéficient du premier traitement qu'elles essaient; d'autres suivent une série de traitements individuels et combinés, tandis que d'autres encore sont résistantes au traitement.

Le pronostic est donc difficile à établir pour de nombreux patients atteints de troubles mentaux, bien qu'il soit possible de qualifier le trouble d'un patient de *résistant au traitement* après une période prolongée d'essais et d'erreurs. Dans son sens le plus large, le terme *résistant au traitement* désigne des cas où les symptômes du trouble mental n'ont pas diminué de façon significative après un certain nombre ou après un certain type de traitements fournis dans des

conditions appropriées[8]. Cependant, le terme est également problématique, car il n'existe pas de définition commune de ce qui constitue la résistance au traitement (Berlim et Turecki, 2007; Conway *et al.*, 2017; Anderson, 2018). Par exemple, il n'y a pas de consensus sur ce qui constitue une réduction significative ou suffisante des symptômes, sur le nombre et le type appropriés d'interventions qui doivent être tentées ni sur les conditions appropriées dans lesquelles les tentatives de traitement devraient avoir lieu. Le terme tend également à désigner exclusivement les traitements psychopharmacologiques (c.-à-d. les médicaments) et exclut les traitements psychologiques comme la thérapie. De plus, il existe peu de preuves empiriques démontrant que l'une ou l'autre des diverses définitions de la résistance au traitement aide à prédire l'issue future d'un cas (Anderson, 2018). En effet, la résistance au traitement est un concept *rétrospectif* et n'indique pas qu'une personne n'a aucun espoir d'amélioration (Blikshavn *et al.*, 2017). Il est également important de noter que la résistance au traitement fait référence à la réduction des *symptômes* des troubles mentaux d'une personne, et pas nécessairement au soulagement de sa souffrance ou à son désir de mourir. Il y aura donc des situations dans lesquelles une personne souffrira d'un trouble mental résistant au traitement, mais où sa souffrance pourra être soulagée ou son désir de mourir éliminé avec succès.

Les questions relatives à l'objectif du traitement ajoutent une complication à la réponse au traitement. Alors que la recherche clinique traditionnelle met l'accent sur la réduction des symptômes comme objectif du traitement, de nombreux commentateurs préconisent de viser d'autres résultats, notamment la qualité de vie, le rétablissement et l'acceptation (Anthony, 1993; Jacobson et Greenley, 2001; Davidson et O'Connell, 2005). Pour une personne donnée, ces résultats peuvent inclure ou non la réduction des symptômes. Voir la section 4.4.1 pour une discussion sur le mouvement de rétablissement en santé mentale, qui est axé sur les résultats importants aux yeux des personnes atteintes.

La discussion qui précède souligne le fait que le diagnostic de trouble mental est généralement moins stable que celui des problèmes physiques qui motivent habituellement les demandes d'AMM, et que le pronostic et l'efficacité du traitement sont également moins prévisibles pour les troubles mentaux. C'est particulièrement le cas dans les premiers stades de la manifestation d'un trouble mental; il peut alors être difficile de déterminer si le problème est en fait un trouble mental (diagnostic), ainsi que son évolution dans le temps (pronostic). Il peut également être malaisé de savoir dans quelle mesure les tentatives de

8 Le terme *réfractaire au traitement* est parfois utilisé de façon interchangeable avec le terme *résistant au traitement*, et il est parfois considéré comme suggérant un degré de résistance plus élevé. Toutefois, on a fait valoir que cette distinction était quelque peu arbitraire et que ces termes sont en fait essentiellement synonymes (Berlim et Turecki, 2007; Trevino, 2014).

traitement soulageront la souffrance de la personne (efficacité du traitement). Cependant, il y aura aussi des circonstances cliniques où le degré de certitude au sujet de ces caractéristiques sera relativement plus élevé, particulièrement lorsqu'une personne a souffert pendant une longue période de temps malgré des tentatives cliniques répétées pour soulager cette souffrance, ou dans le cas de troubles mentaux associés à des états comme la maladie de Huntington ou d'Alzheimer, dont la pathologie sous-jacente est mieux comprise.

3.2 SUICIDE

Dans son préambule, le projet de loi C-14 reconnaît que le suicide et l'AMM sont liés et note « que le suicide constitue un important enjeu de santé publique qui peut avoir des conséquences néfastes et durables sur les personnes, les familles et les collectivités » (GC, 2016b). La présente section examine la prévalence du suicide au Canada, les facteurs de risque de suicide et la relation entre le suicide et les troubles mentaux. La relation entre le suicide et l'AMM-TM-SPMI est abordée à la section 4.2.

Au début du XIX^{e} siècle, la tentative de suicide était une infraction pénale dans de nombreux pays, et les survivants de tentatives de suicide pouvaient être poursuivis (Mishara et Weisstub, 2016). La justification de la criminalisation du suicide était à l'origine religieuse (on croyait qu'il s'agissait d'un péché ou d'un acte immoral). Plus tard, cette justification est devenue utilitaire : on croyait que la menace de punition pourrait réduire le nombre de suicides. Cependant, les données n'étayent pas la théorie de la dissuasion — les taux n'augmentant pas lorsque le suicide est décriminalisé (Mishara et Weisstub, 2016). De plus, au cours du siècle dernier, la compréhension du suicide a changé. Aujourd'hui, il est généralement considéré comme étant associé aux troubles mentaux et à la difficulté de faire face aux épreuves sociales plutôt que comme une violation des interdits moraux et religieux. La tentative de suicide a été décriminalisée au Canada en 1972 (Spiwak *et al.*, 2012).

3.2.1 Taux de suicide et facteurs de risque

L'automutilation intentionnelle a été la cause de 1,5 % de tous les décès au Canada en 2016 (StatCan, 2018b), comparativement à 1,4 % dans le monde en 2012 (OMS, 2014a). Le taux de mortalité par suicide selon l'âge au Canada est plus de trois fois plus élevé chez les hommes que chez les femmes (StatCan, 2018b). Il n'est pas possible de chiffrer la proportion de suicides commis par des personnes confrontées à des souffrances intolérables en fin de vie. Au Canada, le taux de suicide des personnes âgées est beaucoup plus faible que celui des plus jeunes; en 2016, l'automutilation intentionnelle était la cause

de décès chez 0,7 % des personnes âgées de 65 à 74 ans. Chez celles âgées de 75 à 84 ans, la proportion atteignait 0,3 % et pour les 85 ans et plus, 0,1 % (StatCan, 2018b).

Bien que la douleur et la maladie chroniques figurent parmi les facteurs de risque de suicide (OMS, 2014a), elles ne sont que deux des nombreuses circonstances de la vie qui contribuent à accroître le risque lorsque les facteurs de protection sont insuffisants (Mishara et Tousignant, 2004; OMS, 2014a). La recherche indique que les problèmes physiques sont parmi les raisons les moins fréquemment mentionnées de vouloir mourir chez les personnes qui font une tentative de suicide (Wang *et al.*, 2015; Burón *et al.*, 2016). Les raisons les plus courantes comprennent les variables macrosociologiques comme le chômage; les caractéristiques démographiques individuelles comme le sexe, l'âge et l'état matrimonial; une vaste gamme de variables sociales (p. ex. le soutien social) et les caractéristiques psychologiques de la personne (p. ex. traits de personnalité, stratégies d'adaptation) (Mishara et Chagnon, 2016). Certaines variables environnementales, notamment l'accès aux moyens de se suicider, sont également associées à un risque accru de tentative de suicide (OMS, 2014a). L'opinion la plus répandue parmi les chercheurs est que le suicide est une issue multidéterminée qui se produit lorsque les facteurs de risque individuels et contextuels l'emportent sur les facteurs de protection (OMS, 2014a; Mishara et Carindal, 2015). Ces facteurs ont été mis au jour grâce à un important corpus de recherches empiriques (Mishara et Tousignant, 2004).

De multiples facteurs sont associés au risque de suicide, outre les troubles mentaux (Mishara et Tousignant, 2004; OMS, 2014a). Le fait d'avoir un trouble mental est cependant l'un des facteurs de risque les plus fortement associés au suicide (OMS, 2014a; Mishara et Carindal, 2015). Des examens systématiques et des méta-analyses ont révélé que jusqu'à 90 % des personnes qui se sont suicidées pourraient avoir eu un trouble psychiatrique diagnostiquable (diagnostic déterminé grâce à une autopsie psychologique rétrospective) (Cavanaugh *et al.*, 2003; Arsenault-Lapierre *et al.*, 2004). Les études montrent que les diagnostics les plus courants sont les troubles affectifs (en particulier la dépression), les troubles liés à toxicomanie, les troubles de la personnalité et la schizophrénie. Le risque à vie de suicide mené à terme est estimé à 2 % chez les personnes atteintes de troubles affectifs (Bostwick et Pankratz, 2000), à 5 % chez les schizophrènes (Palmer *et al.*, 2005), à 8 % chez les alcooliques (Schneider, 2009) et à 8 % chez les personnes atteintes de troubles bipolaires (Nordentoft *et al.*, 2011). Bien que la plupart des troubles mentaux soient associés à un risque accru de suicide, il existe quelques exceptions. Par exemple, les personnes ayant reçu un diagnostic de démence n'ont généralement pas un risque plus élevé de décès par suicide, sauf dans les cas de maladie de Huntington, et pendant la période suivant directement le diagnostic (Haw *et al.*, 2009).

La recherche montre que la majorité (environ 85 %) des personnes qui envisagent sérieusement de se suicider ne passeront jamais à l'acte (Nock, 2008), et que moins de 5 % de celles qui font une tentative en meurent (OMS, 2014a). La plupart des personnes qui tentent de se suicider sont ambivalentes à l'idée de vouloir mourir — les désirs peu définis, incertains ou instables sont courants chez cette population (OMS, 2014a). L'ambivalence face au mourir est considérée comme l'une des principales caractéristiques du désir de se suicider (Kastenbaum, 2003) et elle fluctue en fonction des expériences vécues, y compris celle consistant à faire une tentative de suicide (Bergmans *et al.*, 2017). Le cas de Kevin Hines constitue un exemple dramatique. On lui a diagnostiqué un trouble bipolaire, et il a tenté de se suicider en sautant du Golden Gate Bridge à San Francisco en 2000. Plus tard, il a déclaré qu'il n'entretenait aucun doute quant à son plan jusqu'à ce qu'il ne commence sa chute (Hines, 2013). Cet exemple illustre le fait que la décision d'une personne de se suicider n'est pas un choix binaire et qu'elle peut aller à l'encontre de la caractérisation habituelle du processus décisionnel en matière de soins de santé, qui consiste à recueillir des renseignements et à choisir entre différentes options (Appelbaum et Grisso, 1988). Pour compliquer encore les choses, il arrive (bien que rarement) que certaines personnes se suicident impulsivement en donnant peu de signes de leur intention (OMS, 2014a).

La compréhension profane de la relation entre les troubles mentaux et le suicide est que ce dernier est la conséquence directe d'un trouble mental (Mishara et Chagnon, 2016). Selon ce modèle, les symptômes d'un trouble mental sont un facteur déterminant dans le désir de mourir et l'adoption de comportements suicidaires. Par exemple, les symptômes dépressifs peuvent modifier la perception qu'une personne a de la réalité : celle-ci peut en effet considérer sa situation comme désespérée malgré un pronostic positif (Berghmans *et al.*, 2013; Hindmarch *et al.*, 2013; Blikshavn *et al.*, 2017). D'autres explications de la relation entre les troubles mentaux et le suicide suggèrent que les facteurs psychosociaux résultant de la présence d'un trouble mental (p. ex. isolement social, stigmatisation, chômage, mauvais soutien social) augmentent le risque de suicide (Mishara et Chagnon, 2016). Cependant, il n'y a aucune association entre les raisons expliquant les pensées suicidaires et une plus ou moins grande détermination à mourir, ou la persistance de tels désirs. Dans les deux modèles, il existe des interventions (médicales, psychologiques, sociales) qui réduisent le risque (Mishara et Chagnon, 2016).

3.3 PRÉVALENCE DES TROUBLES MENTAUX, CORRÉLATS SOCIOÉCONOMIQUES ET DÉMOGRAPHIQUES DE CEUX-CI ET ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ MENTALE AU CANADA

La présente section donne un aperçu de la prévalence des troubles mentaux au Canada (section 3.3.1), des corrélats socioéconomiques et démographiques des troubles mentaux (section 3.3.2), de l'histoire des soins aux personnes atteintes de troubles mentaux au Canada (section 3.3.3) et de l'accès aux services et au soutien en santé mentale au pays (section 3.3.4).

3.3.1 Prévalence des troubles mentaux

Le tableau 3.1 résume la prévalence de certains troubles mentaux au Canada (c.-à-d. les estimations du nombre de cas à un moment donné), mais les sources de données ne sont pas solides. Ces données sont tirées en partie de l'*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes* (ESCC) de 2012, qui fournit une estimation de la prévalence des problèmes de santé mentale au niveau intraprovincial et territorial au Canada. Toutefois, comme ces données sont fondées sur des symptômes autodéclarés plutôt que sur des diagnostics cliniques (CSMC, 2014a ; StatCan, 2016), elles peuvent sous-représenter des troubles mentaux et des psychoses moins courants. Les données de l'ESCC présentées au tableau 3.1 sont complétées par des données tirées de la recherche clinique, ainsi que par des données provenant de sources administratives qui incluent les milieux de traitement des patients hospitalisés.

3.3.2 Corrélats socioéconomiques et démographiques des troubles mentaux

Les troubles mentaux peuvent toucher les personnes de toutes les catégories socioéconomiques et démographiques (GC, 2002), mais la présence de nombreux troubles mentaux est fortement corrélée à certaines inégalités sociales, économiques et environnementales (OMS, 2014b), comme la pauvreté, le chômage, l'itinérance et la violence (Kirby et Keon, 2006; ICIS, 2007; OMS, 2010; ACSM Ontario, 2011; CSMC, 2014b). Les données canadiennes montrent que les femmes, les jeunes et les Autochtones ont des taux plus élevés de problèmes de santé mentale que la moyenne canadienne (GC, 2006; StatCan, 2013, 2015b). La dépression, les troubles anxieux et les troubles des conduites alimentaires sont plus fréquents chez les femmes et sont fortement associés à une plus grande exposition des femmes à la pauvreté, à la discrimination, au désavantage socioéconomique et à la violence sexiste. Par contre, il n'y a pas de différence notable entre les sexes en ce qui concerne le trouble bipolaire ou la schizophrénie (OMS, 2001).

Tableau 3.1

Prévalence de divers troubles mentaux au Canada

Trouble mental*	Situation au Canada
Troubles de l'humeur (p. ex. trouble dépressif majeur, trouble bipolaire)	En 2012, 12,6 % des personnes âgées de 15 ans et plus (environ 3,5 millions) satisfaisaient aux critères d'un trouble de l'humeur (y compris un épisode dépressif majeur ou la présence d'un trouble bipolaire) à un moment de leur vie (Pearson *et al.*, 2013). Les troubles de l'humeur étaient plus fréquents chez les jeunes de 15 à 24 ans, 8,2 % d'entre eux ayant connu un épisode au cours de la dernière année. Les personnes de 65 ans et plus (1,7 %) présentaient les plus faibles taux de troubles de l'humeur au cours des 12 mois précédents. Les taux de troubles de l'humeur chez les femmes sur 12 mois étaient plus élevés (5,8 %) que chez les hommes (3,6 %) dans tous les groupes d'âge, sauf pour les 65 ans et plus (Pearson *et al.*, 2013).
Trouble de stress post-traumatique	En 2008, la prévalence à vie du syndrome de stress post-traumatique (SSPT) au Canada était estimée à 9,2 % (environ 3 millions de personnes) (Ameringen *et al.*, 2008).
Trouble d'anxiété généralisée	En 2012, 8,7 % des personnes âgées de 15 ans et plus (environ 2,4 millions) satisfaisaient aux critères du trouble d'anxiété généralisée (Pearson *et al.*, 2013).
Troubles neurocognitifs majeurs (p. ex. démence liée à la maladie Alzheimer)	Environ 7,1 % des personnes de 65 ans et plus (environ 402 000, dont les deux tiers sont des femmes) souffrent de démence. La prévalence et le risque de développer une démence augmentent avec l'âge, « tout comme l'écart dans les estimations de la prévalence et de l'incidence entre les hommes et les femmes » (ASPC, 2017).
Troubles de la personnalité	On n'a trouvé aucune donnée propre au Canada sur la prévalence des troubles de la personnalité. Cependant, on estime qu'ils touchent entre 6 et 15 % de la population adulte (APA, 2013; Gawda et Czubak, 2017).
Troubles à symptomatologie somatique (p. ex. trouble de conversion)	Les données sur la prévalence des troubles à symptomatologie somatique sont contradictoires et aucune donnée sur la prévalence propre au Canada n'a pu être trouvée (sauf en milieu pédiatrique). Cependant, selon le DSM-5, la prévalence des troubles à symptomatologie somatique est d'environ 5 à 7 % chez la population adulte générale, et est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes (APA, 2013).
Schizophrénie ou psychose	En 2012, 1,3 % des personnes (environ 360 000) avaient reçu un diagnostic de schizophrénie ou de psychose à un moment de leur vie (StatCan, 2013).
Trouble des conduites alimentaires (p. ex. anorexie mentale, boulimie nerveuse)	En 2012, 0,4 % des personnes (environ 113 000) avaient reçu un diagnostic de trouble des conduites alimentaires (StatCan, 2013). Le taux d'hospitalisation pour ce trouble chez les femmes et les filles en 2012–2013 était 15 fois plus élevé que chez les hommes et les garçons (ICIS, 2014).

* Les personnes peuvent avoir plus qu'un trouble mental.

La relation entre les facteurs sociaux et les troubles mentaux est complexe et bidirectionnelle : les facteurs sociaux peuvent augmenter le risque de développer un trouble mental, et le fait d'avoir un trouble mental peut augmenter l'exposition et la vulnérabilité de la personne à des facteurs sociaux qui nuisent à sa santé mentale (OMS, 2014b; Mental Health Foundation, 2016; Carod-Artal, 2017). Comme l'écrit Chandler (2016), « si la marginalisation sociale peut accroître le risque de souffrir d'une incapacité mentale, celle-ci entraîne aussi dans bien des cas une marginalisation sociale, ainsi que des taux d'itinérance et d'incarcération plus élevés que dans le reste de la population » [traduction libre].

Il arrive souvent que les personnes atteintes de troubles mentaux n'aient pas un accès équitable aux possibilités d'éducation et d'emploi; de plus, leurs relations familiales ou sociales qui pourraient contribuer à leur rétablissement peuvent être déficientes (GC, 2002; OMS, 2010; CSMC, 2015). Les besoins en matière de soins et la stigmatisation entourant les troubles mentaux peuvent mettre les familles à rude épreuve, ce qui mène souvent à un isolement social accru (GC, 2002). Les personnes atteintes de troubles mentaux sont fortement surreprésentées dans la population itinérante, et les relations familiales se sont avérées être une variable importante de la sortie de l'itinérance (Bonin *et al.*, 2017). Par exemple, alors que la prévalence mondiale de la schizophrénie est d'environ 1 %, les personnes atteintes de schizophrénie représentent 11 % de la population mondiale des itinérants (Bonin *et al.*, 2017). Les personnes atteintes de troubles mentaux courent un risque accru d'être victimes d'actes criminels, de violence physique ou psychologique et d'agression sexuelle (Teplin *et al.*, 2005; McFarlane *et al.*, 2006; OMS, 2010; StatCan, 2015a). Dans le monde entier, elles font face à des restrictions quant à leurs droits civils et peuvent se voir refuser la possibilité de prendre des décisions les concernant et de gérer leur vie (OMS, 2010).

Les personnes atteintes de troubles mentaux font également face à d'autres défis en ce qui concerne leur santé physique et sont plus à risque de développer des troubles physiques chroniques (notamment le diabète, les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux et les maladies respiratoires) (Price *et al.*, 2007; ACSM, 2008). Elles sont moins susceptibles que celles qui vivent sans troubles mentaux de recevoir les traitements nécessaires pour ces troubles physiques (Kisely, 2007; ACSM, 2008). Elles peuvent aussi adopter des comportements qui augmentent le risque de développer des complications ou d'autres troubles, comme le tabagisme et l'utilisation de substances psychoactives (ACSM, 2008).

3.3.3 Aperçu historique des soins prodigués aux personnes atteintes de troubles mentaux

L'histoire du traitement des personnes atteintes de troubles mentaux au Canada constitue un contexte important pour l'examen de l'AMM-TM-SPMI. Avant l'établissement d'un système officiel de soins au Canada, y compris les établissements de santé mentale financés par l'État, les personnes atteintes de troubles mentaux étaient souvent mises en prison ou dans des asiles d'indigents, ou bien elles étaient laissées aux soins de leur famille ou à elles-mêmes (Sussman, 1998; Dowbiggin, 2011). À mesure que le colonialisme s'étendait dans tout le Canada, un réseau de ce qu'on appelait alors des « asiles de fous » a été établi avant la Confédération et a continué à se développer au cours du XIX^{e} siècle (Moran, 2001; Dowbiggin, 2011). Au début du XX^{e} siècle, les diagnostics officiels de troubles mentaux étaient en hausse et de plus en plus de personnes étaient internées, ce qui a créé des problèmes de surpeuplement et de financement pour les autorités (Dowbiggin, 2011; Niles, 2013). La plupart des personnes vivant en établissement étaient placées sous surveillance médicale et recevaient des traitements psychiatriques à des degrés divers.

Dans la seconde moitié du XIX^{e} siècle, avec le mouvement eugénique, on expliquait le nombre croissant de « fous » répertoriés en mettant le blâme sur l'hérédité défectueuse et les immigrants « mentalement instables » arrivant en sol canadien (McLaren, 1997; Chadha, 2008; Strange et Stephen, 2010). En 1921, le Comité national d'hygiène mentale du Canada a recommandé la stérilisation des personnes atteintes de troubles mentaux (Amy et Rowlands, 2018). La Colombie-Britannique et l'Alberta ont adopté des lois sur la stérilisation pour s'assurer que les personnes « mentalement déficientes » ne puissent se reproduire (Dyck, 2013). En Alberta, la *Sexual Sterilization Act*, en vigueur de 1929 à 1972, a donné naissance au Alberta Eugenics Board, qui autorisait la stérilisation des personnes vivant dans un établissement de santé mentale comme condition à leur libération dans la collectivité. Des données probantes suggèrent que les femmes et les Autochtones ont été stérilisés de façon disproportionnée dans le cadre de ce programme et que, dans de nombreux cas, la stérilisation a été effectuée sans le consentement de la personne (Grekul *et al.*, 2004; Boyer et Bartlett, 2017).

Dans la première moitié du XX^{e} siècle, la communauté médicale et le public appuyaient généralement les programmes de stérilisation (Dowbiggin, 1997; McLaren, 1997). De l'avis du groupe de travail, les partisans de la stérilisation justifiaient ces pratiques par la conviction largement répandue que la vie des personnes atteintes de troubles mentaux était moins précieuse que celle des autres. Bien que le mouvement eugénique ait été discrédité après la Seconde Guerre mondiale, les mauvais traitements infligés aux personnes atteintes de

troubles mentaux dans le système de santé se sont poursuivis; les pratiques paternalistes ont restreint les libertés civiles et privé les gens de leurs choix, libertés et autonomie.

Un exemple bien connu de telles pratiques est survenu dans les années 1950 et 1960. L'Institut Allan Memorial situé au Québec a pratiqué des expériences sur des patients hospitalisés en psychiatrie à leur insu et sans leur consentement dans le cadre du programme de contrôle mental MK-ULTRA de la CIA. Ces expériences ont été financées en partie par le gouvernement canadien et comprenaient des électrochocs, la privation sensorielle et de sommeil, l'administration de LSD aux patients et l'administration de médicaments pour induire le coma (CBC, 2017a). En Ontario, l'unité psychiatrique d'Oak Ridge, un établissement de santé mentale à sécurité maximale, a utilisé des techniques similaires sur ses patients entre 1966 et 1983 (Power, 2017). En 2017, la Cour supérieure de justice de l'Ontario a conclu que, même si ces techniques faisaient partie des pratiques médicales généralement acceptées à l'époque et qu'elles pouvaient même avoir été appliquées de bonne foi, les méthodes employées à Oak Ridge « relevaient de la torture et constituaient une atteinte à la dignité humaine » [traduction libre] (CSJO, 2017).

La désinstitutionnalisation des personnes atteintes de troubles mentaux a commencé dans les années 1950 et s'est accélérée dans les années 1960 et 1970 au Canada. Ce mouvement reflétait une connaissance croissante des pratiques de réadaptation en santé mentale, l'importance accrue accordée aux libertés civiles des patients atteints de troubles mentaux, l'impact des nouvelles thérapies psychopharmacologiques, la reconnaissance des méfaits et des abus dans le système de soins institutionnels, ainsi que le désir des provinces de réduire les coûts (Morrow *et al.*, 2008; Flood et Thomas, 2016). Dans le cadre du mouvement de désinstitutionnalisation, certains grands établissements de santé mentale ont vu leurs activités réduites ou ont fermé leurs portes, et les patients se sont retrouvés dans des environnements de soins communautaires. Cependant, dans les années 1980 et 1990, les ressources nécessaires manquaient pour répondre au besoin croissant de soins dans la collectivité (Epp, 1988; Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002; Romanow et Marchildon, 2003; Flood et Thomas, 2016; Dyck et Deighton, 2017). Cela a contribué aux taux élevés de réadmission des personnes atteintes de troubles mentaux dans les unités psychiatriques, au problème croissant de l'itinérance chez ces personnes et à leur surreprésentation dans le système de justice pénale. S'il est vrai que de nombreux cas d'injustice envers les personnes atteintes de troubles mentaux au Canada et à l'étranger se sont produits dans le passé, il n'en demeure pas moins que les mauvais traitements envers cette clientèle se poursuivent.

De l'avis du groupe de travail, l'histoire des mauvais traitements infligés à de nombreuses personnes atteintes de troubles mentaux dans la prestation des soins de santé — les premiers asiles, le mouvement eugénique, les abus institutionnels du milieu du XX^{e} siècle et l'insuffisance des ressources fournies après la désinstitutionnalisation — montre que ces personnes pourraient être plus vulnérables aux mauvais traitements dans le cadre de l'AMM-TM-SPMI. D'une part, l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI peut être perçue comme une continuation des pratiques paternalistes qui restreignent les libertés civiles des personnes atteintes de troubles mentaux, leur refusant liberté, choix et autonomie. D'autre part, le fait d'élargir l'accès à l'AMM-TM-SPMI peut être perçu comme perpétuant une idéologie qui dévalorise les personnes atteintes de troubles mentaux en laissant entendre que leur vie ne vaut peut-être pas la peine d'être vécue et en faisant la promotion des libertés civiles, mais sans fournir les ressources nécessaires.

3.3.4 Accès aux soins de santé mentale

De nombreuses personnes atteintes de troubles mentaux ne reçoivent pas le traitement nécessaire à leur état (WHO World Mental Health Survey Consortium, 2004; CSMC, 2016b) parce qu'elles sont réticentes à recourir aux soins de santé mentale à cause de la stigmatisation (ACSM, 2008; Knaak *et al.*, 2017) ou parce qu'elles sont incapables d'y accéder pour diverses raisons (voir plus loin). En 2012, 10,9 % des Canadiens ont déclaré avoir eu accès à un service professionnel de soins de santé mentale (StatCan, 2013). Parallèlement, en 2012, 26,3 % des Canadiens de 12 ans et plus atteints de troubles mentaux ont déclaré avoir ressenti le besoin d'obtenir des soins de santé mentale au cours de la dernière année, mais ne pas en avoir reçu (CSMC, 2016a). En 2014 et 2015, plus de 222 000 séjours hospitaliers au Canada étaient attribuables à des problèmes de santé mentale ou de toxicomanie (ICIS, 2016). Les facteurs qui peuvent entraver l'accès aux services de santé mentale sont présentés dans l'encadré 3.1.

Étant donné que les troubles mentaux sont souvent corrélés à un faible statut socioéconomique, que les services de promotion de la santé mentale peuvent être difficiles d'accès et que l'amélioration de la santé mentale exige souvent de disposer d'une vaste gamme de ressources autres que les soins médicaux (comme la stabilité du revenu, un logement sûr et un soutien social), il est possible que ceux qui cherchent à obtenir l'AMM-TM-SPMI soient des personnes marginalisées sur les plans économique et social. À l'appui de ce constat, une étude qualitative menée aux Pays-Bas sur des patients qui ont demandé l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide pour troubles psychiatriques (EAS en contexte psychiatrique) a montré que, dans certains cas, le manque de ressources socioéconomiques contribuait à leur souffrance (Verhofstadt *et al.*, 2017). Par

ailleurs, une étude de 2007 sur les demandes d'aide à mourir en Oregon et aux Pays-Bas suggère que les personnes qui jouissent de privilèges sociaux et économiques et d'un degré de scolarité *plus élevés* sont plus susceptibles d'avoir accès à l'AMM que celles qui sont marginalisées (Battin *et al.*, 2007). Toutefois, l'Oregon n'autorise pas l'aide à mourir dans les cas où un trouble mental est le seul problème médical invoqué et l'étude ne subdivise pas les demandes d'EAS *en contexte psychiatrique* aux Pays-Bas parmi toutes les demandes d'EAS soumises dans ce pays. En effet, les données sur les variables socioéconomiques et démographiques liées aux demandes d'aide à mourir spécifiquement pour cause de troubles mentaux dans les pays où cette pratique est autorisée sont presque inexistantes[9], de sorte que le groupe de travail n'a pu extrapoler le statut démographique et socioéconomique des demandeurs de l'AMM-TM-SPMI par rapport à celui de tous les demandeurs de l'aide à mourir. Or, les caractéristiques socioéconomiques et démographiques des personnes atteintes d'un trouble mental qui demandent l'AMM-TM-SPMI peuvent être différentes de celles qui demandent l'AMM pour un problème physique.

Encadré 3.1
Quelques obstacles à l'accès aux soins de santé mentale

Voici quelques obstacles à l'accès aux soins de santé mentale :

- Absence d'accès aux fournisseurs de soins primaires (Ross *et al.*, 2015);
- Fournisseurs de soins primaires qui ne sont pas suffisamment formés pour dispenser des soins de santé mentale (Ross *et al.*, 2015; Flood et Thomas, 2016);
- Longs temps d'attente pour consulter un psychiatre (Flood et Thomas, 2016);
- Absence d'accès aux psychiatres, surtout dans les régions rurales et éloignées (Slaunwhite, 2015; McKenzie *et al.*, 2016);
- Insuffisance ou absence de couverture d'assurance pour les médicaments, les services psychologiques, les mesures de réadaptation et les autres types de traitement ambulatoire (Flood et Thomas, 2016);
- Manque de soutien social (p. ex. logement subventionné ou transport) (Ross *et al.*, 2015; Slaunwhite, 2015);
- Stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux (Ross *et al.*, 2015; Slaunwhite, 2015; Knaak *et al.*, 2017).

9 Les deux exceptions à l'absence de données démographiques sur les personnes qui demandent l'EAS en contexte psychiatrique sont le sexe et l'âge (voir les sections 3.5, 5.5 et 6.3).

3.4 PEUPLES AUTOCHTONES ET SANTÉ MENTALE

Selon le recensement de 2016, il y avait 1 673 785 Autochtones au Canada en 2016, représentant environ 4,9 % de la population totale (StatCan, 2017a). Bien qu'il y ait une grande hétérogénéité entre les individus, le taux de problèmes de santé mentale chez les peuples autochtones dans leur ensemble est plus élevé que celui de la population non autochtone (StatCan, 2015b). Près de 39 % des Autochtones du Canada vivent en milieu rural (StatCan, 2018a) et peuvent avoir un accès limité à des services officiels de soutien en santé mentale. Bien que 30 % des Autochtones du Canada vivent dans de grands centres urbains et devraient donc avoir un meilleur accès aux soins de santé mentale que ceux vivant dans les régions rurales, certaines personnes sont victimes de racisme lorsqu'elles naviguent dans le système de santé mentale ou n'ont pas accès à des soins sûrs et adaptés à leur culture (Allan et Smylie, 2015; Boksa *et al.*, 2015), en plus d'être confrontées aux obstacles énumérés dans l'encadré 3.1. Les traumatismes directs et intergénérationnels ou la discrimination passée au sein du système de soins de santé peuvent dissuader certains Autochtones de recourir aux soins de santé mentale nécessaires (Boksa *et al.*, 2015). De plus, les acteurs du système de santé canadien accordent généralement peu d'attention aux connaissances et à la compréhension autochtones en matière de santé mentale (Boksa *et al.*, 2015; Stewart et Marshall, 2017), alors qu'elles diffèrent probablement beaucoup des conceptions occidentales sur la question (Oulanova et Moodley, 2017).

Les taux de suicide parmi les peuples autochtones sont disproportionnellement élevés. Chez les Premières Nations, le taux de suicide est environ le double de celui de la population canadienne totale (Kirmayer *et al.*, 2007). Cette disparité est encore plus prononcée chez les jeunes Autochtones. Le taux de suicide chez les jeunes des Premières Nations vivant dans une réserve est de cinq à sept fois plus élevé que chez les jeunes non autochtones. Chez les jeunes Inuits, le taux de suicide est 11 fois plus élevé (GC, 2016a). Il y a eu des suicides en série chez les jeunes Autochtones dans des communautés comme la Première Nation Attawapiskat en Ontario (Spurr, 2016), la Première Nation crie Pimicikamak au Manitoba (Puxley, 2016), et dans le nord de la Saskatchewan (Cowan, 2016). Le rapport de la Commission de vérité et réconciliation (CVR) établit un lien direct entre la disparité des taux de suicide et d'autres problèmes de santé dans les communautés autochtones et l'héritage colonial du Canada, y compris les pensionnats et un système de réserves qui « qui ont séparé les Autochtones de leurs terres et de leurs moyens d'existence traditionnels, les confinant dans des logements étriqués et inappropriés dans des réserves qui n'avaient pas les services sanitaires de base » (CVR, 2015b). De l'avis du groupe de travail, l'impact potentiel (le cas échéant) de l'AMM-TM-SPMI sur les efforts de prévention du

suicide est une question qui devra être examinée plus en profondeur avec les peuples autochtones. De plus, les connaissances et les pratiques autochtones liées à la mort et au mourir en général peuvent être inconnues ou inexplorées par les professionnels de la santé lorsqu'ils discutent des questions de fin de vie avec des patients autochtones (Kelly et Minty, 2007).

3.5 AUTRES POPULATIONS PARTICULIÈRES ET SANTÉ MENTALE

Au Canada, la prévalence et les facteurs de risque liés aux troubles mentaux, à la suicidalité et à l'accès aux soins de santé mentale et au soutien social varient selon le sexe, l'origine ethnique, la culture, la situation socioéconomique et les groupes démographiques. De plus, certaines questions uniques liées à la capacité, à l'exercice du libre arbitre, à la vulnérabilité, à la discrimination ou à d'autres facteurs peuvent s'appliquer à des populations particulières comme les enfants, les personnes âgées et les personnes institutionnalisées. La présente section examine les questions liées à la santé mentale et aux troubles mentaux pour des sous-populations particulières du Canada. Voir la section 6.3 pour une discussion sur les conséquences possibles pour ces groupes si le recours à l'AMM-TM-SPMI était interdit ou élargi.

Sexe

Des données probantes indiquent qu'au Canada, la proportion de femmes souffrant de certains troubles mentaux est plus élevée que celle des hommes (Pearson *et al.*, 2013). De plus, les femmes au Canada sont trois à quatre fois plus susceptibles de faire une tentative de suicide que les hommes, bien que les hommes soient plus susceptibles de mourir par suicide (StatCan, 2017c). Les troubles mentaux tels que la dépression, l'anxiété, les troubles des conduites alimentaires, les problèmes d'image corporelle et le syndrome de stress post-traumatique à la suite d'abus sexuels et d'autres violences sexistes ne peuvent être attribués uniquement à des facteurs biologiques. Ils ne peuvent non plus être dissociés des facteurs culturels et liés au sexe, pas plus que des inégalités des structures de pouvoir auxquelles les femmes font face (OMS, 2001).

Le sexe (ainsi que l'âge) est l'une des deux exceptions en ce qui concerne la rareté des données sur les facteurs démographiques associés à l'EAS en contexte psychiatrique à l'international. Des données provenant de Belgique et des Pays-Bas montrent que les femmes sont plus nombreuses que les hommes à demander et à obtenir l'EAS en contexte psychiatrique (Groenewoud *et al.*, 1997; Thienpont *et al.*, 2015; Kim *et al.*, 2016). On ne sait pas au juste si le plus grand nombre de femmes demandant l'EAS en contexte psychiatrique en Belgique et aux Pays-Bas est proportionnel à l'incidence des troubles mentaux.

Le ratio femmes/hommes demandant l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas (2,3 pour 1) est presque identique au ratio femmes/hommes qui font des tentatives de suicide dans ce pays (Kim *et al.*, 2016).

Groupes socioculturels et racialisés

Les troubles mentaux ne touchent pas toutes les populations du Canada de la même façon. Les immigrants, les réfugiés, les groupes ethnoculturels et racialisés (IRER)[10] présentent des taux plus faibles de troubles mentaux que l'ensemble de la population lorsqu'ils sont considérés comme un seul groupe (McKenzie *et al.*, 2016). Cependant, cette manière d'approcher les choses masque la diversité au sein des groupes IRER et les problèmes de santé mentale particuliers auxquels leurs membres font face (McKenzie *et al.*, 2016). Les individus et les groupes IRER sont plus susceptibles d'être victimes de discrimination raciale et d'autres inégalités sociales qui augmentent le risque de troubles mentaux et diminuent le taux de résolution de tels problèmes. Par exemple, les membres des groupes IRER sont souvent victimes de discrimination sur le marché du travail, ce qui entraîne des difficultés à gagner un revenu décent ou à obtenir un logement adéquat, facteurs qui sont des déterminants sociaux clés de la santé mentale. Ils sont également moins susceptibles d'avoir un accès équitable à des services de santé mentale et de soutien social efficaces et adaptés à leur culture, qui tiennent compte de leurs besoins particuliers (CSMC, 2012).

Cependant, le taux de certains troubles mentaux varie considérablement au sein des différentes générations d'un même groupe ethnique, entre les groupes de différents pays d'origine et entre les groupes d'immigrants et de réfugiés. Par exemple, les immigrants récents sont moins susceptibles de déclarer souffrir de dépression que ceux qui sont au Canada depuis plus longtemps (« effet de l'immigrant en santé ») (Stafford *et al.*, 2010). Les taux de dépression chez les immigrants de longue date au Canada ressemblent plus à ceux de la population canadienne en général (Stafford *et al.*, 2010). « L'effet de l'immigrant en santé » diminue avec chaque année de résidence au Canada (Ng, 2011; Patterson *et al.*, 2012).

10 Le terme *racialisé* est utilisé au lieu de termes parfois inexacts comme *minorité* ou *personne de couleur*. L'utilisation du terme *racialisé* reconnaît la construction sociale de la race (McKenzie *et al.*, 2016). Les *groupes socioculturels* sont ceux qui ont « une ascendance et des caractéristiques culturelles communes » (McKenzie *et al.*, 2016). Le regroupement des populations immigrantes, réfugiées, ethnoculturelles et racialisées et l'acronyme IRER sont tirés d'un rapport de la Commission de la santé mentale du Canada de 2016 sur l'amélioration des services de santé mentale dans ces populations (McKenzie *et al.*, 2016). Le groupe de travail a décidé de regrouper les populations IRER en raison du manque de données et d'éléments probants sur des populations spécifiques.

Les membres des groupes IRER peuvent faire face à un certain nombre de défis dans l'accès aux soins de santé mentale. Les obstacles comprennent l'accessibilité des services, les difficultés d'interaction patient-intervenant, les défis circonstanciels (p. ex. transport, capacité de payer, isolement), les barrières linguistiques, la stigmatisation et la peur (McKenzie *et al.*, 2016). L'expérience du racisme en soi peut avoir des répercussions négatives sur la santé mentale (Nestel, 2012), et le racisme systémique envers les groupes IRER existe dans le système de santé canadien (SHS, 2017). La culture joue également un rôle dans le ressenti des obstacles aux soins de santé mentale par les membres des groupes IRER. Certains, en particulier les immigrants récents, peuvent avoir de la difficulté à naviguer dans le système de santé canadien et à trouver des soins adaptés à leur culture (Koehn, 2009). Dans tous les groupes culturels, la stigmatisation liée aux troubles mentaux peut retarder le moment où une personne demande de l'aide (McKenzie *et al.*, 2016). Le fait d'avoir une langue maternelle autre que le français ou l'anglais peut également nuire à la capacité d'une personne d'obtenir de l'aide et de suivre des conseils professionnels (McKenzie *et al.*, 2016).

Personnes LGBTQ+

Bien que la communauté LGBTQ+ soit diversifiée, les personnes qui s'identifient comme telles sont globalement plus à risque de souffrir de certains troubles mentaux que le reste de la population, y compris les troubles anxieux, les troubles de l'humeur et les troubles liés à l'utilisation de substances psychoactives (Diamant et Wold, 2003; Cochran et Mays, 2007; McCabe *et al.*, 2010; CSMC, 2016a; Pakula *et al.*, 2016). Les lesbiennes, les gais et les bisexuels courent deux fois plus de risques de souffrir de SSPT que les hétérosexuels (Roberts *et al.*, 2010). Des études ont également démontré que les lesbiennes, les gais, les bisexuels et les transgenres sont plus à risque de suicide (Bauer *et al.*, 2010; Benibgui, 2010; Bauer et Scheim, 2015). Les lesbiennes, les gais et les bisexuels au Canada sont également plus susceptibles que les hétérosexuels de consulter un professionnel de la santé mentale et de déclarer qu'ils ont des besoins non satisfaits dans ce domaine (Tjepkema, 2008). Les raisons de ces problèmes de santé mentale sont complexes, mais semblent inclure la stigmatisation, la discrimination et le rejet familial auxquels font face certaines personnes de la communauté LGBTQ+, ainsi que leur risque accru d'être la cible d'agression et de harcèlement (Meyer, 2003; Pascoe et Smart Richman, 2009; Benibgui, 2010). Le stress associé à la modification du comportement ou à la dissimulation de l'orientation sexuelle peut également avoir des répercussions négatives sur la santé mentale et physique (Selvidge *et al.*, 2008; Pascoe et Smart Richman, 2009).

Personnes âgées

La démence est plus fréquente chez les personnes âgées que chez les autres groupes démographiques. D'autres troubles mentaux ont également un impact sur les personnes âgées, qui ont un risque plus élevé de développer une dépression, surtout lorsqu'elles ont entre 75 et 80 ans (McCrone *et al.*, 2008).

Dans les pays à revenu élevé, les inégalités en matière de santé mentale chez les personnes âgées sont corrélées au statut socioéconomique, entre autres facteurs (Allen, 2008; McCrone *et al.*, 2008). Au Canada, les personnes âgées sont plus susceptibles d'être considérées comme des personnes à faible revenu que les autres adultes. Or, les personnes à faible revenu peuvent avoir plus de difficulté à accéder aux services de santé mentale. Les personnes âgées courent également un plus grand risque d'isolement social parce qu'elles sont plus susceptibles d'avoir un état de santé compromis, de vivre seules, d'avoir des membres de leur famille ou des amis qui sont décédés, d'avoir connu des changements relatifs à leur structure familiale et d'avoir pris leur retraite (Conseil national des aînés, 2014).

Jeunes (mineurs matures)

Le pronostic des troubles mentaux est particulièrement difficile à établir chez les jeunes parce qu'ils sont en train de vivre des changements rapides et importants à l'adolescence, et parce qu'ils ont des antécédents de traitement plus courts et moins d'expérience pour composer avec les symptômes. Les données actuelles indiquent que le développement du cerveau n'est pas complet avant l'âge d'environ 25 ans (Giedd, 2015); il est donc encore plus malaisé pour un clinicien de déterminer avec confiance si le trouble mental d'un mineur est irrémédiable comparativement à un adulte de plus de 25 ans.

Le suicide est la deuxième cause de décès au Canada chez les personnes âgées de 15 à 24 ans et la principale cause de décès chez les 10 à 14 ans (StatCan, 2017c). Comme mentionné à la section 3.4, le taux de suicide chez les jeunes des Premières Nations vivant dans une réserve est de cinq à sept fois plus élevé que celui des jeunes non autochtones. Chez les jeunes Inuits, le taux de suicide est 11 fois plus élevé (GC, 2016a).

Membres des Forces armées canadiennes et anciens combattants

Les membres actifs des Forces armées canadiennes ont des taux significativement plus élevés de dépression majeure, de troubles anxieux généralisés et d'idées suicidaires que la population en général (Rusu *et al.*, 2016), et les données indiquent que ces taux supérieurs s'appliquent aussi aux anciens combattants (Mahar *et al.*, 2017). Des études ont révélé que les membres des Forces armées

canadiennes, particulièrement ceux qui ont des idées suicidaires, ont un meilleur accès à des services de santé mentale qui répondent à leurs besoins que la population en général (Fikretoglu *et al.*, 2016; Sareen *et al.*, 2017). Cependant, un rapport de 2014 du vérificateur général du Canada a révélé que, malgré la mise en place d'importants services de soutien en santé mentale pour les anciens combattants, « Anciens Combattants Canada n'avait pas adéquatement facilité l'accès en temps opportun aux services de santé mentale » et que la « Stratégie en matière de santé mentale du Ministère était trop sommaire » (VGC, 2014).

Personnes incarcérées

Les troubles mentaux sont fréquents et en croissance chez les personnes incarcérées, qui présentent des taux supérieurs à ceux de la population générale (Service, 2010). De plus, le taux de suicide des personnes incarcérées dans des établissements fédéraux est plus de sept fois supérieur à celui de la moyenne canadienne (Service, 2010), le Canada faisant face à des « lacunes importantes » dans la satisfaction des besoins de santé mentale des personnes incarcérées dans le système de justice pénale (CSMC, 2012).

L'incarcération peut aussi compliquer l'évaluation de la capacité, car on sait peu de choses sur les effets de la vie en prison sur la capacité décisionnelle des personnes atteintes de troubles mentaux — il pourrait également y avoir des problèmes uniques d'influence indue (p. ex. par les autorités correctionnelles, d'autres détenus ou des gangs). La suicidalité est considérée comme un risque en milieu correctionnel, et les tentatives ou indications de tentatives peuvent mener à l'isolement cellulaire. Les personnes incarcérées risquent donc d'hésiter à révéler qu'elles souhaitent mourir si elles craignent d'être mises sous surveillance ou de voir leur liberté restreinte (ICEL2 Satellite Workshop on Medical Assistance in Dying for Canadian Prisoners, 2017).

3.6 CONTEXTE JURIDIQUE DE LA SANTÉ MENTALE ET DE L'AMM

Au Canada, le pouvoir de décision relatif aux soins et aux traitements de santé mentale repose en grande partie sur la common law et, lorsque défini par les lois, relève de la compétence des provinces et territoires. Ceci comprend les lois concernant l'hospitalisation volontaire et involontaire, la détermination de la capacité, les exigences relatives au consentement éclairé et les lois sur les droits de la personne. La *Charte canadienne des droits et libertés* fournit également une orientation sur ces questions, tout comme les décisions de la Cour suprême du Canada. Le gouvernement fédéral est responsable du *Code criminel du Canada*, qui établit les conditions légales en vertu desquelles l'AMM peut être prodiguée.

3.6.1 La loi sur le consentement éclairé

La common law et le *Code civil du Québec* soulignent l'exigence selon laquelle un patient doit donner son consentement avant tout traitement médical, et que ce consentement doit être « volontaire, éclairé et donné par une personne capable » [traduction libre] (Wildeman, 2016). Un certain nombre de provinces et de territoires ont codifié davantage ces exigences. L'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* a également été interprété comme incluant le droit au consentement éclairé. Par exemple, dans l'arrêt unanime *Carter c. Canada*, la Cour suprême du Canada a noté :

> Le droit protège depuis longtemps l'autonomie du patient dans la prise de décisions d'ordre médical. […] Les personnes mentalement capables peuvent — et doivent pouvoir — prendre en toute liberté des décisions concernant leur intégrité corporelle. […] Ce droit de « décider de son propre sort » […] sous-tend la notion de « consentement éclairé » et est protégé par la garantie de liberté et de sécurité de la personne figurant à l'article 7. […] Les risques ou conséquences graves, y compris la mort, que peut entraîner la décision du patient ne permettent aucunement de porter atteinte au libre choix en matière médicale.
>
> (CSC, 2015)

Au Canada, le consentement éclairé doit être volontaire, mais les troubles mentaux compliquent cette exigence. Par exemple, dans certaines provinces et certains territoires, une personne peut être soumise à des contraintes chimiques ou physiques à moins qu'elle n'accepte de prendre des médicaments si elle représente un danger pour elle-même ou pour autrui en raison de son trouble mental (Wildeman, 2016). De plus, pour que le consentement éclairé soit valide, la personne doit avoir la capacité de donner un tel consentement (cette question est examinée plus en détail à la section 4.1.1). Le droit de la personne atteinte d'un trouble mental de refuser un traitement en cas d'hospitalisation contre son gré, même lorsqu'elle est considérée comme ayant la capacité juridique, ne fait pas consensus. Il y a là conflit entre la perspective de la *nécessité d'un traitement* et celle des défenseurs des *libertés civiles* :

> Selon la perspective axée sur la nécessité du traitement, l'autonomie et la dignité sont érodées par la maladie mentale non traitée et peuvent être restaurées par le traitement. Cette approche relative à la « nécessité d'un traitement » tend à favoriser un seuil plus bas pour l'intervention involontaire afin de promouvoir l'intérêt médical supérieur des personnes ayant des problèmes de santé mentale. Selon la perspective des défenseurs des libertés civiles, cependant, le fait de forcer une personne à subir une

> intervention porte atteinte à sa liberté et à sa dignité. Une approche stricte en matière de libertés civiles consisterait à intervenir uniquement lorsque la personne représente une menace déraisonnable pour autrui. [traduction libre]
>
> (Chandler, 2017)

La position libertarienne civile, qui met l'accent sur les droits individuels fondamentaux, est en partie une réaction à la croyance selon laquelle, dans le passé, le traitement psychiatrique incluait trop souvent le recours non consensuel à des d'interventions dont la validité scientifique a rétrospectivement été trouvée douteuse (SSO, 2013). Cette position est apparue dans le contexte du mouvement général vers l'autonomie des patients, de la montée du mouvement des droits civiques, d'une réaction culturelle croissante contre les traitements effractifs comme la lobotomie et les électrochocs sans consentement et du désir de certains patients et leurs défenseurs de protéger l'intégrité physique contre les traitements considérés — comme Wildeman (2016) le décrit — comme « une violence profonde qui réduit l'identité à néant » [traduction libre]. À l'opposé, selon la perspective de la nécessité d'un traitement, celui-ci peut être dans l'intérêt supérieur d'une personne (même s'il va à l'encontre de ses souhaits) et, dans certains cas, le respect de l'autonomie du patient exige que l'on considère l'impact de l'absence de traitement sur lui, sa famille et autrui (section 4.3.2). Cette dernière position souligne également le tort causé par la désinstitutionnalisation, qui était motivée par des valeurs libertariennes civiles, mais qui n'a pas réussi à soutenir adéquatement les personnes atteintes de troubles mentaux dans la communauté (section 3.3.3).

3.6.2 Capacité de prendre des décisions concernant sa propre santé

La capacité est un concept juridique qui s'applique dans la pratique clinique lorsque des décisions doivent être prises concernant les soins de santé.

Au Canada, tous les adultes sont présumés avoir la capacité juridique de prendre des décisions médicales, et « pour réfuter cette présomption, le fardeau de la preuve revient à la partie qui conteste cette capacité » [traduction libre] (Wildeman, 2016). La capacité est toujours évaluée par rapport à une décision particulière, et une personne peut avoir la capacité de prendre certaines décisions, mais pas d'autres (Gilmour, 2017). Les lois provinciales et territoriales confient généralement la responsabilité de déterminer la capacité aux professionnels de la santé. Au cours d'une évaluation de la capacité, le professionnel doit déterminer si les facultés d'une personne sont suffisantes pour satisfaire au critère juridique pertinent de la capacité.

Bien qu'il n'existe pas de critère ou de définition unique et uniforme de la capacité en droit canadien (Bach et Kerzner, 2010), deux critères mettent l'accent sur deux capacités particulières : il s'agit i) de la capacité de comprendre l'information pertinente pour prendre une décision, et ii) de la capacité d'évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision. On retrouve ces critères dans plusieurs lois provinciales et territoriales, y compris la *Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui* et la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario, l'*Adult Guardianship and Co-decisionmaking Act* de la Saskatchewan et la *Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale* du Manitoba (MLRC, 2004; Bach et Kerzner, 2010; OHA, 2016; CPSS, 2017). Ces critères de compréhension et d'évaluation ont également été confirmés par la Cour suprême du Canada dans *Starson c. Swayze* (CSC, 2003).

Le critère de « compréhension » exige que le patient soit en mesure de comprendre des informations comme l'état médical que le traitement vise à corriger, la nature du traitement, ses risques et ses avantages potentiels, ainsi que toute solution de rechange, y compris le choix de renoncer au traitement (CPSS, 2017; Deschamps, 2017b). Le critère « d'évaluation » s'avère souvent plus complexe; pour passer le test, la personne doit généralement admettre qu'elle présente des symptômes, même si elle n'est pas d'accord avec le diagnostic qualifiant son état (CSC, 2003; Dull, 2009). La personne doit également être en mesure d'appliquer l'information qui lui est présentée à sa propre situation et d'évaluer l'effet du traitement proposé (ou de l'absence de traitement) sur sa qualité de vie (CPSS, 2017).

Encadré 3.2
Incapacité attribuable à la non-satisfaction du critère « d'évaluation » : deux exemples

Un patient atteint de schizophrénie est capable de saisir l'information sur la maladie et de comprendre qu'elle peut toucher certaines personnes, mais ne croit pas en être atteint, malgré des antécédents de symptômes correspondant à la schizophrénie, l'hospitalisation et le traitement en cours depuis deux ans.

Un patient atteint d'anorexie mentale est capable de comprendre et de discuter intelligemment de la nature et des conséquences de la maladie; il reconnaît sans hésiter que les gens doivent manger et que sinon, ils peuvent mourir. Malgré cela, le patient est incapable de manger et maintient que tout ira bien.

Extrait de OHA (2016)

La Cour suprême du Canada a reconnu que les personnes atteintes de troubles mentaux risquent d'être indûment présumées inaptes. Dans l'affaire *Starson c. Swayze*, le juge Major, au nom de la majorité, a cité un rapport publié en 1990 par le Comité sur l'enquête sur la capacité mentale de l'Ontario (Weisstub, 1990) :

> Depuis très longtemps, il existe une tendance à confondre la maladie mentale et l'incapacité, surtout dans le cas d'internement involontaire. Malgré les modifications législatives en la matière depuis une vingtaine d'années, les attitudes et les croyances mettent du temps à emboîter le pas. C'est pourquoi il faut accorder une importance toute particulière aux principes de l'autonomie et de l'autodétermination lorsqu'il s'agit d'évaluer les personnes de cette catégorie.
>
> (CSC, 2003)

Dans certaines provinces et certains territoires, un patient peut contester une décision d'incapacité (p. ex. en Ontario, une personne peut en appeler d'une décision d'incapacité devant la Commission du consentement et de la capacité). S'il est déterminé qu'une personne ne possède pas la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé, les décisions relatives au traitement sont normalement prises par un mandataire spécial (MS). Le MS est habituellement un membre de la famille et, s'il n'y en a pas, le Tuteur et curateur public assume ce rôle (Wildeman, 2016). Les MS doivent suivre l'une des trois approches prévues par la loi (qui varient selon la province et le territoire) lorsqu'ils prennent une décision au nom des personnes qu'ils représentent : i) respecter les souhaits antérieurs du patient, s'ils sont connus et s'ils ont été exprimés lorsqu'il était capable; ii) déterminer ce qui est dans l'intérêt supérieur du patient; iii) utiliser un modèle hybride qui exige le respect des souhaits antérieurs connus, sauf si cela risque de mettre en danger la santé physique ou mentale du patient ou d'un tiers (Wildeman, 2016).

3.6.3 Institutionnalisation involontaire et droit de refuser un traitement

Les lois provinciales et territoriales sur la santé mentale énoncent les critères de l'institutionnalisation involontaire dans un établissement psychiatrique et du traitement sans consentement (voir l'appendice B pour une liste des lois sur la santé mentale dans les provinces et territoires). De manière générale, les lois sur la santé mentale fixent des limites aux droits civils d'une personne (en particulier le droit à la liberté, en la confinant dans un établissement de santé mentale) lorsque ses troubles mentaux présentent un risque important de préjudice pour elle-même ou pour autrui (Nunnelly, 2016; Bhugra *et al.*, 2017).

Les tribunaux canadiens ont statué que les personnes ayant la capacité de prendre des décisions ont le droit de refuser un traitement médical, y compris un traitement de survie. Dans l'affaire *Starson c. Swayze*, qui portait sur le droit d'une personne atteinte d'un trouble mental de refuser un traitement médical, la Cour suprême du Canada a statué que « le droit de refuser un traitement médical non souhaité est fondamental pour la dignité et l'autonomie d'une personne. Ce droit est tout aussi important dans le contexte du traitement de la maladie mentale » (CSC, 2003). Ainsi, les patients atteints de troubles mentaux jugés capables ont le droit de refuser un traitement, même si la conséquence de ce refus peut être la mort ou l'internement indéfini dans un établissement psychiatrique.

Indépendamment de l'arrêt *Starson c. Swayze*, les approches provinciales et territoriales varient quant à savoir si une personne hospitalisée contre son gré peut refuser un traitement pour son trouble mental (Nunnelly, 2016; Wildeman, 2016; Chandler, 2017). Le traitement à des fins non liées au trouble mental est assujetti aux lois généralement applicables concernant le consentement au traitement (Gilmour, 2017). Ainsi, en Ontario, une personne atteinte d'un trouble mental a toujours le droit de refuser un traitement lorsqu'elle a la capacité de prendre des décisions (Chandler, 2017). Toutefois, ces personnes peuvent tout de même être hospitalisées contre leur gré et peuvent continuer d'être internées tant qu'elles satisfont aux critères de l'internement. Par contre, en Colombie-Britannique, les personnes atteintes de troubles mentaux qui ont été hospitalisées contre leur gré n'ont pas le droit de refuser un traitement. Ces patients sont plutôt réputés consentir à tout traitement autorisé par le directeur de l'établissement de soins psychiatriques[11]. En Nouvelle-Écosse, à Terre-Neuve et en Saskatchewan, l'incapacité est une condition préalable à l'hospitalisation involontaire; par conséquent, la question du refus de traitement par des personnes capables ayant été hospitalisées contre leur gré ne se pose pas. En Alberta et au Nouveau-Brunswick, une personne atteinte d'un trouble mental qui a la capacité de prendre des décisions a le droit de refuser un traitement à la suite d'une admission contre son gré dans un établissement psychiatrique, mais ce refus peut être révoqué dans certaines circonstances, par exemple lorsqu'on juge que c'est dans l'intérêt supérieur de la personne (Chandler, 2017; Gilmour, 2017). Enfin, au Québec, une personne qui représente un danger pour elle-même ou pour autrui et qui a été hospitalisée dans un établissement psychiatrique ne peut être traitée contre son gré si elle refuse catégoriquement le traitement. Cependant, si la personne est incapable de

11 En octobre 2018, cette loi faisait l'objet d'une contestation devant la Cour suprême de la Colombie-Britannique (Woo, 2016).

donner son consentement et refuse catégoriquement d'être traitée même avec le consentement d'un MS, un traitement forcé peut être imposé par ordonnance judiciaire (Deschamps, 2017b).

3.6.4 Conflits entre les lois et les territoires de compétence

Dans le contexte de l'AMM-TM-SPMI, il existe des tensions potentielles entre les lois fédérales et provinciales/territoriales, et il pourrait y avoir des questions de compétence constitutionnelle et de prépondérance dans le contexte de l'adoption de mesures de protection concernant la pratique de l'AMM-TM-SPMI, si elle était plus largement autorisée. Alors que le gouvernement fédéral est responsable du *Code criminel du Canada*, qui énonce les conditions juridiques en vertu desquelles l'AMM peut être fournie, les domaines du droit de la santé mentale comme le consentement éclairé et la capacité sont normalement considérés comme relevant de la compétence provinciale ou territoriale. Ces questions sont pertinentes pour certaines des mesures de protection examinées au chapitre 6.

3.7 LACUNES EN MATIÈRE DE CONNAISSANCES

Les données sur les troubles mentaux et les soins de santé mentale au Canada sont incomplètes. Il existe peu de données sur les services de santé mentale prodigués dans la collectivité (CSMC, 2014a), malgré l'importance du traitement communautaire en santé mentale dans la prise en charge des troubles mentaux.

Étant donné les inégalités actuelles en ce qui a trait à l'accès aux soins de santé mentale et aux services sociaux au Canada, on ne sait pas si les personnes qui pourraient demander l'AMM-TM-SPMI disposent d'un accès adéquat aux soins de santé mentale et aux services sociaux qui pourraient alléger leurs souffrances. Des préoccupations ont été soulevées par le Collège des médecins du Québec quant à la possibilité que des patients puissent demander l'AMM en raison d'un accès insuffisant aux autres soins de fin de vie (CMQ, 2018).

Il n'existe pratiquement pas de données sur les caractéristiques démographiques et socioéconomiques des personnes qui demandent l'EAS en contexte psychiatrique dans d'autres pays (au-delà de l'âge et du sexe). Par conséquent, il est difficile de formuler des hypothèses sur les caractéristiques démographiques et socioéconomiques des personnes qui pourraient demander l'AMM-TM-SPMI au Canada.

Il y a lieu d'effectuer davantage de recherches pour clarifier la relation entre le ratio hommes-femmes et les troubles mentaux, le ratio hommes-femmes et les demandes d'EAS en contexte psychiatrique en Belgique et aux Pays-Bas, ainsi que le ratio hommes-femmes et le taux de tentatives de suicide afin de déterminer si les femmes sont disproportionnellement susceptibles de demander l'aide à mourir pour des troubles mentaux et, le cas échéant, si cela est attribuable aux inégalités sociales.

4

Les troubles mentaux et l'AMM — questions clés

- Questions relatives aux critères d'admissibilité actuels
- Suicide et AMM-TM-SPMI
- Vulnérabilité et autonomie
- Soins et traitements en santé mentale
- Lacunes en matière de connaissances

4 Les troubles mentaux et l'AMM — questions clés

Principales constatations

La plupart des personnes atteintes d'un trouble mental comme seul problème médical invoqué ne peuvent satisfaire aux critères d'admissibilité actuels de l'AMM, y compris plusieurs des critères de « problèmes de santé graves et irrémédiables » comme celui de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » (section 4.1.2).

Il est difficile de déterminer ce que signifie le respect de l'autonomie d'une personne atteinte de troubles mentaux. Certains croient que le respect de l'autonomie exige la non-ingérence dans les décisions et l'autodétermination d'une personne capable. D'autres soutiennent que cela requiert la prise en compte des relations sociales d'une personne et des autres ressources nécessaires à la prise de décision autonome (section 4.3.2).

La plupart des personnes atteintes de troubles mentaux ont la capacité de prendre des décisions en matière de traitement, mais les données montrent que certains troubles mentaux peuvent entraver la prise de décision et augmenter le risque d'incapacité. De plus, la fiabilité et la validité des évaluations de la capacité peuvent varier selon la population évaluée, les décisions à prendre et la méthode d'évaluation (section 4.1.1).

Le suicide est un problème de santé publique majeur. Des données indiquent que certaines personnes qui ont demandé l'euthanasie et l'aide au suicide en contexte psychiatrique là où elle est autorisée ont certaines caractéristiques en commun avec celles qui font des tentatives de suicide. Les membres du groupe de travail ont des points de vue différents sur la relation entre l'AMM-TM-SPMI et le suicide et sur la question de savoir s'il est possible de les distinguer (section 4.2).

Les symptômes de certains troubles mentaux peuvent avoir des répercussions importantes sur la prise de décision, en entraînant notamment le désir de mourir, le désespoir et une vision négative de l'avenir, même lorsqu'une personne conserve sa capacité décisionnelle (section 4.3.3).

Comme nous l'avons démontré dans le chapitre précédent, le portrait des troubles mentaux au Canada est complexe sur les plans juridique et médical, et son histoire problématique a eu des répercussions particulièrement négatives sur les personnes marginalisées. L'interdiction ou l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI est une question qui doit être examinée parallèlement aux enjeux

clés comme les critères d'admissibilité (notamment la capacité à donner son consentement); la vulnérabilité et l'autonomie; l'état des soins et traitements en santé mentale au Canada et les réalités du suicide. Ce chapitre traite de ces questions en lien avec l'AMM-TM-SPMI.

4.1 QUESTIONS RELATIVES AUX CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ ACTUELS

Les personnes faisant une demande d'AMM dont le trouble mental représente le seul problème médical invoqué ne sont pas explicitement inadmissibles à l'AMM, mais très peu d'entre elles sont susceptibles d'être admissibles en vertu des critères d'admissibilité actuels.

Le projet de loi C-14 — *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* — établit qu'une personne ne peut recevoir l'AMM que si elle satisfait à tous les critères d'admissibilité suivants (GC, 2016b) :

- « elle est admissible […] à des soins de santé financés par l'État au Canada;
- « elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;
- « elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;
- « elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures;
- « 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. »

La loi définit une personne comme étant *affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables* en fonction de quatre facteurs, qui doivent tous être présents (GC, 2016b) :

- « elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;
- « sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- « 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;
- « 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. »

Parce que les troubles mentaux sont divers et hétérogènes, et parce qu'ils affectent les personnes de différentes façons, les implications de chaque critère d'admissibilité varient d'une personne à l'autre. Cette variabilité est également liée aux réseaux de soutien individuel des personnes. L'évolution d'un trouble mental et son impact reposent donc sur une interaction complexe entre le trouble, la personne et son environnement social.

Dans son examen des données probantes, le groupe de travail a cerné trois grandes questions liées aux critères d'admissibilité actuels qui ont des répercussions particulières sur l'AMM-TM-SPMI au Canada :

1. Les troubles mentaux peuvent nuire à la capacité d'une personne de prendre des décisions concernant sa santé et à sa capacité de donner son consentement éclairé à l'AMM;
2. Les troubles mentaux peuvent ne pas satisfaire aux quatre critères d'un problème de santé grave et irrémédiable tel que défini par le projet de loi C-14;
3. Une demande d'AMM-TM-SPMI peut être moins susceptible d'être volontaire et plus susceptible d'être le résultat d'une pression externe.

4.1.1 Capacité

Pour être admissible à l'AMM en vertu de la loi canadienne, une personne doit être en mesure de donner son consentement éclairé et être « capable de prendre des décisions concernant sa santé » (GC, 2016b). Le glossaire du ministère de la Justice (2016) pour l'AMM (désormais archivé) définit plus en détail le fait d'être « mentalement compétent ou capable » :

> Une personne est mentalement capable lorsqu'elle a la capacité de comprendre la nature et les conséquences de ses actions et de ses choix, y compris de ses décisions en matière de soins et de traitements médicaux.

Il s'agit d'un test similaire au test de compréhension et d'évaluation de la capacité décrit à la section 3.6.2. Au Canada, les personnes sont présumées avoir la capacité de prendre des décisions concernant leur santé à moins qu'il n'y ait suffisamment de preuves du contraire (Gouv. de l'Ont., 1996; Wildeman, 2016). La grande majorité des personnes atteintes de troubles mentaux sont considérées comme ayant la capacité de prendre des décisions en matière de traitement, mais il est admis que les troubles mentaux peuvent influer sur la prise de décision.

Impact des troubles mentaux sur la capacité de décision

Les troubles mentaux peuvent affecter la capacité de décision de plusieurs façons. Dans certains cas (p. ex. certains troubles neurocognitifs comme la démence, les troubles neurodéveloppementaux et les déficiences intellectuelles, ainsi que certains cas de schizophrénie), les facultés cognitives nécessaires pour comprendre et évaluer l'information déclinent de manière évidente. Dans d'autres cas (p. ex. les troubles dépressifs, bipolaires et anxieux), la capacité décisionnelle peut être altérée par l'impact du trouble sur l'humeur et les émotions. Par exemple, la dépression peut nuire à la capacité d'une personne de réfléchir à son avenir (Meynen, 2011; Halpern, 2012; Owen *et al.*, 2013) ou de se préoccuper minimalement de soi (Elliot, 1997). De plus, certains troubles, comme le trouble bipolaire, peuvent être caractérisés par des états maniaques, dépressifs ou mixtes dans lesquels l'impact des émotions sur la capacité varie.

Les symptômes cliniques et les diagnostics peuvent indiquer une incapacité à prendre des décisions. Cependant, ni les symptômes d'un trouble mental ni les diagnostics ne justifient à eux seuls une déclaration d'incapacité; l'évaluation clinique de la capacité décisionnelle du patient est toujours nécessaire (Kim, 2010; Candia et Barba, 2011). Néanmoins, un examen systématique des études se penchant sur l'impact des troubles mentaux sur la capacité de décision a révélé que cette dernière était plus souvent altérée chez les personnes atteintes de troubles psychotiques que chez celles atteintes de troubles non psychotiques, et la plupart des études examinées (mais pas toutes) ont trouvé que la gravité de la psychopathologie est liée à une perte de capacité (Okai *et al.*, 2007).

Des symptômes spécifiques ont été liés à une altération de la capacité de décision dans certains troubles. Par exemple, une étude réalisée en 2009 a révélé que les hallucinations et la faible performance cognitive étaient plus fortement associées à l'incapacité en cas de troubles non psychotiques (comme la dépression et les troubles de la personnalité) qu'en cas de troubles psychotiques (comme la schizophrénie) et bipolaires (Owen *et al.*, 2009a). La désorganisation conceptuelle était pour sa part associée à un manque de capacité en cas de troubles psychotiques et bipolaires, mais pas en cas de troubles non psychotiques (Owen *et al.*, 2009a). On a constaté que l'humeur dépressive était fortement associée à l'incapacité chez les patients atteints de troubles non psychotiques. Cependant, chez les patients atteints de troubles psychotiques, l'humeur dépressive était plus étroitement associée à une capacité décisionnelle intacte (Owen *et al.*, 2009a).

Owen *et al.* (2009a) et Cairns *et al.* (2005a) ont constaté que la *lucidité* — soit le degré de conscience de son trouble mental — était la variable psychopathologique la plus fortement associée à la capacité. Cette association a été constatée pour

tous les troubles mentaux examinés dans les études, bien qu'elle soit plus forte en cas de troubles psychotiques et bipolaires affectifs et plus faible en cas de troubles non psychotiques (où la gravité de l'humeur dépressive était plus fortement associée à la capacité que dans les autres types de troubles) (Owen *et al.*, 2009a). Bien que la lucidité ne soit pas explicitement présentée comme un critère de capacité, il est défendable de dire qu'elle est incorporée dans le critère « d'évaluation » des tests de capacité (Spencer *et al.*, 2017) utilisé en droit canadien et dans la pratique clinique (section 3.6.2). De plus, Owen *et al.* (2009a) et Cairns *et al.* (2005a) ont tous deux constaté que la présence d'idées délirantes était associée à l'incapacité. L'humeur exaltée était fortement associée au manque de capacité en cas de trouble bipolaire (Owen *et al.*, 2009a), tout comme la manie et l'hypomanie chez les personnes atteintes de trouble bipolaire et de psychose (Cairns *et al.*, 2005b).

Un examen systématique des études portant sur l'impact des troubles mentaux sur la capacité décisionnelle a révélé que les taux d'incapacité chez les patients hospitalisés en psychiatrie variaient considérablement d'une étude à l'autre; une étude a constaté que jusqu'à 50 % des personnes admises volontairement dans une unité psychiatrique avaient une incapacité importante, alors qu'une autre a découvert que 10 à 95 % des patients déjà hospitalisés avaient une capacité insuffisante (Okai *et al.*, 2007). Une étude de Cairns *et al.* (2005b) a révélé qu'environ 44 % des patients hospitalisés en psychiatrie n'avaient pas la capacité de prendre des décisions concernant leur traitement, tandis qu'Owen *et al.* (2009a) ont rapporté que 58 % des patients hospitalisés étudiés n'avaient pas la capacité requise.

Toutefois, ces résultats doivent être traités avec prudence, pour un certain nombre de raisons. Premièrement, ils sont fondés sur des études menées auprès de patients hospitalisés en psychiatrie, qui ont souvent soit (i) été hospitalisés contre leur gré à cause de leurs troubles mentaux, soit (ii) hospitalisés volontairement en raison de leur état de crise, ce qui fausse probablement les résultats et tend à indiquer une prévalence accrue de l'incapacité[12]. Les données à l'international suggèrent que, si l'AMM-TM-SPMI était plus largement autorisée au Canada, la majorité de ceux qui en feraient la demande ne serait pas des patients hospitalisés. En 2016, un examen de 66 résumés de cas de patients ayant reçu l'AMM en contexte psychiatrique aux Pays-Bas a révélé que 24 % (16 sur 66) étaient institutionnalisés et que 76 % (50 sur 66) ne l'étaient pas (Kim *et al.*, 2016). Deuxièmement, ces études portaient sur des contextes, des décisions de traitement et des populations de patients différents. Puisque la capacité est toujours évaluée par rapport à une personne en particulier, pour une décision

12 Un examen systématique a révélé que les patients qui avaient été hospitalisés involontairement étaient plus susceptibles d'avoir été évalués comme manquant de capacité (Okai *et al.*, 2007).

particulière et dans un contexte particulier, il est difficile d'extrapoler des conclusions généralisées à partir de ces données sur la prévalence de la capacité décisionnelle chez les personnes atteintes de troubles mentaux. Enfin, aucune des études susmentionnées n'a examiné expressément la capacité décisionnelle dans le contexte d'une demande d'AMM-TM-SPMI. La plupart d'entre elles portaient sur la décision d'un patient hospitalisé d'accepter ou de refuser un traitement psychiatrique (p. ex. prendre des médicaments), ou sur sa décision concernant son admission à l'unité. Puisque la demande d'AMM-TM-SPMI est une question de vie et de mort, elle implique un ensemble de considérations et nécessite donc un seuil de capacité élevé (cette question est examinée plus en détail dans la section suivante).

Fiabilité et exactitude des évaluations de la capacité

La capacité des personnes atteintes de troubles mentaux à prendre des décisions concernant leur santé est évaluée avec ou sans outils officiels comme le MacArthur Competence Assessment Tool [outil MacArthur d'évaluation des compétences] (MacCAT) (Grisso *et al.*, 1997) ou l'Aid to Capacity Evaluation [aide à l'évaluation de la capacité] (ACE) (Etchells *et al.*, 1999)[13]. L'évaluation de la capacité n'est pas simple, même lorsqu'on utilise des outils officiels, parce que ceux-ci fournissent des données sur l'ampleur des capacités d'une personne (comme la capacité de comprendre et d'évaluer l'information, de penser et de raisonner rationnellement et de communiquer un choix stable), alors que la tâche de l'évaluateur est de juger catégoriquement si le patient possède ou non la capacité de prendre une décision particulière (Grisso *et al.*, 1997; Kim, 2006; Appelbaum, 2007).

Il existe des preuves contradictoires sur la fiabilité des évaluations de la capacité mesurée selon le degré d'accord entre les évaluateurs indépendants. Une telle divergence s'explique en partie par des variations dans la conception des études — différentes études évaluant la fiabilité de la capacité décisionnelle dans différents contextes, en utilisant différents outils et méthodes, avec différents groupes de patients, pour différentes décisions.

Un examen systématique des études portant sur la fiabilité de l'évaluation de la capacité effectué en 2007 a révélé des taux d'accord élevés parmi les cliniciens indépendants qui ont évalué la capacité de patients psychiatriques (Okai *et al.*, 2007). De plus, certaines études ont indiqué que le MacCAT peut être un instrument utile pour obtenir de manière fiable un accord entre les évaluateurs de la capacité des patients hospitalisés en psychiatrie (Cairns *et al.*, 2005b), de ceux atteints de la maladie d'Alzheimer (Kim *et al.*, 2001) et des personnes schizophrènes (Kim *et al.*, 2007).

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

D'autres études ont révélé pour leur part des taux importants de désaccord entre les évaluateurs de la capacité (Marson *et al.*, 1997; Kim, 2006). Une étude réalisée en 1997 indique que les médecins ayant de l'expérience dans l'évaluation de la capacité décisionnelle des patients atteints de démence tombaient d'accord dans 56 % des cas lorsque les personnes étaient légèrement atteintes de la maladie d'Alzheimer (Marson *et al.*, 1997). Kim (2006) a également constaté que les taux de désaccord parmi les évaluateurs expérimentés changeaient en fonction du niveau de risque associé au traitement proposé : plus le risque était élevé, plus le taux de désaccord était grand, et plus les patients étaient susceptibles d'être évalués comme ayant une capacité insuffisante.

Il n'est pas surprenant que les évaluations de la capacité d'une même personne puissent varier en fonction du risque perçu de l'intervention. L'évaluation de la capacité se fait toujours par rapport à une décision précise, et différents seuils de capacité sont appropriés pour différentes décisions et dans différents contextes, en tenant compte de la situation particulière du patient comme le diagnostic, les risques, les avantages et les issues éventuelles. Comme nous l'avons mentionné à la section 3.6, une personne peut avoir la capacité de prendre certaines décisions, mais pas d'autres. Comme le dit Kim (2010), « il est largement admis que le niveau d'aptitudes requis — le seuil de compétence — croît à mesure que le rapport risque/bénéfice augmente » [traduction libre]. Bref, plus l'issue est risquée, plus la barre de la capacité est haute. L'Association des psychiatres du Canada appuie ce point de vue (APC, 2014).

Même si les procédures et les instruments actuels d'évaluation de la capacité sont fiables, cela ne signifie pas qu'ils sont valides. La *fiabilité* repose sur le degré de stabilité et de cohérence des résultats d'un test ou d'un outil d'évaluation. Mais même si un outil est stable et cohérent, il n'est pas forcément exact. La *validité* des évaluations de la capacité — soit le degré d'exactitude de l'évaluation de la capacité décisionnelle — ne peut être mesurée d'après les taux d'accord entre les évaluateurs. En d'autres termes, le fait qu'un certain outil d'évaluation de la capacité puisse produire des taux élevés d'accord parmi les évaluateurs ne signifie pas que cet outil est en soi un moyen valide de mesurer la capacité. La fiabilité ne garantit pas la validité, bien qu'elle en soit une condition nécessaire. Par exemple, un outil d'évaluation de la capacité peut évaluer de façon fiable certains facteurs importants pour la capacité, comme les facultés cognitives, mais pas suffisamment d'autres facteurs, comme les émotions ou les valeurs d'une personne par rapport à une décision particulière (Charland *et al.*, 2016). En outre, la validité de l'outil risque de varier selon le type de décision prise — un outil particulier peut être valide dans certains contextes ou pour certaines décisions, mais inapproprié et invalide dans d'autres contextes ou pour d'autres décisions.

Enfin, la capacité est une notion complexe qui repose sur des considérations à la fois empiriques et normatives. Grisso (2003) a conclu qu'une évaluation de la capacité doit tenir compte de la composante causale (le trouble causant l'incapacité), de la composante fonctionnelle (comme la compréhension et l'évaluation), de la composante interactive (les capacités d'une personne par rapport aux exigences du contexte) et de la composante du jugement, ou normative (qui « constitue toujours un jugement juridique, moral ou social »). Il n'y a pas de réponse objectivement correcte à la question de savoir si une personne a réellement la capacité ou non. La capacité est plutôt un *concept socionormatif* — une norme d'évaluation qui combine l'information objective sur les effets des troubles mentaux et les valeurs sociétales sur les types de capacités qu'une personne devrait posséder pour être autorisée à prendre certains types de décisions (Beauchamp et Childress, 2013). En retour, cela détermine la manière dont les personnes peuvent être traitées de manière acceptable.

Difficultés relatives à l'évaluation de la capacité décisionnelle dans les cas d'AMM-TM-SPMI

L'évaluation de la capacité décisionnelle des personnes atteintes de troubles mentaux en ce qui a trait à l'AMM-TM-SPMI pose un défi unique : leur désir de mourir pourrait être un symptôme de leur état (Appelbaum, 2016). Bien que la plupart des personnes atteintes de troubles mentaux ne veuillent pas mourir, les idées suicidaires sont un symptôme courant de certains troubles mentaux (p. ex. trouble dépressif majeur). Bien sûr, le désir de mourir peut aussi refléter la décision autonome et mûrement réfléchie d'une personne de mettre fin à ses jours, même si elle est atteinte d'un trouble mental. Le désir de mourir chez une personne atteinte d'un trouble mental n'est pas nécessairement pathologique ou non autonome. Cependant, il peut être difficile, même pour des cliniciens expérimentés, de faire la distinction entre (i) une décision autonome et mûrement réfléchie de mourir chez une personne atteinte d'un trouble mental et (ii) un désir pathologique de mourir qui est un symptôme du trouble mental de cette personne. Ce problème peut également se poser dans les cas où une personne atteinte d'un trouble mental refuse un traitement médical de survie ou en demande l'interruption, ce qui entraînerait sa mort (Downie et Dembo, 2016). Voir la section 4.1.4 pour plus de détails sur les similitudes et les différences entre l'AMM-TM-SPMI et d'autres décisions lourdes de conséquences.

Certains experts ont suggéré que, pour déterminer si la décision d'un patient de mourir est un symptôme de son trouble mental, les évaluations de la capacité doivent tenir compte non seulement de ses facultés cognitives, mais aussi de ses émotions, de ses valeurs et de ses capacités d'appréciation (Tan *et al.*, 2006; Charland *et al.*, 2016; Kim, 2016). Certains auteurs ont fait valoir que les

outils officiels d'évaluation de la capacité comme le MacCAT se concentrent uniquement sur les facultés cognitives et ne recueillent pas suffisamment les émotions ou les valeurs d'une personne par rapport à une décision particulière, ce qui les rend inappropriés pour évaluer la capacité dans le contexte de l'AMM-TM-SPMI (Charland *et al.*, 2016).

Les cliniciens peuvent également évaluer la stabilité à long terme du désir de mourir d'une personne afin de déterminer s'il est pathologique ou non. Un désir de mourir qui diminue à mesure que l'épisode de trouble mental répond au traitement est plus susceptible d'être pathologique et moins susceptible d'être une décision autonome et mûrement réfléchie. La trajectoire du désir de mourir ne fait pas partie des critères du test de compréhension et d'évaluation de la capacité décisionnelle que l'on retrouve en droit canadien; cependant, la stabilité du choix fait partie du modèle clinique d'évaluation de la capacité le plus largement utilisé (Appelbaum et Grisso, 1988). Aux Pays-Bas, l'évaluation de la trajectoire du désir de mourir est nécessaire pour évaluer une demande d'EAS (chapitres 5 et 6).

4.1.2 Y a-t-il des troubles mentaux « graves et irrémédiables »?

Les personnes qui demandent l'AMM-TM-SPMI peuvent ne pas satisfaire à plusieurs des quatre critères (énumérés à la section 4.1) de « problèmes de santé graves et irrémédiables » (GC, 2016b). Les cliniciens ne s'entendent pas sur le type de troubles mentaux qui peuvent être considérés comme incurables, ni sur le moment où ils peuvent le devenir. Les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent connaître un déclin avancé de leurs capacités (en particulier en cas de troubles neurocognitifs comme certaines démences), mais pour certains problèmes de santé, on ne sait pas très bien dans quel pourcentage de cas ce déclin est irréversible. Néanmoins, il est généralement admis que certains troubles mentaux peuvent entraîner des souffrances persistantes et intolérables. Dans la grande majorité des cas où le trouble mental est le seul problème médical invoqué, le décès naturel d'une personne n'est pas devenu raisonnablement prévisible (du moins jusqu'à ce que la personne atteigne un âge avancé). Chacune de ces questions est examinée en détail ci-dessous.

Incurabilité

Pour être admissible à l'AMM au Canada, une personne doit être atteinte d'un problème médical « grave et incurable » (GC, 2016b). Or, en médecine, il n'existe pas de définition unique et universellement acceptée du terme *incurable*. Le *Stedman's Medical Dictionary* définit la *guérison* comme suit : « [t]o heal; to make well » and « [a] restoration to health », soit « guérir », « faire en sorte qu'une personne aille bien » et « rétablir la santé » (Stedman, 2006), mais ne définit pas le terme *incurable*. D'autres grands dictionnaires médicaux comme le *Webster's New World Medical Dictionary* ne définissent aucun des deux

termes (Shiel *et al.*, 2009). L'*Oxford English Dictionary* définit *incurable* ainsi : « cannot be cured; incapable of being healed by medicine or medical skill », soit « impossible à guérir, c'est-à-dire ne pouvant être guéri, par la médecine ou par des compétences médicales » (OED, 1989).

Dans un sens strictement biologique et réductionniste, le terme *guéri* peut parfois désigner un état où un processus pathophysiologique sous-jacent a été éradiqué (Moncrief, 2008). Étant donné que la plupart des troubles mentaux ne sont habituellement pas définis en termes de physiopathologie sous-jacente (section 3.1.2), ils ne peuvent généralement être qualifiés de curables ou d'incurables selon cette interprétation du terme.

Bien que dans la pratique clinique, le terme *incurable* ne soit généralement pas utilisé pour décrire la plupart des troubles mentaux, on peut trouver une variété d'autres définitions possibles de l'incurabilité (p. ex. dans l'usage courant ou profane, ou dans le contexte juridique canadien), un trouble mental pouvant ainsi être considéré comme incurable en se basant une ou plusieurs de ces autres définitions. Par exemple, les troubles mentaux qui persistent sont considérés comme des maladies chroniques (Ratnasingham *et al.*, 2012; ASPC, 2015a; Perring, 2018), et il est généralement admis que les maladies chroniques ne sont habituellement pas guérissables. Le traitement des troubles mentaux chroniques a tendance à être axé sur la prise en charge des symptômes, le rétablissement de la fonction et la réduction du risque de complications (comme le suicide) et de récidives des symptômes (Miller *et al.*, 2006). Le risque de rechute est lié au type de trouble mental et à la vulnérabilité individuelle, mais aussi, dans bien des cas, au contexte social dans lequel la personne vit, au soutien dont elle dispose et aux traitements possibles (Rickwood, 2006).

Une autre façon possible d'interpréter l'incurabilité dans le contexte des troubles mentaux est de considérer la *résistance au traitement*, c'est-à-dire l'absence de réduction significative des symptômes après un certain nombre ou type d'interventions dans des conditions appropriées. Ce terme découle d'une perspective biologique de la psychiatrie qui se concentre sur le succès des essais pharmaceutiques et exclut généralement les interventions psychologiques comme la thérapie (Anderson, 2018). Cependant, la résistance au traitement est également un concept problématique (voir la section 3.1.2), et on ne peut y avoir recours comme indication qu'une personne n'a aucun espoir d'amélioration future. Les symptômes d'une personne peuvent en effet changer avec le temps, tout comme l'impact des interventions. De plus, la résistance au traitement fait spécifiquement référence à l'absence de réduction des *symptômes* des troubles mentaux, mais pas nécessairement au soulagement de la souffrance ou à la diminution du désir de mourir.

Même lorsque le trouble mental a été jugé résistant au traitement, cela ne signifie pas nécessairement que l'état du patient ne s'est pas amélioré. La diminution des symptômes n'est qu'une des façons de mesurer l'amélioration clinique — le fonctionnement et la qualité de vie d'une personne pouvant n'être que partiellement liés à la réduction des symptômes. Pour les personnes atteintes de troubles mentaux, la qualité de vie peut aussi être liée aux déterminants sociaux de la santé, notamment la stigmatisation, l'emploi, l'éducation, le logement et les relations sociales (CSMC, 2012).

De ce point de vue, le trouble mental d'une personne est considéré comme incurable *lorsque l'objectif du traitement ne peut être atteint*, ce qui inclut ou non la réduction des symptômes. Par exemple, pour l'organisme Hearing Voices Network, le but du traitement n'est pas d'éradiquer les hallucinations auditives, mais plutôt d'apprendre à bien vivre avec ce phénomène (HVN, 2018). De même, le mouvement de *rétablissement* en santé mentale (section 4.4) met l'accent sur le fait de vivre « une vie satisfaisante, pleine d'espoir et contributive, même lorsqu'il y a des limites continues causées par des problèmes de santé et des maladies mentales » (CSMC, 2012). Toutefois, les partisans d'une pratique axée sur le rétablissement soutiennent également que le concept de rétablissement n'est pas synonyme de *guérison* et n'implique pas nécessairement la rémission des symptômes ou le retour au fonctionnement normal (Anthony, 1993; Jacobson et Greenley, 2001; Davidson et O'Connell, 2005; Davidson et Roe, 2007; CSMC, 2012). Selon ce point de vue, peu importe si les symptômes sont soulagés ou non, une personne pourrait être incapable de se rétablir de son trouble mental en raison de difficultés sociales continues comme la stigmatisation, l'instabilité du logement ou la précarité financière.

L'incurabilité dans le contexte des troubles mentaux peut également être liée à l'*acceptabilité* du traitement. Certains soutiennent que, si les symptômes d'une personne ne peuvent être réduits ou éradiqués par un traitement qu'elle juge acceptable, son état devrait être considéré comme incurable, même si un traitement efficace est accessible (Downie et Chandler, 2018). Selon ce point de vue, si une personne a une infection traitable avec un antibiotique, mais qu'elle refuse le médicament au motif qu'il n'est pas acceptable pour elle, son état pourrait être considéré comme incurable. De même, les troubles mentaux d'une personne peuvent être considérés comme incurables à cet égard si les traitements disponibles sont inacceptables pour elle.

Dans le contexte des troubles mentaux, le succès (ou l'échec) du traitement est souvent évalué en termes d'amélioration fonctionnelle, de réduction des symptômes ou d'amélioration de la qualité de vie, plutôt qu'en termes de curabilité. Un traitement efficace peut améliorer considérablement la qualité

de vie de nombreuses personnes atteintes de troubles mentaux (Ratnasingham *et al.*, 2012). Divers termes sont utilisés pour catégoriser les issues du traitement des troubles mentaux (encadré 4.1). De l'avis de certains membres du groupe de travail, la question la plus pertinente en ce qui concerne l'incurabilité et l'AMM-TM-SPMI n'est pas de savoir si le traitement peut guérir les troubles mentaux d'une personne, mais s'il peut soulager sa souffrance et réduire les symptômes qui motivent sa demande d'AMM. Voir la section 4.4 pour de plus amples renseignements sur le traitement des troubles mentaux.

Encadré 4.1
Définition d'issues sélectionnées dans le traitement des troubles mentaux

Épisode
« Période pendant laquelle une personne satisfait à tous les critères symptomatiques de la maladie ».

Rémission
« Période intérimaire (p. ex. de deux semaines à six mois) pendant laquelle les symptômes de la personne ont suffisamment diminué pour qu'elle ne présente que des symptômes minimes et ne satisfasse plus à tous les critères diagnostiques ».

Rémission partielle
« Période de déclin entre l'épisode et la rémission complète ».

Réponse (au traitement)
« Moment où commence la rémission partielle ».

*Rétablissement (par rapport à l'épisode, pas nécessairement par rapport à la maladie)**
« Lorsqu'une personne demeure peu symptomatique au-delà de la période de rémission définie (p. ex. plus de six mois) ».

Rechute
« Lorsque les symptômes satisfaisant aux critères diagnostiques complets réapparaissent pendant la période de rémission (mais avant le rétablissement) ».

Récidive
« Apparition d'un nouvel épisode après que la personne se soit rétablie ».

[traduction libre] (Bruce et Raue, 2013)

*Cette définition du terme *rétablissement* ne doit pas être confondue avec sa signification dans l'expression *pratique axée sur le rétablissement*.

Malgré le débat sur l'incurabilité mentionné ci-dessus, il existe un certain consensus dans la documentation selon lequel certains troubles mentaux sont actuellement incurables, par exemple les troubles neurocognitifs comme la démence associée à la maladie d'Alzheimer (Jennekens, 2014). De plus, certains soutiennent que des troubles psychiatriques comme la dépression peuvent être considérés comme potentiellement incurables puisque certaines personnes atteintes ne répondent pas à de multiples traitements (Downie et Dembo, 2016). D'autres avancent « qu'il est essentiellement impossible de qualifier une maladie psychiatrique d'incurable, à l'exception des lésions cérébrales avancées qui surviennent dans les troubles neurodégénératifs évolutifs comme la maladie d'Alzheimer et la maladie de Huntington » [traduction libre] (Kelly et McLoughlin, 2002) — à la lumière de l'évolution continue de la recherche en santé mentale et des défis associés à la prévision des changements découlant d'un traitement ou de la rémission éventuelle de l'état du patient (Walker-Renshaw *et al.*, 2015).

En résumé, il existe diverses interprétations de l'incurabilité en ce qui concerne les troubles mentaux. Selon certaines interprétations, le trouble mental d'une personne peut être considéré comme incurable; selon d'autres interprétations, il peut être jugé curable (ou guéri), et selon d'autres encore, le concept de curabilité/d'incurabilité ne s'applique tout simplement pas à la plupart des troubles mentaux.

Quelle que soit la définition de l'incurabilité adoptée, on peut se demander si les cliniciens sont en mesure de déterminer de façon fiable si une personne atteinte d'un trouble mental en particulier correspond à cette définition, ce qui ajoute un niveau supplémentaire de complexité à l'utilisation du terme *incurable* dans le contexte des troubles mentaux. Comme nous l'avons mentionné à la section 3.1.2, il peut être malaisé de déterminer avec certitude l'évolution du trouble mental dans le temps (pronostic) et de dire dans quelle mesure les tentatives thérapeutiques atténueront la souffrance ou la volonté de la personne de mettre fin à ses jours, ou amélioreront sa qualité de vie (efficacité du traitement).

Déclin avancé et irréversible de la capacité

Pour être admissible à l'AMM au Canada, la situation médicale d'une personne doit se caractériser par « un déclin avancé et irréversible de ses capacités » (GC, 2016b)[14]. Il existe une certaine incertitude quant à la signification précise de ce

14 Le terme *capacité* désigne à la fois la capacité d'un patient à comprendre et à apprécier l'information dans le but de donner son consentement au traitement (sections 3.6. et 4.1), de même que les capacités et le fonctionnement généraux (comme décrits dans la présente section). En anglais, on utilise respectivement les termes « capacity » et « capability » pour désigner ces notions.

critère. Premièrement, il n'est pas clair si un déclin « irréversible » signifie que l'état (i) « ne peut être inversé d'*aucune façon* » ou (ii) « ne peut être inversé *par les moyens accessibles et acceptables pour le patient* », comme dans le cas de l'exigence concernant la souffrance intolérable [traduction libre] (Downie et Dembo, 2016, ajout de l'italique par les auteurs). Deuxièmement, il n'est pas clair si la diminution des capacités doit se produire sur une certaine période ou si un déclin soudain serait également admissible (Downie et Chandler, 2018). Enfin, on ne sait pas clairement ce que ce critère d'admissibilité inclut — comme l'ont dit Downie et Dembo (2016), le critère fait référence à « la capacité de faire quoi au juste? » [traduction libre]. Par exemple, une personne peut irréversiblement perdre la capacité de voir en raison d'une dégénérescence maculaire progressive, ou perdre la capacité de réguler sa glycémie en raison du diabète de l'adulte (Downie et Dembo, 2016). Toutefois, il n'est pas clair si de tels troubles satisferaient au critère de déclin avancé et irréversible.

Les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent connaître une diminution de leurs capacités, tant mentales que physiques. Les personnes atteintes d'un trouble mental grave ont un score inférieur à celui de la population en général pour ce qui est des mesures du fonctionnement physique. Par exemple, dans une étude, les personnes atteintes de troubles mentaux dans la quarantaine résidant en établissement avaient des niveaux de fonctionnement physique comparables à ceux des « personnes âgées » (Chafetz *et al.*, 2006). Le déclin des capacités peut résulter directement des symptômes du trouble mental lui-même, ou de facteurs indirects liés au trouble mental, comme les troubles physiques comorbides, les difficultés socioéconomiques, l'isolement social, l'itinérance et la toxicomanie. La loi canadienne sur l'AMM ne stipule pas que le déclin doit résulter du trouble en soi.

Mentionnons aussi qu'un trouble mental peut entraîner directement un déclin physique et mental. Par exemple, les troubles de l'alimentation comme l'anorexie mentale peuvent entraîner une malnutrition grave menant à une insuffisance organique, à de l'ostéoporose précoce et à un déclin cognitif pouvant être irréversibles dans certains cas (APA, 2013). Dans certains cas de schizophrénie, on observe une nette diminution des facultés cognitives (APA, 2013). Les troubles mentaux neurocognitifs comme la démence due à la maladie d'Alzheimer peuvent entraîner un état de déclin avancé et irréversible des capacités, avant même que ces troubles n'entraînent la perte de la capacité décisionnelle du patient.

De plus, certains membres du groupe de travail croient qu'un trouble mental peut indirectement provoquer un déclin en raison des effets du trouble sur la situation sociale d'une personne, y compris l'isolement, l'impossibilité de

nouer des relations sociales, l'itinérance, l'incapacité d'accéder à l'éducation et à l'emploi, et l'inaptitude à prendre soin de soi-même (Downie et Dembo, 2016). De l'avis de ces membres du groupe de travail, ces facteurs sociaux peuvent exacerber les troubles mentaux, contribuer au déclin des capacités et être considérés comme irréversibles. Pour certaines personnes atteintes de troubles mentaux, le soutien social et les interventions peuvent s'avérer inefficaces pour atténuer leurs problèmes sociaux ou ne pas être considérés comme acceptables. Par exemple, une étude réalisée en 2015 sur les interventions en matière de logement pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans 5 villes canadiennes a révélé que 27 % des participants n'avaient plus de logement stable dans l'année suivant l'intervention, qui comprenait des suppléments au loyer, une aide pour trouver un logement et un traitement intensif dans la communauté (Aubry *et al.*, 2015). Toutefois, d'autres membres du groupe de travail ne sont pas d'accord pour dire que le déclin causé ou exacerbé par les difficultés sociales associées aux troubles mentaux satisfait au critère de « déclin avancé et irréversible des capacités » ni même que ce déclin devrait être considéré comme irréversible.

Enfin, certains membres du groupe de travail pensent qu'un trouble mental peut mener à un déclin irréversible parce que la personne risque de ne pas demander d'aide pour d'autres troubles physiques comorbides non détectés. Comme l'expliquent Downie et Dembo (2016), « les personnes atteintes d'une maladie mentale persistante et grave risquent de cesser de consulter un médecin » [traduction libre] et de ne pas participer à des soins de santé préventifs, ce qui augmente les chances que des maladies graves restent indétectées (Stern *et al.*, 2016, tel que cité dans Downie et Dembo, 2016). Là encore, cependant, d'autres membres du groupe de travail ne sont pas d'accord sur le fait que de tels déclins satisfont au critère de « déclin avancé et irréversible des capacités ».

Souffrance

Pour qu'une personne soit admissible à l'AMM au Canada, il faut que « sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin […] 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 » (GC, 2016b). Il est vrai que les troubles mentaux peuvent causer des souffrances graves, persistantes et intolérables. Cependant, le concept de souffrance peut être difficile à cerner dans le contexte des troubles mentaux.

Plusieurs définitions de la souffrance dans la documentation comportent des éléments communs : la souffrance est distincte de la douleur ou de la détresse physique, n'est pas un symptôme en soi (contrairement à la peur ou à la douleur) et résulte du sens que la personne attribue à son expérience vécue (Cassell,

1982, 1991; Dees *et al.*, 2009; Svenaeus, 2014; Gupta *et al.*, 2017). Comme le font remarquer Gupta *et al.* (2017), « la souffrance est une interprétation de l'expérience, et non une somme de symptômes » [traduction libre]. Une définition influente de la souffrance a été formulée par Cassell (1982), qui la définit comme un « état de détresse grave associé à des événements qui menacent l'intégrité de la personne » [traduction libre]. Sous cet angle, la souffrance est étroitement liée à l'*identité individuelle* et se produit lorsque différents aspects d'une personne sont menacés, atteints ou perdus. Dans une analyse documentaire intégrative, Dees *et al.* (2009) ont constaté que, dans le contexte des demandes d'aide à mourir, la souffrance est liée à des « facteurs qui nuisent à la qualité de vie, et à la perception d'une perte de sens et de but dans la vie » [traduction libre].

En vertu du droit canadien, la souffrance physique comme la souffrance psychologique peuvent rendre une personne admissible à l'AMM (GC, 2016b). En Belgique et au Luxembourg, une personne ayant des souffrances physiques ou psychologiques est également admissible à l'EAS (Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. du GDL, 2009). Cependant, on a fait valoir qu'il peut être inapproprié, inutile et peu pratique de catégoriser la souffrance de cette façon (Svenaeus, 2014; Gupta *et al.*, 2017). Un symptôme physique peut devenir psychologiquement insupportable si le patient croit qu'il ne s'atténuera pas avec le temps, ou s'il a peur qu'il s'aggrave; la souffrance est donc à la fois physique (douleur) et psychologique (croyances, peurs) (Gupta *et al.*, 2017). De plus, les troubles mentaux peuvent causer des douleurs et des souffrances physiques, comme dans le cas du trouble de conversion. Les Pays-Bas n'établissent pas de distinction entre la souffrance physique et la souffrance psychologique dans leur loi sur l'aide à mourir (Gouv. des Pays-Bas, 2002).

Souffrance intolérable

Pour être admissible à l'AMM au Canada, une personne doit subir une souffrance qu'elle juge « intolérable » (GC, 2016b). De même, en Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg (pays du Benelux), les personnes doivent vivre des souffrances « insupportables » pour avoir accès à l'EAS.

Une étude qualitative de 26 demandes d'EAS en contexte psychiatrique, réalisée en Belgique par Verhofstadt *et al.* (2017), a analysé les descriptions que les patients avaient faites de leur souffrance insupportable. Selon les chercheurs, cette souffrance comprenait une grande variété de facteurs autres que les symptômes des seuls troubles mentaux. Ils ont déterminé cinq grandes catégories de souffrance — médicale, intrapersonnelle, interpersonnelle, sociale et existentielle — qui contribuaient toutes au caractère insupportable de la souffrance des patients. Sur le plan médical, l'étude a montré qu'en

plus de leurs symptômes psychologiques, les patients souffraient également de symptômes physiques et psychosomatiques, même si la souffrance mentale était ressentie comme étant plus perturbatrice que la souffrance physique. L'étude a également révélé que les patients souffraient de problèmes liés au traitement de leur trouble et que le fait de présenter une demande d'EAS pouvait également contribuer à leur souffrance. Sur le plan intrapersonnel, les chercheurs ont constaté que les expériences traumatisantes et les pensées autodestructrices contribuaient à la souffrance des patients; sur le plan interpersonnel, l'absence de soutien social et de compréhension contribuait aussi à la souffrance, tout comme les conflits avec des personnes importantes dans la vie des patients et le deuil de personnes qui comptaient pour eux. Sur le plan sociétal, les difficultés sociales, l'isolement et le manque de ressources socioéconomiques contribuaient à la souffrance. Enfin, l'étude a montré que la souffrance des patients devenait existentielle lorsqu'ils percevaient leur situation comme étant futile, sans perspective d'amélioration (Verhofstadt *et al.*, 2017).

L'étude de Verhofstadt *et al.* (2017) a confirmé les conclusions antérieures de Dees *et al.* (2011) selon lesquelles les patients psychiatriques peuvent souffrir continuellement. Une analyse documentaire des descriptions de la souffrance associée aux demandes d'aide à mourir a révélé que les symptômes psychologiques, en particulier le désespoir, étaient des facteurs importants contribuant au caractère intolérable de la souffrance (Dees *et al.*, 2009). De plus, l'étude a révélé que, bien que des facteurs médicaux et sociaux aient causé la souffrance et y aient contribué, c'est surtout la présence de problèmes psychologiques, émotionnels et existentiels qui rendaient la souffrance intolérable (Dees *et al.*, 2009). Dans une étude qualitative de suivi portant sur 31 patients qui ont demandé l'EAS, Dees *et al.* (2011) ont déterminé que la souffrance physique était moins importante, et que les patients faisant ressortir un sentiment *continu* de souffrance intolérable étaient en dépression (2 patients). Toutefois, il est important de noter que la majorité des études examinées par Dees *et al.* (2009) ne portaient que sur des patients atteints de cancer et non sur des patients souffrant de troubles mentaux, bien que 4 des patients (2011) aient mentionné un trouble psychiatrique comme motif de leur demande d'EAS.

Il est important aussi de noter que la tolérance de la souffrance est également très individualisée. Dees *et al.* (2009) ont constaté qu'elle était le résultat d'une interaction complexe entre l'histoire de vie, les symptômes, la personnalité, la situation sociale et les « motivations existentielles » de la personne et ont souligné que « la souffrance insupportable [...] dans le contexte d'une demande d'EAS doit rendre justice au caractère unique de la personne qui fait la demande » [traduction libre] (Dees *et al.*, 2009). De même, comme le souligne le code de pratique des Comités régionaux d'examen concernant l'euthanasie (RTE) des Pays-Bas :

> Ce qui est supportable pour un patient peut être insupportable pour un autre. Cela dépend de la perception qu'a le patient de sa situation, de son histoire de vie et de ses antécédents médicaux, de sa personnalité, de ses valeurs et de son endurance physique et mentale. Il est donc important de tenir compte de la « biographie » du patient lors de l'évaluation de sa souffrance. [traduction libre]
>
> (RTE, 2015b)

Le type, la gravité et l'omniprésence des symptômes psychiatriques peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre, tout comme l'effet de ces symptômes sur la détresse et la capacité fonctionnelle. Une personne peut ressentir de nombreux symptômes liés à son trouble mental tout en continuant à bien fonctionner sur le plan des relations personnelles et sociales, malgré la souffrance causée par son trouble. À l'inverse, une personne différente ayant le même trouble pourrait mal fonctionner dans ses relations personnelles et sociales, mais ne pas souffrir en raison de son trouble. Enfin, une troisième personne atteinte du même trouble pourrait quant à elle éprouver des symptômes minimes, mais les trouver très débilitants, ce qui nuirait à sa capacité de fonctionner (Bruce et Raue, 2013). Afin d'évaluer la souffrance d'un patient, les professionnels de la santé doivent comprendre la personne dans son ensemble, en tenant compte des caractéristiques de la personnalité comme les valeurs, les rôles, les relations (Gupta *et al.*, 2017), les caractéristiques biographiques et les « perspectives du patient concernant le passé, le présent, ainsi que ses attentes envers le futur » [traduction libre] (Dees *et al.*, 2011).

Évaluation de la souffrance d'un patient

Comme pour l'évaluation de la capacité (section 4.1.1), l'évaluation de la souffrance d'un patient peut différer d'un évaluateur à l'autre, puisque les professionnels de la santé n'ont pas nécessairement les mêmes valeurs ni les mêmes expériences, et peuvent donc interpréter différemment les expériences (et la souffrance) du patient (Gupta *et al.*, 2017). Il a été proposé qu'une bonne pratique clinique incite un praticien à *explorer* (plutôt qu'à *évaluer*) la souffrance d'un patient, en tenant compte d'abord de ce que ce dernier décrit, des observations des proches (famille, amis, autres praticiens) et du portrait clinique actuel (p. ex. traitements antérieurs, pronostic, options thérapeutiques pour le futur) (Gupta *et al.*, 2017).

Généralement, une évaluation clinique de la souffrance d'un patient est entreprise afin de savoir si (et comment) cette dernière peut être soulagée par un traitement. Cependant, dans le contexte de l'AMM, où la « souffrance intolérable » est un critère d'admissibilité, l'évaluation de la souffrance est plus complexe. La loi canadienne sur l'AMM définit explicitement la souffrance

intolérable d'une personne en termes *subjectifs*, c'est-à-dire « des souffrances […] qui *lui* sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions *qu'elle juge acceptables* » (GC, 2016b, ajout de l'italique par les auteurs). Bien qu'un professionnel de la santé doive « être d'avis que » ces conditions sont satisfaites, si un patient croit vraiment que sa souffrance est intolérable et que les moyens existants pour la soulager ne sont pas acceptables pour lui, il satisfait ainsi aux critères de souffrance intolérable établis dans la loi. Toutefois, le rôle du professionnel de la santé demeure important, même en ce qui concerne cet élément subjectif du projet de loi C-14, car il doit déterminer s'il existe un moyen acceptable pour le patient de soulager sa souffrance.

Certains membres du groupe de travail croient que le fait de définir le soulagement de la souffrance uniquement en termes d'acceptabilité subjective pour le patient (comme le fait actuellement la loi canadienne sur l'AMM) permettrait à une personne capable, dont la décision est néanmoins altérée par les symptômes du trouble mental, de rejeter un traitement raisonnable et efficace même s'il ne lui cause pas de souffrance supplémentaire. C'est que les perceptions faussées du caractère intolérable et irrémédiable (c.-à-d. la croyance que rien ne peut jamais faire en sorte qu'une personne se sente mieux) sont des symptômes courants chez certains patients psychiatriques (comme ceux qui souffrent de troubles de la personnalité ou de dépression majeure ou ceux dont la capacité d'adaptation est mise à rude épreuve) (MacLeod *et al.*, 2004; Halpern, 2012); or, ces perceptions peuvent changer. En effet, les thérapies cognitivo-comportementales modernes sont conçues pour s'attaquer justement à ces perceptions déformées. Elles sont fondées sur l'idée que des effets thérapeutiques importants peuvent résulter de l'aide fournie à une personne afin qu'elle prenne conscience des façons dont les pensées automatiques façonnent et déforment ses émotions et ses perceptions, et sur le recadrage de ces pensées pour réduire la souffrance (Wenzel *et al.*, 2009; Beck et Beck, 2011). Il peut donc être difficile pour un clinicien de déterminer la permanence de la souffrance d'un patient étant donné la possibilité d'une rémission ou d'un changement dans ses perceptions déformées. Cela met en évidence une vulnérabilité particulière des personnes atteintes de troubles mentaux dans le contexte de l'AMM-TM-SPMI : il y aura des situations dans lesquelles la perception d'un patient de sa souffrance intolérable pourra être traitée cliniquement, bien qu'il estime qu'elle soit irrémédiable. Comparativement au Canada, les lois sur l'aide à mourir en Belgique et aux Pays-Bas donnent une définition plus objective de l'inutilité du traitement, dans laquelle le patient et le médecin doivent déterminer ensemble s'il n'existe aucune solution de rechange à l'EAS — c'est-à-dire s'il existe des moyens acceptables pour soulager sa souffrance (Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. des Pays-Bas, 2002). Voir la section 5.6 pour plus de détails.

Prévisibilité raisonnable de la mort naturelle

Pour qu'une personne soit admissible à l'AMM au Canada, « sa mort naturelle [doit être] devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie » (GC, 2016b). Cette exigence empêcherait probablement la plupart des gens d'être admissibles dans les cas où un trouble mental est le seul problème médical invoqué.

Il existe cependant certains troubles mentaux où la mort naturelle de la personne atteinte peut être raisonnablement prévisible, notamment certaines affections neurodégénératives (comme la démence causée par la maladie d'Alzheimer) et certains autres troubles psychiatriques (comme l'anorexie). En outre, si la personne est suffisamment âgée, elle peut satisfaire au critère de « raisonnablement prévisible » en raison de son âge. Downie et Chandler (2018) ont laissé entendre que Kay Carter aurait été admissible sur cette base (elle avait 89 ans et n'avait pas de maladie en phase terminale; voir la section 2.1.4). De plus, en 2017, la Cour supérieure de justice de l'Ontario a statué qu'une femme de 77 ans répondait au critère de « raisonnablement prévisible » en raison de son âge et de sa santé, même si elle ne souffrait pas d'une maladie en phase terminale (CSJO, 2017). Enfin, le procureur général du Canada a déclaré que l'âge était un facteur dont il faut tenir compte pour déterminer la prévisibilité raisonnable du décès d'une personne dans le contexte de l'AMM (Comité permanent de la justice et des droits de la personne, 2016a).

Bien que les troubles mentaux figurent parmi les facteurs de risque les plus importants de suicide, le risque accru de suicide chez les personnes atteintes de troubles mentaux n'est pas pertinent pour le critère de « raisonnablement prévisible », parce que la législation actuelle exige expressément que la mort *naturelle* de la personne soit devenue raisonnablement prévisible, le suicide n'étant pas considéré comme une mort naturelle. Le suicide dans le contexte de l'AMM-TM-SPMI est abordé plus en détail à la section 4.2.

4.1.3 Caractère volontaire

La loi canadienne sur l'AMM exige qu'une personne présente « une demande volontaire d'aide médicale à mourir qui ne soit pas formulée suivant des pressions externes » (GC, 2016b). Étant donné les antécédents de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux (chapitre 3), on peut craindre que (i) la décision d'une personne de demander l'AMM soit due à la stigmatisation ou à la perception que les personnes atteintes de troubles mentaux représentent un fardeau pour les familles, ou que (ii) les familles puissent faire pression sur une personne ayant un trouble mental pour qu'elle demande l'AMM. Selon la *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging*

op verzoek en hulp (troisième examen de la loi néerlandaise), où l'on a posé aux psychiatres néerlandais chargés d'évaluer les patients pour l'EAS des questions détaillées sur la dernière fois qu'ils avaient refusé une demande, les répondants ont estimé que « le patient faisait la demande sous la pression des proches » dans 5 cas sur 66 (8 %) (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017)[15]. Surtout, les psychiatres se sont également sentis contraints « par les proches des patients de refuser la demande » dans 5 cas sur 66 (8 %).

4.1.4 Évaluation de la capacité et du pronostic : comparaison de l'AMM-TM-SPMI et d'autres décisions lourdes de conséquences

Il peut souvent être difficile d'évaluer la capacité et de faire un pronostic chez certaines personnes atteintes d'un trouble mental. Voilà qui peut être particulièrement préoccupant dans le contexte de décisions très lourdes de conséquences qui entraîneront le décès du patient, comme l'AMM. La présente section examine les similitudes et les différences entre l'évaluation de la capacité et la détermination du pronostic d'un patient (i) dans le contexte de l'AMM-TM-SPMI, et (ii) dans le contexte d'autres décisions lourdes de conséquences qui entraîneront le décès du patient, comme le refus d'un traitement médical de survie ou AMM-TM-SPMI lorsqu'une personne est déjà admissible en vertu de la loi actuelle. Les membres du groupe de travail ne s'entendent pas à savoir si ces situations sont différentes (ni sur la nature des différences), si l'AMM-TM-SPMI possède un caractère nouveau ou unique en ce qui concerne les évaluations de la capacité et le pronostic, ni si les pratiques existantes dans ces situations pourraient éclairer la pratique de l'AMM-TM-SPMI au Canada, dans l'hypothèse où elle serait plus largement autorisée.

Certains de ces désaccords sont liés à la distinction éthique et pratique (ou à l'absence de distinction) entre actes et omissions (c.-à-d. entre tuer et laisser mourir), ainsi qu'à la signification éthique et pratique (ou à l'absence de signification) de la prévisibilité raisonnable de la mort de la personne. Certains membres du groupe de travail estiment qu'il existe une distinction éthique cruciale entre : (i) un professionnel de la santé qui respecte les limites du corps d'un patient et le refus de traitement chez un patient possédant la capacité décisionnelle, entraînant ainsi sa mort en raison d'un processus pathologique sous-jacent, et (ii) un professionnel de la santé qui injecte un médicament mortel pour mettre fin à la vie d'un patient qui n'est pas en train de mourir. D'autres membres du groupe de travail rejettent toutefois l'argument selon lequel il existe une distinction moralement importante entre actes et omissions qui justifierait une approche différente à l'égard de l'AMM-TM-SPMI; ils soulignent qu'avec le projet de loi C-14, le droit canadien a déterminé que

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

l'aide active visant à mettre fin à la vie d'une personne est acceptable dans au moins certaines circonstances. Ils notent également que les personnes capables souffrant de maladies stables, mais graves (p. ex. l'insuffisance rénale) ont le droit de refuser un traitement de survie, malgré leur longévité potentielle, même lorsqu'elles ont un trouble mental.

Capacité

Certains membres du groupe de travail soulignent que des évaluations de la capacité des personnes atteintes de troubles mentaux doivent déjà être entreprises pour des décisions lourdes de conséquences pouvant entraîner la mort, comme le refus d'un traitement de survie (p. ex. la dialyse) ou dans les cas d'AMM-TM-SPMI où une personne est admissible en vertu de la loi actuelle (p. ex. les cas de personnes âgées). De l'avis de ces membres du groupe de travail, on ne peut déterminer avec certitude que la complexité ou les défis de l'évaluation de la capacité dans ces contextes sont plus élevés que dans d'autres contextes de l'AMM-TM-SPMI. D'autres membres du groupe de travail estiment que de telles situations sont extrêmement rares et que, par conséquent, il n'existe pas de pratiques d'évaluation de la capacité transférables à l'AMM-TM-SPMI si elle était plus largement autorisée.

Si l'AMM-TM-SPMI était plus largement autorisée, le nombre potentiel de cas où des évaluations de la capacité devraient être effectuées à l'égard de décisions lourdes de conséquences augmenterait, de même que la fréquence des erreurs potentielles dans les deux sens (c.-à-d. évaluer des patients capables comme ayant une capacité insuffisante, et évaluer des patients incapables comme ayant la capacité suffisante). Cela dit, certains membres du groupe de travail notent que les évaluateurs néerlandais ayant jugé de la capacité décisionnelle de demandeurs de l'EAS en contexte psychiatrique tombaient d'accord dans la plupart des cas; des désaccords sont survenus quant à la capacité du patient à donner son consentement dans 12 % (8 sur 66) des cas (Doernberg *et al.*, 2016) (voir la section 5.6 pour une discussion approfondie). D'autres membres du groupe de travail croient que ce constat doit être replacé dans le contexte de la pratique néerlandaise; ils notent que la même étude a également révélé que ces désaccords sont survenus en dépit de seuils peu élevés pour déterminer la capacité dans la pratique de l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas, de l'avis de Doernberg *et al.* (2016) et de ces mêmes membres du groupe de travail.

Pronostic

Pour certains patients atteints de troubles mentaux, il peut être difficile de prédire l'évolution naturelle de la maladie et l'efficacité du traitement. Par exemple, un patient souffrant de dépression peut refuser un traitement médical salvateur (p. ex. dialyse rénale). L'information pourrait être adéquate et la

certitude élevée quant au pronostic concernant l'état physique sous-jacent (p. ex. insuffisance rénale), mais le pronostic concernant le trouble mental pourrait quant à lui comporter moins d'information et moins de certitude.

Dans de tels cas, un patient pourrait refuser un traitement médicalement nécessaire pour échapper aux symptômes de son trouble mental et mettre ainsi fin à ses souffrances. Certains membres du groupe de travail croient que, même dans de tels cas, l'incertitude du pronostic quant au trouble mental (c.-à-d. le fait de ne pas savoir si la dépression s'améliorera ou non) n'est pas une raison valable qui l'emporterait sur le refus de traitement d'un patient capable (alors que l'incapacité serait une raison valable qui l'emporterait sur ce refus).

D'autres membres du groupe de travail croient que, même si le refus d'une dialyse vitale se produit parfois chez les patients atteints de troubles mentaux, l'exemple ci-dessus n'est pas analogue à une situation d'AMM-TM-SPMI. Selon eux, pour que l'analogie s'applique à l'AMM-TM-SPMI, la personne atteinte d'un trouble mental devrait avoir un trouble physique fatal, mais dont le traitement est banal, plutôt qu'un problème nécessitant un traitement lourd comme la dialyse — par exemple une personne souffrant de dépression ayant une infection pouvant facilement être traitée par un simple antibiotique, une infection qui serait fatale sans traitement. De l'avis de ces membres du groupe de travail, il n'est pas certain qu'il existe une pratique établie concernant de telles situations et permettant d'inférer des conclusions. Selon eux, étant donné qu'on sait que le patient refusant l'antibiotique est dépressif, la pratique actuelle consisterait probablement en une évaluation de sa suicidalité. En outre, ils estiment que, même si une évaluation de la capacité devenait pertinente, un tel cas devrait très probablement faire l'objet d'une décision judiciaire, et qu'aucune inférence générale ne peut donc être dégagée en ce qui concerne l'AMM-TM-SPMI. En revanche, d'autres membres du groupe de travail estiment que, s'il est établi qu'une telle personne a la capacité, elle aurait le droit de refuser un traitement, même si un tel refus entraînait sa mort.

Incurabilité et soulagement de la souffrance

Au Canada, les critères d'admissibilité actuels à l'AMM exigent que la maladie du patient soit incurable et que sa souffrance ne puisse être soulagée dans des conditions qu'il juge acceptables (GC, 2016b). Étant donné que les personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué ne sont pas inadmissibles à l'AMM, certains membres du groupe de travail soulignent que les cliniciens sont déjà tenus d'évaluer l'incurabilité et l'impossibilité de soulager la souffrance chez les patients qui veulent obtenir l'AMM-TM-SPMI et dont la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible — par exemple dans le cas des patients âgés souffrant de dépression majeure. En 2017, la Cour

supérieure de justice de l'Ontario a statué qu'une femme de 77 ans (n'ayant aucun trouble mental) satisfaisait au critère de « raisonnablement prévisible » en raison de son âge et de son état de santé, même si elle n'était pas en phase terminale (CSJO, 2017). De plus, le procureur général du Canada a déclaré que l'âge est un facteur dont il faut tenir compte pour déterminer la prévisibilité raisonnable de la mort d'une personne dans le contexte de l'AMM (Comité permanent de la justice et des droits de la personne, 2016a) (section 4.1.2).

Toutefois, d'autres membres du groupe de travail estiment que, même si de telles évaluations sont actuellement nécessaires *en principe*, elles ne sont pas effectuées *en pratique*. Selon ces membres du groupe de travail, l'exemple du patient dépressif et âgé est trop spéculatif pour être utile, étant donné qu'à ce jour, aucun cas de ce genre n'a été signalé (dans le cas ontarien décrit ci-dessus, le patient ne souffrait pas de trouble mental). De plus, ils croient que l'hypothèse selon laquelle les patients âgés pourraient satisfaire au critère de la « mort raisonnablement prévisible » en raison de leur âge avancé est une question juridique en évolution qui n'a pas été abordée par la Cour suprême du Canada ni par les lois fédérales, provinciales ou territoriales, et qui, à ce titre, ne fait pas partie du droit établi. Ainsi, ils croient qu'il n'existe actuellement aucune pratique ou inférence pouvant s'appliquer à l'AMM-TM-SPMI et que, tout au plus, l'exemple ontarien démontre que des situations exigeant des décisions d'admissibilité fondées sur des pronostics incertains peuvent déjà se produire.

Si l'on élargissait l'accès à l'AMM-TM-SPMI, il y aurait une augmentation du nombre potentiel de cas dans lesquels ces décisions pronostiques difficiles devraient être prises, ainsi qu'un accroissement de la fréquence des erreurs potentielles. Toutefois, certains membres du groupe de travail soulignent que, comme il est expliqué plus en détail à la section 5.6, les données dont nous disposons reflètent un accord des évaluateurs néerlandais quant à l'inutilité du traitement (c.-à-d. l'incurabilité et l'impossibilité de soulager la souffrance) dans la majorité des cas d'EAS en contexte psychiatrique, des différends ayant surgi dans 20 % des cas (13 sur 66) (Kim *et al.*, 2016). D'autres membres du groupe de travail sont d'avis qu'il faut tenir compte des différences entre les lois néerlandaises et canadiennes sur l'aide à mourir lorsqu'on discute de ce constat. Plus précisément, la loi néerlandaise exige que le patient et le médecin s'entendent sur le fait qu'il n'existe aucune option de traitement raisonnable avant d'autoriser l'accès à l'EAS, ce qui constitue sans doute un critère objectif pour juger de l'inutilité du traitement. En revanche, la loi canadienne sur l'AMM est fondée sur les points de vue subjectifs du patient quant à ce qui constituerait un « traitement acceptable » et n'exige pas que ce dernier tente tout traitement à sa portée aux fins de l'admissibilité à l'AMM.

4.2 SUICIDE ET AMM-TM-SPMI

Le préambule du projet de loi C-14 comprend plusieurs énoncés pertinents à l'analyse de la relation entre le suicide et l'AMM-TM-SPMI :

Attendu :

> que le Parlement du Canada reconnaît l'*autonomie* des personnes qui sont affectées de problèmes de santé graves et irrémédiables leur causant des *souffrances* persistantes et intolérables et qui souhaitent demander l'aide médicale à mourir […];
>
> qu'il importe d'affirmer la valeur inhérente et l'égalité de chaque vie humaine et *d'éviter d'encourager les perceptions négatives* au sujet de la qualité de vie des personnes âgées, malades ou handicapées;
>
> que les personnes *vulnérables doivent être protégées contre toute incitation à mettre fin à leur vie dans un moment de détresse*;
>
> que le *suicide constitue un important enjeu de santé publique qui peut avoir des conséquences néfastes et durables sur les personnes, les familles et les collectivités*;
>
> que, à la lumière de ce qui précède, le fait de permettre l'accès à l'aide médicale à mourir aux adultes capables dont la mort est raisonnablement prévisible établit l'*équilibre* le plus approprié entre, d'une part, l'*autonomie* des personnes qui demandent cette aide et, d'autre part, les intérêts *des personnes vulnérables qui ont besoin de protection et ceux de la société*.
>
> (GC, 2016b, ajout de l'italique par les auteurs)

L'AMM permet actuellement à une personne de mettre fin à ses souffrances en accélérant le moment raisonnablement prévisible de sa mort et en choisissant la manière de mourir. En vertu de la loi actuelle, l'auto-administration de l'AMM est considérée comme une forme de suicide — l'aide à l'auto-administration de l'AMM constituant par ailleurs une exception à l'interdiction du *Code criminel* concernant l'aide au suicide (GC, 2016b). Dans la plupart des cas d'AMM-TM-SPMI, le décès surviendrait généralement lorsque la mort naturelle de la personne ne serait pas encore raisonnablement prévisible, comme c'est le cas pour la plupart des personnes qui meurent par suicide. L'élargissement de l'AMM-TM-SPMI reviendrait donc à déterminer s'il serait acceptable sur le plan éthique d'aider les personnes atteintes de troubles mentaux dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible à mettre fin à leurs jours, compte tenu de l'association entre le suicide et les troubles mentaux (section 3.2). Et même si de tels actes étaient acceptables sur le plan éthique, il faudrait encore voir s'il est possible de déterminer de manière fiable quels suicides la société souhaite aider à commettre et quels suicides elle souhaite prévenir. La présente section explore les points de vue divergents du groupe de travail

sur les raisons pour lesquelles la société tente de prévenir le suicide, et sur la possibilité de différencier le suicide de l'AMM-TM-SPMI. Le chapitre 6 aborde les implications de l'interdiction ou de l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI en lien avec le suicide, ainsi que des mesures de protection qui s'y rattachent.

4.2.1 Pourquoi la société cherche-t-elle à prévenir le suicide?

Le suicide est considéré comme un problème de santé publique important dans le préambule du projet de loi C-14 (voir ci-dessus). De plus, la *Loi sur le cadre fédéral de prévention du suicide* est entrée en vigueur en décembre 2012, et la vision énoncée dans le cadre qui en résulte est la suivante : « Un Canada où on prévient le suicide et où chacun vit avec espoir et résilience. » (GC, 2016c). Tant le cadre que le projet de loi C-14 soulignent que le suicide peut avoir des effets durables et néfastes.

Les membres du groupe de travail défendaient des points de vue différents concernant l'information sur la prévention du suicide devant être présentée dans le présent rapport. Cela n'a rien d'étonnant compte tenu de l'éventail des perspectives en présence, reposant sur des disciplines et expériences variées. Deux perspectives sont présentées ici.

Première perspective

De l'avis de certains membres du groupe de travail, les justifications de la société concernant la prévention du suicide peuvent inclure : (1) les croyances sur la valeur de la vie (qu'elles soient religieuses ou laïques); (2) les opinions religieuses selon lesquelles c'est à Dieu, et non aux humains, de décider du moment de la mort; (3) les arguments selon lesquels le suicide cause du tort à des personnes autres que celle qui choisit de mourir (p. ex. les membres de la famille), à la société ou aux deux; et (ou) (4) les préoccupations quant au caractère non autonome du suicide (Cholbi, 2017). Ces membres du groupe de travail reconnaissent que, selon certains chercheurs, les principales justifications de la prévention du suicide sont : (i) basées sur l'observation que la majorité des personnes dont le suicide a été évité sont reconnaissantes qu'on les ait empêchées de se tuer (ou d'avoir été sauvées); et (ii) dans certains cas de suicide, un préjudice est causé à l'individu (voir la *Deuxième perspective* ci-dessous). Ces membres du groupe de travail estiment que le point (i) correspond à la justification (4) (autonomie) et le point (ii) à la justification (1) (valeur de la vie), respectivement.

Le Cadre fédéral de prévention du suicide stipule « qu'une personne qui a des pensées suicidaires ou qui adopte un comportement suicidaire peut se sentir désespérée ou accablée et ne voir aucune autre option » (GC, 2016c). L'idée que le suicide n'est pas le reflet réel de ce que ces personnes veulent

et que leur évaluation de leur situation peut être erronée ou déformée fait partie intégrante de cet énoncé. Si on leur offrait une aide appropriée, elles pourraient trouver des solutions aux problèmes qui les ont conduites à se sentir désespérées ou dépassées. Ainsi, de l'avis de ces membres du groupe de travail, de tels pensées ou comportements suicidaires sont en quelque sorte non autonomes (section 4.3.2), et ce manque d'autonomie pourrait être mieux compris d'au moins deux façons différentes :

- **Incapacité :** Comme nous l'avons vu à la section 4.1.1, bien que la majorité des personnes atteintes de troubles mentaux aient la capacité de prendre des décisions, dans certains cas, les symptômes de ces troubles peuvent compromettre le processus. Une personne peut prendre la décision de faire une tentative de suicide lorsqu'elle n'a pas la capacité de comprendre et d'évaluer les conséquences de cette décision. Par exemple, une personne atteinte d'un trouble psychotique pourrait avoir l'illusion que si elle se suicidait, elle sauverait le monde.

- **Authenticité :** Comme nous l'avons vu aux sections 4.1.1 et 4.3.2, le désir de mourir chez les personnes atteintes de troubles mentaux peut être un symptôme de leur trouble plutôt qu'un choix fondé sur leurs valeurs et sur leurs croyances. En d'autres termes, même si ces personnes satisfont aux critères légaux de la capacité décisionnelle, le désir exprimé de mourir ne cadre pas avec leurs valeurs, leurs objectifs ou leur histoire de vie si l'on fait abstraction du trouble. Bref, il y a lieu de se demander si la personne veut vraiment mourir. Par exemple, avant le début d'un épisode dépressif majeur, une personne peut de tout temps avoir été axée sur ses objectifs et fait preuve de résilience. Toutefois, en raison de l'impact de la dépression sur sa façon de penser, elle croit maintenant qu'elle ne pourra jamais atteindre ses objectifs, se sentir désespérée et ne trouver aucun sens à sa vie. Il existe des désaccords sur le plan philosophique et juridique quant à l'existence et à la pertinence de l'authenticité en matière de prise de décision.

De plus, comme nous l'avons mentionné plus haut, le préambule du projet de loi C-14 exprime une préoccupation pour ceux qui pourraient mettre fin à leurs jours « dans un moment de détresse » (GC, 2016b). De l'avis de ces membres du groupe de travail, les deux caractéristiques de la suicidalité qui pourraient être pertinentes dans de tels moments de détresse sont l'*ambivalence* (section 3.2) et l'*impulsivité* :

- **Ambivalence :** Les mêmes membres du groupe de travail croient qu'il y a au moins deux façons de comprendre l'ambivalence dans le contexte de la prévention du suicide : (i) lorsqu'une personne change complètement d'idée

(c.-à-d. qu'elle est certaine de vouloir se suicider à un moment donné et qu'elle est certaine du contraire à un autre moment); (ii) lorsqu'une personne a deux intentions à la fois (c.-à-d. qu'elle veut faire une tentative de suicide mais sans vouloir la faire en même temps ou, autrement dit, qu'elle veut à la fois vivre mais aussi mourir). Par exemple, une personne peut tenter de se suicider alors qu'elle éprouve le désir de mourir, mais si elle avait attendu ou reçu une forme quelconque d'intervention de prévention du suicide (ou si sa situation s'était modifiée de manière appréciable), elle aurait changé d'idée et n'aurait plus voulu mourir. Une autre possibilité est que, tout compte fait, la personne voulait mourir, mais si elle avait attendu ou reçu un traitement (ou si sa situation avait changé de manière appréciable), l'équilibre entre ses désirs contradictoires aurait été modifié et, tout compte fait, elle aurait voulu vivre. Comme nous l'avons vu à la section 3.2, l'ambivalence au sujet de la mort est considérée comme une caractéristique du désir de se suicider.

- **Impulsivité :** L'importance de l'impulsivité dans le contexte de l'AMM est illustrée dans le préambule du projet de loi C-14 (« Attendu que les personnes vulnérables doivent être protégées contre toute incitation à mettre fin à leur vie dans un moment de détresse; » (GC, 2016b)). La préoccupation exprimée ici est qu'une personne pourrait tenter de se suicider soudainement et sans réfléchir sérieusement mais que, si elle avait attendu ou réfléchi plus longuement, elle n'aurait plus voulu mettre un terme à sa vie. L'étendue de l'implication de l'impulsivité dans le suicide fait l'objet d'un débat. Par exemple, Anestis *et al.* (2014) concluent que le rôle de l'impulsivité dans le suicide est probablement faible, alors que l'Organisation mondiale de la Santé affirme que « de nombreux suicides ont lieu de manière impulsive dans un moment de crise et de défaillance de l'aptitude à faire face aux stress de la vie, tels que les problèmes financiers, une rupture, une maladie ou une douleur chronique » (OMS, 2018).

Deuxième perspective

D'autres membres du groupe de travail soutiennent que les activités de prévention du suicide — allant des interventions auprès des personnes suicidaires aux politiques nationales telles que la restriction de l'accès aux moyens létaux — peuvent être justifiées par des croyances éthiques et par des expériences pratiques. Toutefois, de l'avis de ces membres du groupe de travail, la principale justification de la prévention du suicide au Canada est la préoccupation exprimée dans le préambule du projet de loi C-14, dans le *Cadre fédéral de prévention du suicide*, dans diverses lois provinciales et territoriales sur la santé mentale et dans les communautés et les organismes de prévention du suicide : la société se consacre à la prévention du suicide parce qu'elle croit

qu'il est important de sauver la vie des personnes qui, même si elles se sentent désespérées, ont le potentiel de mener une vie satisfaisante quand on leur fournit le traitement, l'aide et le soutien adéquats.

Le Canada a des mesures, des politiques et des pratiques de prévention du suicide — y compris des lois sur l'internement involontaire — qui ne font pas référence aux considérations religieuses ou à l'authenticité. La perspective de la prévention du suicide ne fait aucune distinction entre les suicides qu'on devrait prévenir et les autres.

Les personnes œuvrant en prévention du suicide peuvent adhérer à un large éventail de perspectives éthiques concernant le suicide, dont les quatre justifications fournies dans la section précédente (*Première perspective*) constituent un échantillon limité. Mishara et Weisstub (2010) expliquent que les points de vue éthiques et les présupposés empiriques d'un intervenant en prévention du suicide auront des implications sur la nature des interventions qu'il utilisera lorsqu'un suicide est imminent, mais qu'aucune d'entre elles n'est contraire au travail de prévention des décès par suicide dans un groupe donné. En plus des quatre justifications fournies dans la section précédente (*Première perspective*), Mishara et Weisstub (2010) soulignent que les arguments éthiques conséquentialistes imprègnent la communauté de la prévention du suicide. Les intervenants qui œuvrent dans ce domaine sont encouragés à poursuivre leur travail parce que les personnes dont la mort par suicide a été évitée sont généralement reconnaissantes, ne tentent plus de se suicider et ont donc la possibilité de mener une vie satisfaisante (Mishara et Weisstub, 2010). Certains centres d'aide aux personnes suicidaires rapportent que les personnes ayant été sauvées — contre leur gré — d'une mort par suicide rappellent souvent pour remercier le centre de leur avoir sauvé la vie (Mishara et Weisstub, 2010).

Comme nous l'avons déjà mentionné, la philosophie éthique des intervenants en prévention du suicide peut déterminer leur opinion sur l'acceptabilité d'interventions potentiellement intrusives (p. ex. retracer un appel téléphonique et envoyer une ambulance, ou hospitaliser une personne considérée à risque de suicide). Cependant, ces points de vue philosophiques ne sont pas pertinents pour la décision de fournir de l'aide aux personnes suicidaires afin de prévenir une mort évitable. Les deux grandes organisations de prévention du suicide, les Samaritans (au Royaume-Uni) et Befrienders Worldwide sont apolitiques, non confessionnelles et croient que le droit des gens à prendre leurs propres décisions — y compris celle de vivre ou de mourir — doit toujours être respecté (Bale, 2003). Malgré cela, les Samaritans tentent systématiquement de convaincre les personnes qui les appellent de ne pas mettre fin à leurs jours, quelles que soient les circonstances. Si leurs efforts échouent et que l'appelant fait quand

même une tentative, les Samaritans ne retraceront pas les appels pour envoyer une ambulance, mais ils resteront en ligne pour essayer de convaincre la personne d'accepter une aide médicale (Samaritans, 2018). Cette approche diffère de celle de l'American Association of Suicidology (AAS), un organisme qui accrédite les centres de prévention du suicide aux États-Unis. L'AAS exige que des mesures plus extraordinaires soient prises pour prévenir les décès, y compris le traçage d'un appel pour dépêcher les services d'urgence (AAS, 2012). Mishara et Weisstub (2010) expliquent que les Samaritans réussissent à prévenir le suicide : « Selon l'expérience des organisations affiliées aux Samaritans, la plupart des gens, lorsqu'ils commencent à parler de leur détresse et de leur désespoir, deviennent moins suicidaires, et ceux qui sont encore à haut risque ou qui ont amorcé une tentative demandent généralement de l'aide » [traduction libre].

Les points de vue de ces autres membres du groupe de travail sur l'ambivalence, l'impulsivité, l'incapacité et l'authenticité, ainsi que sur la pertinence (ou non) de ces éléments pour la prévention du suicide, sont les suivants :

- **Ambivalence :** Ces membres du groupe de travail notent que la perspective dominante dans la documentation sur la prévention du suicide est que l'ambivalence chez les personnes suicidaires implique la coexistence du désir de vivre et du désir de mourir (Shneidman, 1972, 1996; OMS, 2000). Ces membres croient que cette tension entre la volonté de vivre et le désir de se suicider est présente chez presque toutes les personnes suicidaires. Les interventions auprès des personnes suicidaires consistent à modifier l'équilibre entre la volonté de vivre et de mourir, et bien que les pensées suicidaires puissent persister, le désir, plus fort, de continuer à vivre peut l'emporter. De l'avis de ces membres du groupe de travail, le critère juridique de la capacité en droit canadien et les méthodes habituelles d'évaluation de la capacité ne tiennent pas nécessairement compte de cette ambivalence quant au désir de mourir, bien que la stabilité du choix fasse partie du modèle clinique de capacité le plus largement utilisé (Appelbaum et Grisso, 1988).

  Le point de vue selon lequel l'ambivalence par rapport à la vie ou à la mort est une caractéristique des personnes suicidaires peut être considéré comme une justification complémentaire de la prévention du suicide (OMS, 2000). La recherche montre que la grande majorité des personnes qui envisagent sérieusement de se suicider ne feront jamais de tentative, et que seulement 5 % environ de celles qui feront une tentative en mourront (OMS, 2014a). La plupart des personnes qui font une tentative de suicide ne meurent pas (OMS, 2014a). La raison pour laquelle si peu de gens meurent n'est pas que les humains sont généralement incapables de mettre fin à leur propre vie.

C'est plutôt que la majorité des personnes qui tentent de se suicider, si elles en sont physiquement capables, interrompent la tentative ou demandent de l'aide, et évitent ainsi une issue fatale (Mishara et Tousignant, 2004).

Il a été démontré que l'ambivalence par rapport à la vie et à la mort peut fluctuer selon les expériences vécues (Bergmans *et al.*, 2017). Bien que le fait d'avoir fait une tentative de suicide soit un facteur de risque important de récidive — environ 10 % des personnes font une deuxième tentative de suicide l'année suivant la première — la majorité d'entre elles n'en refont pas (Chung *et al.*, 2012; Murphy *et al.*, 2012; Kwok *et al.*, 2014; Martiniuk *et al.*, 2015; Owens *et al.*, 2018). De plus, les centres de prévention du suicide rapportent que presque toutes les personnes qui survivent à une tentative de suicide contre leur gré remercient les intervenants lorsqu'elles sont hors de danger (Mishara et Tousignant, 2004).

En outre, de l'avis de ces membres du groupe de travail, aucun suicide ne peut être considéré comme entièrement rationnel. L'article sur le suicide rationnel dans l'*Encyclopedia of Death and Dying* suggère que lorsque les gens parlent de suicide rationnel, cela signifie habituellement que les raisons évoquées peuvent être comprises par quelqu'un d'autre (Mishara, 2003). Or, la décision concernant le suicide comporte de fortes composantes émotionnelles (comme toute décision humaine), sans égard à la capacité rationnelle des gens à trouver des justifications.

- **Impulsivité :** Le degré d'influence de l'impulsivité sur le suicide fait l'objet d'un débat, et la pertinence de l'impulsivité pour l'AMM (où il y a un délai entre la demande et l'intervention) est incertaine. La recherche montre que, dans les tentatives de suicide impulsives, le délai entre la décision de se tuer et la tentative de suicide est, en moyenne, de quelques minutes ou de quelques heures tout au plus. Par exemple, dans les tentatives de suicide impulsives signalées, moins de 5 minutes s'écoulent entre la décision d'une personne de faire une tentative de suicide et le passage à l'acte (Simon *et al.*, 2001). Les suicides impulsifs surviennent généralement dans des situations de crise aiguës (p. ex. lorsqu'une personne apprend qu'un conjoint la quitte, qu'elle perd son emploi ou qu'elle est cernée par la police après avoir commis un crime); habituellement, des moyens de se tuer étaient à sa portée à ce moment-là (OMS, 2014a).

  L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) affirme que, lorsqu'on considère le suicide à l'échelle mondiale, de nombreux cas surviennent dans des moments de crise liés au stress de la vie (p. ex. problèmes financiers, rupture des

relations) (OMS, 2018). Cependant, les conclusions de l'OMS sur le suicide dans le monde doivent être comprises en tenant compte du contexte des différences régionales. L'impulsivité est courante en Asie en ce qui concerne les tentatives de suicide (Anestis *et al.*, 2014). Par exemple, Wei *et al.* (2013) ont constaté que 45 % des tentatives de suicide étaient impulsives, c'est-à-dire qu'il s'écoulait moins de 2 heures entre le moment où la personne décidait pour la première fois de faire une tentative de suicide et celui où elle passait à l'acte, et que cela se produisait souvent lorsqu'elle avait consommé de grandes quantités d'alcool. Par contraste, dans les pays occidentaux comme le Canada, les suicides impulsifs représentent un faible pourcentage de tous les décès par suicide, et ils surviennent souvent lorsque la personne a consommé de l'alcool ou des drogues illicites. La méta-analyse d'Anestis *et al.* (2014) susmentionnée a révélé qu'il existe une relation très faible et non significative entre l'impulsivité et le suicide dans les pays occidentaux.

Ainsi, ces membres du groupe de travail croient que, parce que les gens ne peuvent pas recourir à l'AMM pour commettre un suicide impulsif (puisque l'AMM n'est pas autorisée dans les heures suivant une demande), la discussion sur les suicides impulsifs n'est pas pertinente pour l'AMM-TM-SPMI.

- **Incapacité et authenticité :** De l'avis de certains membres du groupe de travail, les questions d'incapacité et d'authenticité ne sont pas pertinentes pour la pratique de la prévention du suicide. Par exemple, les lignes directes de prévention du suicide n'évaluent pas la capacité ou l'authenticité — elles font simplement de leur mieux pour intervenir afin d'éviter le suicide. Selon l'expérience de ces membres du groupe de travail, les personnes œuvrant en prévention du suicide le font indépendamment des questions de capacité et d'incapacité, et l'authenticité n'est jamais prise en compte dans les pratiques contemporaines de prévention du suicide. Comme l'illustre la pratique des Samaritans, les personnes qui sont considérées comme pleinement capables de prendre des décisions de manière autonome bénéficient tout de même d'interventions intensives de prévention du suicide, quelles que soient leur situation personnelle et la source de leur souffrance ou de leur désespoir.

Prévention du suicide et projet de loi C-14

Certains membres du groupe de travail croient qu'avec l'adoption du projet de loi C-14, la société ne cherche plus à prévenir tous les suicides. Ils croient que même si les solutions de rechange au suicide doivent d'abord être offertes à tous les patients, la société permet maintenant aux médecins et aux infirmières praticiennes d'aider au suicide lorsque les conditions de l'auto-administration de l'AMM sont respectées. De l'avis de ces membres du groupe de travail,

même si les professionnels de la prévention du suicide ne sont pas toujours d'accord, la société ne considère plus tous les suicides comme un préjudice. Cela dit, la plupart des suicides sont encore clairement perçus comme étant dommageables et la plupart doivent encore manifestement être évités. Ainsi, à leur avis, le projet de loi C-14 oblige la société à se demander comment faire la distinction entre le suicide qu'elle cherche à prévenir et l'AMM lorsqu'elle satisfait aux critères du projet de loi C-14.

Voilà qui contraste avec le point de vue des autres membres du groupe de travail, qui croient que la légalisation de l'aide au suicide en vertu du projet de loi C-14 ne visait pas à modifier l'engagement de la société à prévenir tous les suicides, et que l'on ne voulait pas non plus légaliser (en vertu de la loi actuelle) l'AMM comme une alternative au suicide. Ces membres du groupe de travail croient qu'en raison du critère de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » (GC, 2016b), les personnes admissibles à l'AMM en vertu du projet de loi C-14 devancent effectivement le moment de leur décès et modifient la façon dont elles mourront. Or, les personnes suicidaires sont rarement dans une situation où leur mort naturelle est raisonnablement prévisible. Dans une étude sur les motifs de suicide couvrant 9 pays européens, réalisée auprès de 4 673 personnes ayant fait une tentative, seulement 4,3 % ont déclaré que les troubles physiques en étaient la principale raison (Burón *et al.*, 2016). Dans une autre étude sur les tentatives de suicide chez les hommes gais en Suisse, seulement 2,6 % (3 sur 127) ont déclaré que leur tentative était associée à des troubles physiques (Wang *et al.*, 2015). Rappelons que les personnes qui font une tentative de suicide présentent souvent un ou plusieurs troubles mentaux (section 3.2.1).

4.2.2 Le suicide peut-il être différencié de façon fiable et valide de l'AMM-TM-SPMI?

Les membres du groupe de travail divergeaient également sur la question de savoir s'il existe une différence entre le suicide et l'AMM-TM-SPMI. Dans la présente section, ces deux points de vue divergents sont décrits.

Première perspective

Certains membres du groupe de travail font remarquer que le *suicide* peut être défini comme une situation dans laquelle une personne met intentionnellement fin à ses jours pour abréger ses souffrances, qu'elle perçoit comme intolérables, interminables et inévitables (Mishara et Tousignant, 2004). En revanche, l'*AMM* est définie comme le fait « (a) d'administrer à une personne, à la demande de

celle-ci, une substance qui cause sa mort, par un médecin ou une infirmière praticienne; ou (b) de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort, par un médecin ou une infirmière praticienne » (GC, 2016b).

Certains membres du groupe de travail croient que la déclaration récente de l'American Association of Suicidology (AAS, 2017), affirmant que l'aide d'un médecin pour mourir (« physician aid in dying », ou PAD) peut être distinguée du suicide devant être évité, n'est pas fondée sur des données probantes. La déclaration de l'AAS soutient que le suicide n'est pas la même chose que la PAD telle qu'elle est actuellement pratiquée dans les États qui l'autorisent, et note 15 différences entre la PAD et le « suicide dans le sens ordinaire et traditionnel du terme » [traduction libre] (AAS, 2017). Cependant, bien que la déclaration de l'AAS vise à couvrir toutes les pratiques existantes d'aide à mourir, y compris l'aide à mourir pour les personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué, la plupart des différences relevées par l'AAS sont des distinctions entre le suicide et la PAD dans le contexte d'une maladie en phase terminale, ou entre le suicide et les cas où la mort naturelle est par ailleurs raisonnablement prévisible (Kim *et al.*, 2018). Ainsi, de l'avis de ces membres du groupe de travail, la déclaration de l'AAS n'explique pas comment faire la distinction entre les suicides traditionnels (qu'on cherche à prévenir) et l'AMM-TM-SPMI (AAS, 2017; Kim *et al.*, 2018).

Malgré les progrès réalisés dans la compréhension des facteurs de risque de suicide (section 3.2), la prévisibilité connaît encore des limites importantes. Bien que les facteurs de risque de suicide soient bien connus, ils ne peuvent être appliqués de façon directe aux personnes afin de prédire de façon fiable qui se suicidera et qui ne passera pas à l'acte. Cela signifie que, malgré le fait que le *suicide*, l'*aide au suicide* et l'*euthanasie* ont des définitions différentes, certains membres du groupe de travail croient qu'il n'est pas possible d'établir empiriquement une distinction entre les personnes suicidaires et celles qui ont fait une demande autonome d'AMM-TM-SPMI. Des données probantes indiquent que certains patients ayant demandé l'EAS en contexte psychiatrique là où elle est autorisée ont des caractéristiques communes clés avec celles qui font une tentative de suicide (ces caractéristiques sont abordées au chapitre 3; les données probantes à l'international sont abordées au chapitre 5). Ces caractéristiques communes comprennent : des troubles psychiatriques qui sont des facteurs de risque de suicide; l'ambivalence (comme en témoignent les personnes qui retirent leur demande d'EAS en contexte psychiatrique avant ou

après son approbation[16] (Thienpont *et al.*, 2015)); un état de démoralisation où l'on ressent que la vie est insupportable et qu'aucune solution n'est possible; et l'isolement social ou la solitude (Kim *et al.*, 2016). Or, ce sont toutes là des caractéristiques du suicide qui devrait être évité, tel que défini par l'AAS (AAS, 2017).

L'OMS considère que les suicides sont évitables (OMS, 2014a) et sa perspective de santé publique a éclairé l'élaboration de la *Loi sur le cadre fédéral de prévention du suicide* (GC, 2016c). De nombreux pays mettent en œuvre une gamme d'activités de prévention du suicide, allant des interventions auprès des personnes suicidaires aux politiques nationales telles que la restriction de l'accès aux moyens létaux. Certains membres du groupe de travail croient que l'expansion de l'AMM-TM-SPMI pourrait avoir une incidence importante sur les stratégies de prévention du suicide au Canada, car les professionnels de la santé ne s'efforceraient plus de prévenir le suicide de toute personne atteinte d'un trouble mental voulant mettre fin à ses jours (voir le chapitre 6 pour une discussion des implications de l'interdiction ou de l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI sur la prévention du suicide).

Contrairement à de nombreux troubles physiques, l'efficacité du traitement de certains troubles mentaux est généralement déterminée par une approche d'essais et d'erreurs; si certains traitements ne soulagent pas adéquatement les symptômes, d'autres traitements sont essayés (section 3.1.2). Tel qu'indiqué à la section 4.1.2, la loi canadienne sur l'AMM n'exige pas qu'un patient essaie des traitements potentiels qui, de l'avis d'un professionnel de la santé, pourraient soulager la souffrance motivant sa demande d'AMM (GC, 2016b). Au contraire, un patient peut refuser tout traitement potentiel qu'il ne juge pas acceptable. Ainsi, la loi canadienne sur l'AMM diffère de la loi sur l'EAS des Pays-Bas, qui exige que le praticien de la santé et le patient s'entendent sur le fait qu'il n'existe aucun traitement n'ayant pas encore été tenté qui pourrait atténuer les souffrances du patient avant qu'il ne puisse accéder à l'EAS (chapitre 5). Ces membres du groupe de travail croient qu'en raison de la distinction éthique entre l'accélération d'une mort prévisible et l'administration de l'AMM à une personne qui n'est pas en phase terminale, et parce que les interventions pour les troubles mentaux nécessitent des essais et erreurs pour déterminer leur efficacité à traiter les symptômes qui causent la souffrance, une mesure de

16 Sur un total de 100 demandes d'EAS en contexte psychiatrique en Belgique, 11 personnes ont reporté ou annulé l'intervention après son approbation (pour 8 patients, le « simple fait de disposer de cette option leur a donné suffisamment de tranquillité d'esprit pour continuer à vivre », 2 ont retiré leur demande en raison d'une forte résistance familiale, 1 personne n'a pu bénéficier de l'EAS parce qu'elle était en prison), tandis que 38 personnes ont retiré leur demande avant qu'une décision ne soit prise (Thienpont *et al.*, 2015).

protection potentielle à envisager consisterait à exiger l'accord du médecin sur l'inutilité des options thérapeutiques non essayées comme préalable pour acquiescer à une demande d'AMM-TM-SPMI, si l'accès à cette dernière était élargi (section 6.4.8). Ces membres du groupe de travail croient qu'il s'agit d'un impératif éthique appuyé par les lois sur la santé mentale en vigueur au Canada, qui reconnaissent les personnes atteintes de troubles mentaux comme une population vulnérable ayant besoin de protections particulières.

De l'avis de ces membres du groupe de travail, si l'AMM-TM-SPMI était plus largement autorisée au Canada dans la situation actuelle, où seul le patient capable détermine si un traitement potentiel est acceptable, cela pourrait avoir des implications importantes pour la prévention du suicide et poser d'autres problèmes quant à la façon dont certaines personnes atteintes de troubles mentaux (et la société) perçoivent leur pronostic (chapitre 6). De nombreux efforts de prévention du suicide sont axés sur l'espoir, quel que soit l'état de désespoir de la personne (OMS, 2014a). Or, à l'heure actuelle, il est difficile de déterminer avec précision quels symptômes peuvent être soulagés et lesquels ne le peuvent pas, à moins d'essayer une panoplie de traitements (section 3.1.2). De plus, ces membres du groupe de travail croient qu'il n'existe pas non plus de méthode permettant de déterminer de façon concluante si le désir de mourir d'une personne est pathologique et devrait être traité intensivement, ou si une demande d'AMM-TM-SPMI devrait être accordée. Ils croient que si l'inutilité du traitement est laissée à la seule discrétion du patient, comme c'est le cas dans la législation canadienne actuelle sur l'AMM, les personnes suicidaires qui bénéficient actuellement d'un traitement pour leurs symptômes et leur désespoir pourraient voir leur décès facilité si elles faisaient une demande d'AMM-TM-SPMI.

Ces membres du groupe de travail ne croient pas que le projet de loi C-14 ait modifié la perception de la prévention du suicide au Canada. Par exemple, la législation sur la santé mentale de la plupart des provinces et territoires permet l'hospitalisation involontaire dans des circonstances particulières lorsqu'une personne n'a pas la capacité et risque de faire une tentative de suicide en raison d'un trouble mental (section 3.6.3). De plus, les intervenants qui œuvrent dans le domaine de la prévention du suicide ne sont pas neutres, car ils interviennent dans tout suicide potentiel (y compris dans les suicides attribuables à des troubles non mentaux) et auprès de personnes qui, autrement, satisferaient aux critères d'admissibilité de l'AMM. De l'avis de ces membres du groupe de travail, la seule circonstance où des interventions de prévention du suicide ne sont pas offertes, c'est lorsque l'AMM est fournie à une personne qui satisfait à toutes les exigences décrites dans le projet de loi C-14 (y compris que sa mort est raisonnablement prévisible). De plus, ces membres du groupe de

travail croient que les personnes admissibles à l'AMM en vertu du projet de loi C-14 entrent rarement en contact avec des intervenants en prévention du suicide, mais que si elles le faisaient, leur désir de mourir grâce à l'AMM et leur ambivalence potentielle seraient explorés, et qu'une aide leur serait offerte (sans interférer avec leur demande d'AMM).

Deuxième perspective

D'autres membres du groupe de travail notent la position de certains organismes de prévention du suicide, selon laquelle il est possible de différencier le suicide de l'AMM. Par exemple, le Centre for Suicide Prevention, une division de l'Association canadienne pour la santé mentale, a élaboré un graphique pour expliquer les différences entre le suicide et l'AMM (en référence aux personnes qui auraient accès à l'AMM et qui seraient admissibles en vertu de la loi actuelle) (Centre for Suicide Prevention, 2016)[17].

Néanmoins, ces autres membres du groupe de travail estiment que les concepts de suicide et d'AMM se recoupent pour les raisons suivantes :

- Le suicide et l'AMM font partie d'une vaste catégorie de décès auto-infligés.
- Le suicide sans assistance et l'auto-administration de l'AMM sont des formes de suicide.
- Du point de vue juridique, l'auto-administration de l'AMM est une sous-catégorie de l'aide au suicide (c.-à-d. qu'il s'agit d'aide médicale au suicide).

Ces membres du groupe de travail croient que, dans le projet de loi C-14, la société a déterminé que certains décès auto-infligés doivent être facilités, que certains doivent être évités, et que d'autres encore ne doivent être ni facilités ni évités. Les critères d'admissibilité actuels offrent un seuil normatif pour déterminer qui devrait recevoir l'AMM en établissant des normes éthiques et juridiques pour décider quels décès devraient être facilités. La question de savoir si ces critères constituent un seuil normatif adéquat pour l'AMM-TM-SPMI et, dans l'affirmative, avec quelles mesures de protection, relève de l'éthique. Si l'on élargissait l'AMM-TM-SPMI, le défi consisterait à déterminer des critères d'accès facilitant la prévention du suicide (et, dans certains cas, restreignant la liberté ou interdisant à un tiers de procéder) pour les suicides devant être évités selon la société, tout en fournissant l'AMM aux personnes jugées admissibles par la société.

17 Comme nous l'avons déjà mentionné, l'American Association of Suicidology a également adopté une position selon laquelle le suicide peut être différencié de l'aide d'un médecin pour mourir (AAS, 2017).

Certains membres du groupe de travail croient que la société a déjà porté certains jugements sur la façon de répondre à diverses demandes ou tentatives de décès auto-infligés. Par exemple, la société peut :

- limiter la liberté d'une personne afin de prévenir les préjudices causés à elle-même ou à autrui par un trouble mental (au moyen de procédures permises par la législation sur la santé mentale dans certains territoires de compétence);
- interdire l'aide, la complicité et le counselling en matière de suicide (qui ne satisfont pas aux critères d'admissibilité à l'AMM);
- ne pas intervenir ni faciliter le suicide d'une personne dans les cas où la personne ne représente pas un danger pour elle-même en raison d'un trouble mental, et où elle ne satisfait pas aux critères d'admissibilité à l'AMM;
- permettre l'accès à l'AMM lorsqu'une personne satisfait à tous les critères d'admissibilité prévus par la législation fédérale.

De l'avis de ces membres du groupe de travail, la société peut modifier ses jugements concernant les décès auto-infligés dans l'avenir. Par exemple, elle peut décider de limiter l'hospitalisation involontaire des personnes qui représentent un danger pour elles-mêmes en raison d'un trouble mental à celles qui n'ont pas la capacité de prendre des décisions, décider d'exiger un constat de non-ambivalence pour tout refus de traitement de survie, ou modifier/supprimer un ou plusieurs critères pour déterminer l'admissibilité à l'AMM.

4.2.3 Incidence de la légalisation de l'AMM sur le taux de suicide

Il existe des données sur l'incidence de la légalisation de l'aide à mourir sur les taux de suicide, mais aucune des recherches ayant abordé ce sujet ne porte spécifiquement sur l'aide à mourir pour les personnes atteintes d'un trouble mental comme seul problème médical invoqué. Une analyse de régression effectuée en 2015 n'a trouvé « aucune preuve que l'aide médicale au suicide ["physician-assisted suicide", ou "PAS"] soit associée à une réduction du taux de suicide sans assistance ou à une augmentation de l'âge moyen de la mort pour le suicide sans assistance » (Jones et Paton, 2015). De plus, commentant Jones et Paton (2015), Lowe et Downie (2017) notent que les données probantes montrent également « que les taux de suicide sans assistance changeaient déjà dans les États pratiquant le PAS avant sa légalisation, et que la légalisation n'a eu aucun effet » [traduction libre] sur les taux de suicide dans ces États. Cependant, Jones et Paton (2015) n'ont examiné que les taux de suicide dans les États américains ayant légalisé l'aide au suicide, et aucun de ces États ne permet l'aide à mourir pour cause de troubles mentaux.

Dans les pays où l'EAS en contexte psychiatrique est autorisée, les données de l'OCDE montrent qu'en moyenne, le taux de suicide sans assistance a diminué au Benelux entre 1990 et 2016 (OCDE, 2018). Plus récemment, le

taux de suicide a augmenté aux Pays-Bas depuis 2007, et est resté relativement stable en Belgique. En général, les taux de suicide diminuent dans le monde entier (OMS, 2014a). Il n'existe aucune preuve d'association entre le statut juridique de l'aide à mourir dans un pays et son taux de suicide : certains pays où l'aide à mourir est légale ont des taux de suicide plus élevés que les pays où la pratique est illégale, et vice-versa (OCDE, 2018). Les taux de suicide dans un pays donné sont liés à une multitude de facteurs.

4.3 VULNÉRABILITÉ ET AUTONOMIE

Comme l'indique le préambule du projet de loi C-14, l'un des objectifs de la loi est de protéger les personnes vulnérables « contre toute incitation à mettre fin à leur vie dans un moment de détresse » (GC, 2016b). Un autre objectif est de « [reconnaître] l'autonomie des personnes qui sont affectées de problèmes de santé graves et irrémédiables leur causant des souffrances persistantes et intolérables » (GC, 2016b). Il existe souvent une tension entre le respect de l'autonomie et la protection des personnes vulnérables : l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI permettrait de reconnaître et de respecter l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux, mais cela pourrait aussi augmenter le risque de préjudice pour cette population potentiellement vulnérable (voir le chapitre 6 pour une discussion plus approfondie). C'est un fait qu'historiquement, le Canada a refusé leur autonomie aux personnes atteintes de troubles mentaux et n'a pas respecté leurs choix, dans le but d'assurer leur propre protection. De l'avis du groupe de travail, le respect de l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux peut être abordé sous l'angle de la protection des personnes vulnérables en général.

4.3.1 Vulnérabilité

Les personnes atteintes de troubles mentaux sont parfois considérées comme vulnérables, dans la mesure où certaines d'entre elles courent un risque accru d'être confrontées à des inégalités comme des difficultés socioéconomiques (pauvreté, instabilité du logement), le manque de soutien social, la discrimination et la stigmatisation, la violence et les mauvais traitements, ainsi que l'incapacité (capacité réduite à défendre ou à promouvoir leurs propres intérêts). De plus, la vulnérabilité des personnes atteintes de troubles mentaux est légalement reconnue au Canada, tant dans les codes des droits de la personne des provinces et des territoires que dans la *Charte canadienne des droits et libertés*, qui interdit explicitement la discrimination fondée sur la déficience mentale. Historiquement, des pratiques ratissant large ayant été mises en œuvre pour protéger les groupes vulnérables ont été utilisées pour justifier l'exclusion des personnes ayant la

capacité de prendre des décisions de la participation à des activités comme la recherche biomédicale, des activités que ces mêmes personnes peuvent considérer comme étant avantageuse sur le plan personnel ou collectif (Rhodes, 2005).

Au Canada, la *Norme sur la protection des personnes vulnérables* (NPPV) a été conçue « par un groupe de conseillers experts en médecine, en éthique, en droit et en politiques publiques, ainsi que spécialistes dans les besoins des personnes vulnérables » en réponse à l'arrêt *Carter*, pour « garantir que les Canadiens et les Canadiennes qui demandent l'aide médicale à mourir à leur médecin puissent le faire sans mettre en péril la vie des personnes vulnérables qui sont à risque d'être abusées ou contraintes » (NPPV, 2017). La NPPV note que des facteurs étrangers, non liés à l'état de santé, peuvent influencer la décision d'une personne vulnérable.

Rooney *et al.* (2017) proposent que le principal facteur de vulnérabilité des patients psychiatriques s'appliquant particulièrement à l'AMM est la difficulté de déterminer si ces derniers ont la capacité décisionnelle de présenter une demande. Ces auteurs soutiennent que d'autres facteurs influant sur la vulnérabilité, comme les mauvais traitements, la fraude, la pauvreté et la violence, s'appliquent aussi bien aux patients atteints de maladie en phase terminale qu'aux patients psychiatriques. Bien que toutes les personnes soient initialement présumées avoir la capacité de prendre des décisions au Canada, les professionnels de la santé sont tenus d'effectuer des évaluations de la capacité avant qu'un patient puisse être admissible à l'AMM s'ils soupçonnent que sa capacité pourrait être compromise.

4.3.2 Autonomie

Le concept d'autonomie est fondamental pour l'AMM-TM-SPMI. L'autonomie fournit la base d'un consentement éclairé, et les arguments en faveur de l'autorisation comme de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI sont fondés sur l'importance de respecter l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux. Cependant, le concept d'autonomie est complexe et peut être défini de différentes manières. Traditionnellement, les gens sont considérés comme autonomes lorsqu'ils ont la capacité d'autodétermination et de décision en fonction de leurs propres valeurs et croyances, sans contrainte ni ingérence extérieure (Christman, 2018). Une personne qui manque d'autonomie est en quelque sorte « contrôlée par les autres ou incapable de délibérer ou d'agir en fonction de ses désirs ou de ses projets » [traduction libre] (Beauchamp et Childress, 2013).

Selon la vision *individualiste* de l'autonomie, les individus sont considérés comme des décideurs indépendants, et le respect de leur autonomie exige à la fois la non-ingérence dans leur prise de décision et la garantie qu'ils disposent des informations nécessaires pour prendre une décision éclairée. Une fois que l'information pertinente et désirée est accessible, les individus ont le droit de prendre une décision correspondant à leurs propres valeurs, préférences, croyances et désirs personnels, sans ingérence ni limites contrôlantes les empêchant de faire des choix individuels significatifs (Beauchamp et Childress, 2013).

La notion individualiste de l'autonomie a été remise en question par des critiques qui préconisent une vision *relationnelle* de l'autonomie (Mackenzie et Stoljar, 1999; Sherwin, 2012). Ce point de vue met l'accent sur le fait que les individus font partie intégrante d'un réseau de relations sociales, politiques et économiques avec les autres, et que l'autonomie dépend de ces relations (Hall, 2012). De ce point de vue, ce n'est pas la simple *capacité* de prendre une décision qui est importante, mais plutôt que le fait que « l'autonomie devient possible dans les interactions sociales grâce aux relations » [traduction libre] (Leckey, 2008).

> L'autonomie relationnelle englobe (plutôt que d'ignorer) le fait que les personnes sont fondamentalement des êtres en situation sociale, politique et économique. L'approche relationnelle de l'autonomie nous amène à nous pencher sur les nombreuses et diverses façons dont les options politiques concurrentes influent sur les possibilités offertes aux membres de différents groupes sociaux [...] et nous incite à rendre visibles les façons dont l'autonomie des uns peut se faire aux dépens des autres. L'autonomie relationnelle nous encourage à voir qu'il existe de nombreuses façons de compromettre l'autonomie. Elle nous permet de constater que, parfois, la meilleure façon de promouvoir l'autonomie passe par le changement social plutôt que de simplement protéger la liberté des individus d'agir au sein des structures existantes. [traduction libre]
>
> (Kenny *et al.*, 2010)

Selon certains points de vue relationnels, l'inclusion appropriée de la famille et des professionnels de la santé dans les décisions médicales est un moyen de favoriser — et non d'entraver — l'autonomie. Justement, on a fait valoir que l'AMM en tant qu'acte impliquant inévitablement à la fois le patient et les professionnels de la santé, et concernant la famille comme d'autres personnes, est intrinsèquement relationnel et, qu'à ce titre, il devrait être conceptualisé dans le cadre de l'autonomie relationnelle plutôt qu'individuelle (Deschamps, 2016).

De plus, les conceptions relationnelles de l'autonomie soulignent non seulement l'importance des relations interpersonnelles dans la prestation des soins de santé, mais aussi les contextes sociopolitiques dans lesquels ces soins sont dispensés. Comme nous l'avons mentionné au chapitre 3, il existe depuis longtemps des inégalités dans l'accès aux ressources pour la santé et les soins de santé appropriés, particulièrement dans le domaine des soins de santé mentale. Le fait de conceptualiser l'autonomie comme étant relationnelle souligne la nécessité de « mieux comprendre et composer avec les climats sociopolitiques complexes où les soins de santé sont dispensés et dans lesquels les ressources pour la santé sont intégrées » [traduction libre] (Rodney *et al.*, 2013). Enfin, les conceptions relationnelles de l'autonomie fournissent un cadre pour comprendre comment divers déterminants sociaux de la santé mentale (p. ex. instabilité par rapport au logement, difficultés financières, stigmatisation et discrimination, comme mentionnés au chapitre 3) peuvent affecter l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux.

Certains membres du groupe de travail se sont dits préoccupés par l'incidence des choix restreints sur l'autonomie décisionnelle. Ils considèrent que, alors que la conception individualiste de l'autonomie met l'accent sur l'absence d'ingérence extérieure, d'autres conceptions de l'autonomie soulignent que nul ne peut être vraiment autonome s'il n'est pas soutenu socialement, culturellement et économiquement (p. ex. McLeod et Sherwin, 2000; Beaudry, 2018). Selon ces membres du groupe de travail, cette conception plus large de l'autonomie démontre qu'une définition strictement subjective de l'irrémédiabilité de la souffrance (comme celle que l'on trouve dans le projet de loi C-14) pourrait être discriminatoire et irrespectueuse de l'autonomie d'une personne. Plus précisément, ils croient que si une personne reçoit l'AMM en raison de l'impossibilité d'obtenir les ressources (p. ex. soins de santé mentale, soutien social) que la société peut fournir, son autonomie n'est pas respectée. La personne est alors plutôt contrainte de faire un choix qu'elle ne souhaite pas vraiment faire, et en tant que tel, ce choix n'est pas autonome. Par exemple, le demandeur dans l'affaire Foley en cours en Ontario (CSJO, 2018) prétend qu'on lui a offert l'AMM, mais qu'on ne lui a pas donné la possibilité de gérer lui-même les soins à domicile (section 6.1.3). En outre, ces membres du groupe de travail estiment que si le manque de ressources est fondé sur des abus ou des inégalités historiques liés (par exemple) au sexe, à l'origine ethnique ou à l'incapacité, l'absence de liberté de choix est particulièrement discriminatoire et porte atteinte à l'autonomie de la personne.

D'autres membres du groupe de travail croient que toutes les décisions sont prises dans des conditions de choix restreint et dans des conditions sociales, culturelles et économiques variables. Ils se sont dits préoccupés parce que le

fait de qualifier de non autonomes les décisions des personnes socialement, culturellement ou économiquement marginalisées expose ces dernières au risque de voir leurs décisions ignorées ou non sollicitées au départ. De plus, ces membres du groupe de travail croient que si le type de soutien social, culturel ou économique requis pour convaincre les autres que les décisions d'une personne atteignent un certain seuil d'autonomie est peu susceptible d'être fourni, alors caractériser les décisions de cette personne comme étant non autonomes est une forme de paternalisme aggravant sa marginalisation et son manque de liberté. De l'avis de ces membres du groupe de travail, un tel traitement serait discriminatoire et irrespectueux du droit des personnes compétentes à l'autodétermination, car elles font de leur mieux dans un monde imparfait. En outre, ces membres du groupe de travail croient que même si de tels choix sont refusés aux personnes atteintes de troubles mentaux afin d'apporter un changement social positif (p. ex. réduire l'inégalité sociale ou augmenter les ressources pour les soins de santé mentale), ces personnes sont néanmoins instrumentalisées potentiellement pour servir les objectifs des autres. De l'avis de ces membres du groupe de travail, il serait préférable d'adopter une approche visant à maintenir une liberté maximale pour l'autodétermination des personnes compétentes dans des circonstances limitées, tout en cherchant également à remédier aux inégalités injustifiées (Downie et Sherwin, 1996).

Autonomie et troubles mentaux

Alors que l'autonomie est souvent caractérisée par une absence d'interférence *externe*, les troubles mentaux peuvent être compris comme une sorte d'interférence *interne* (Widdershoven et Abma, 2012). Autrement dit, les états d'esprit pathologiques (p. ex. dépression, anxiété, idées délirantes) peuvent perturber ou déformer le schème normal de pensées, de sentiments et de comportements d'une personne, nuisant potentiellement à sa capacité décisionnelle ou rendant la personne incapable de raisonner rationnellement, de percevoir clairement sa situation ou de poursuivre ses désirs, préférences et objectifs en fonction de ses valeurs. Comme l'affirment Bolton et Banner (2012), « l'état mental et le comportement d'une personne, lorsqu'ils sont affectés par la maladie mentale, peuvent ne pas être considérés comme une véritable expression de la personne, mais plutôt comme une expression de la maladie, et donc comme un manque d'autonomie dans ce sens » [traduction libre]. Bref, une personne dont les décisions sont contrôlées par son trouble mental n'est pas autonome.

Pour ces raisons, il est difficile de savoir quand le trouble mental d'une personne peut interférer avec la prise de décision, ou si les décisions qu'elle prend reflètent ses croyances, ses désirs, ses valeurs et ses préférences. Dans certains

cas, la protection de l'autonomie peut même nécessiter une hospitalisation involontaire ou un traitement forcé pour déterminer si la personne représente un danger pour elle-même ou pour autrui. De telles mesures sont fondées sur la croyance que la personne ne se comporte pas actuellement de façon autonome en raison d'un épisode continu de son trouble mental, qui s'atténuera avec le temps ou le traitement. Cela revient à protéger l'autonomie du futur soi de la personne contre les décisions non autonomes de son soi actuel.

De la même façon, dans les situations où l'hospitalisation involontaire n'est pas justifiée (parce que le sujet ne constitue pas une menace pour lui-même ou pour autrui), le respect de l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux peut exiger plus que de faire simplement ce que le patient désire. Dans une vision relationnelle de l'autonomie, l'objectif d'une bonne pratique clinique est d'aider le patient à développer sa capacité de décision autonome. Pour ce faire, on entame un dialogue réciproque avec lui, on explore ses désirs, ses valeurs et ses préférences, et on l'aide à les examiner, à les évaluer et à en discuter, afin d'en arriver à une décision autonome (Kim, 2010; Widdershoven et Abma, 2012).

4.3.3 Incidence des troubles mentaux sur la prise de décision

L'évaluation complète de l'impact d'un trouble mental sur la prise de décision d'une personne peut exiger une évaluation plus approfondie que celle requise pour satisfaire à la norme juridique de capacité. Même si les choix autonomes d'une personne dont la capacité décisionnelle est intacte doivent être respectés, certains ont suggéré que « le respect et la promotion de l'autodétermination du patient ne se limitent pas à faire ce que ce dernier veut, mais consiste à s'assurer que ce qu'il veut correspond à ce qu'il désire vraiment » [traduction libre] (Kim, 2010).

Cette suggestion est motivée par la perception de la responsabilité professionnelle des cliniciens, qui suppose d'examiner les façons dont un trouble mental peut influer sur la prise de décision d'un patient, même lorsque ce dernier a la capacité juridique. Le clinicien peut tenir compte des décisions antérieures d'un patient qui ont mené à la demande d'AMM, comme la décision de suivre ou non un traitement, celle de s'isoler socialement, l'ambivalence, l'indécision et le regret après une tentative de suicide, et ainsi de suite. C'est que les troubles mentaux peuvent avoir une incidence importante sur la prise de décision d'une personne, même dans les cas où elle a la capacité. Cependant, les souhaits d'une personne capable ne peuvent pas légalement être rejetés, même si le clinicien croit qu'ils ne sont pas autonomes en raison d'un trouble mental ayant influencé la décision.

En plus d'exiger que le patient ait la capacité, la loi dans les pays du Benelux requiert que la décision d'un patient concernant l'EAS soit « volontaire et mûrement réfléchie » (Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. du GDL, 2009). Selon le code de pratique des RTE néerlandais, le critère « mûrement réfléchi » nécessite que « le patient ait soigneusement examiné la question sur la base d'informations adéquates et d'une compréhension claire de sa maladie », qu'il n'ait pas fait la demande impulsivement et que sa demande soit cohérente, « en tenant compte de toutes les circonstances et déclarations du patient » [traduction libre] (RTE, 2015b). Dans le cas des patients atteints de troubles mentaux, le code de pratique néerlandais va plus loin en affirmant que le critère « mûrement réfléchi » exige également « qu'il doit être exclu que le trouble psychiatrique du patient ait altéré sa capacité de porter un jugement » [traduction libre] (RTE, 2015b).

Dans le contexte canadien, aucune distinction n'est établie entre la capacité de prendre une décision et la mesure dans laquelle elle est mûrement réfléchie. Il est possible qu'un patient atteint de troubles mentaux soit considéré comme ayant la capacité juridique de consentir à l'AMM, et pourtant sa décision ne serait pas mûrement réfléchie en fonction des normes des pays du Benelux, en raison de l'influence de ses troubles mentaux sur sa prise de décision. La façon dont ces critères sont mis en œuvre dans les pays du Benelux est abordée au chapitre 5, et leurs implications potentielles pour la pratique de l'AMM-TM-SPMI au Canada sont examinées au chapitre 6.

4.4 SOINS ET TRAITEMENTS EN SANTÉ MENTALE

Un traitement efficace peut améliorer considérablement la qualité de vie de nombreuses personnes atteintes de troubles mentaux (Ratnasingham *et al.*, 2012). Cependant, des données probantes indiquent que certaines affections sont difficiles à traiter. Par exemple, une revue de la documentation sur la dépression résistante au traitement a révélé que malgré l'essai de plusieurs médicaments et d'autres régimes de traitement « plus intensifs », 15 % des patients ayant reçu un diagnostic de trouble dépressif majeur continuent de présenter des symptômes de dépression et environ 20 % des patients souffrant de dépression ont manifesté des symptômes jusqu'à 2 ans après avoir vécu un épisode dépressif majeur (Trevino, 2014).

Néanmoins, il est rare qu'un patient ne connaisse aucune amélioration de son état après un traitement. Les combinaisons de symptômes ont tendance à être complexes et certains symptômes peuvent s'atténuer alors que d'autres non. Cependant, selon l'expertise clinique des membres du groupe de travail, l'issue la plus probable est une amélioration générale. Il reste cependant à savoir si cette amélioration soulage la souffrance du patient au point qu'il ne

la considère plus comme intolérable. Par exemple, un patient peut voir son humeur s'améliorer, mais pas son sommeil, et souffrir quand même à cause de son trouble mental.

Un seul trouble mental peut entraîner toute une gamme de symptômes et d'impacts sur la personne. Par exemple, la dépression affecte le sommeil, l'énergie, l'appétit, l'humeur, la capacité de réfléchir clairement et la perception du passé et du futur (APA, 2013). Cela peut avoir des répercussions sur le rendement au travail, les relations et la capacité d'une personne d'assumer son rôle de parent. L'amélioration des connaissances du patient au sujet du trouble (et des connaissances de ses amis et de sa famille), l'évaluation et la réduction des facteurs de stress dans sa vie, la psychothérapie, l'exercice, l'alimentation, les médicaments, ainsi que la thérapie de couple ou familiale font tous partie des traitements possibles de la dépression (APA, 2010). Dans certains cas, on peut recommander une stimulation cérébrale profonde ou des électrochocs. Différents traitements peuvent avoir différents impacts sur l'ensemble complexe de facteurs psychologiques, sociaux et biologiques qui sont liés à la persistance de la dépression. L'impact du traitement varie d'une personne à l'autre.

Lorsque le trouble mental n'est pas traité, son évolution varie selon le trouble en question et selon les personnes. Certains troubles mentaux se caractérisent par un seul épisode suivi d'une rémission complète des symptômes (APA, 2013), mais les trajectoires varient même pour les troubles qui peuvent être chroniques et persistants. Par exemple, environ 25 % des personnes atteintes de schizophrénie vivent un seul épisode qui se résorbe complètement, alors que la majorité d'entre elles seront atteintes toute leur vie, avec des récidives et des rémissions épisodiques (Rosen et Garety, 2005). Des issues variables sont également observées dans les cas de dépression grave et de trouble bipolaire (APA, 2013). De plus, on sait maintenant que certaines affections, considérées par le passé comme des problèmes permanents — tels que les troubles de la personnalité — s'améliorent avec le temps chez certaines personnes, ou présentent des fluctuations importantes (Gunderson *et al.*, 2011).

4.4.1 Pratique axée sur le rétablissement

En 2012, la Commission de la santé mentale du Canada a élaboré la *Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*, qui adopte une approche *axée sur le rétablissement* pour le traitement des troubles mentaux. Dans ce contexte, le terme *rétablissement* fait référence à la capacité d'une personne de « mener une vie satisfaisante, nourrie par l'espoir et valorisante, en dépit des inconvénients causés par les troubles mentaux et les maladies mentales » (CSMC, 2012). L'objectif de la pratique axée sur le rétablissement est d'améliorer la qualité

de vie des personnes atteintes de troubles mentaux et de leur permettre « de se fixer des objectifs et de donner un sens à leur existence » (CSMC, 2012). Le concept de rétablissement n'est pas synonyme de guérison et n'implique pas nécessairement la rémission des symptômes ou le retour au fonctionnement normal (Jacobson et Greenley, 2001; Davidson et O'Connell, 2005; Davidson et Roe, 2007; CSMC, 2012).

L'un des modèles de rétablissement les plus influents est le modèle européen CHIME (Leamy *et al.*, 2011). Fondé sur l'examen systématique et la synthèse narrative du rétablissement personnel, CHIME signifie : Connectivité (*Connectedness*), espoir et optimisme quant à l'avenir (*Hope and optimism about the future*), identité (*Identity*), sens de la vie (*Meaning in life*) et autonomisation (Empowerment). Une revue systématique et une synthèse narrative des informations obtenues auprès de groupes ethniques minoritaires en Europe en 2011 ont permis de relever des thèmes similaires relatifs au rétablissement, mais ont mis davantage l'accent sur deux aspects particuliers : la spiritualité et la stigmatisation. De plus, cette analyse a dégagé deux autres thèmes liés au rétablissement pour les groupes ethniques minoritaires, à savoir « les facteurs propres à la culture et les notions collectivistes du rétablissement » [traduction libre] (Leamy *et al.*, 2011).

Plutôt que de se concentrer sur la réduction des symptômes ou sur l'amélioration du fonctionnement en ce qui concerne l'issue du traitement, les cliniciens au Canada font de plus en plus appel à des concepts de rétablissement comme CHIME dans l'élaboration des indicateurs. Les partisans d'une pratique axée sur le rétablissement soutiennent que les principes de cette approche offrent une base précieuse pour déterminer la façon dont les services de santé mentale devraient être élaborés et offerts. « On reconnaît désormais qu'il s'agit d'un élément essentiel pour améliorer l'état de santé mentale ainsi que les systèmes de santé mentale » (CSMC, 2015, 2018). De fait, la plupart des provinces et des territoires ont commencé à intégrer le modèle dans leurs politiques, stratégies et documents de planification en santé mentale (CSMC, 2015).

4.4.2 Préférences en matière de traitement de fin de vie chez les personnes atteintes de troubles mentaux

Il est possible de déduire des renseignements potentiellement utiles sur l'AMM-TM-SPMI en se penchant sur les préférences en matière de décision et de traitement en fin de vie chez les personnes atteintes de troubles mentaux. La recherche sur ce sujet porte généralement sur la prise de décisions en fin de vie chez les personnes atteintes de troubles mentaux qui souffrent également d'une maladie physique comorbide limitant leur espérance de vie. Ainsi, bien que ces données ne concernent pas les personnes pour lesquelles le trouble

mental est le seul problème médical invoqué, elles peuvent néanmoins jeter un éclairage sur un domaine prenant en compte les impacts des troubles mentaux sur les préférences et la pratique clinique en fin de vie.

L'American Psychiatric Association a élaboré un ensemble de principes de base pour les soins de fin de vie en psychiatrie (APA, 2001). Ces principes ont été décrits comme reconnaissant « le droit à l'autonomie des personnes ayant des besoins en soins palliatifs et qui souffrent également de problèmes de santé mentale » [traduction libre] (Webber, 2012). Néanmoins, les chercheurs signalent que les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent être marginalisées en ce qui a trait à la prise de décision en fin de vie pour un certain nombre de raisons, notamment une présomption d'incapacité, la crainte que la discussion sur les questions de fin de vie soit potentiellement déstabilisante sur le plan émotionnel ou cognitif, le manque de connaissances ou de formation sur les soins de fin de vie chez les praticiens de soins de santé mentale et le manque de formation ou de connaissances sur les troubles mentaux chez les praticiens offrant des soins de fin de vie (Foti, 2003; Foti *et al.*, 2005a; Woods *et al.*, 2008; Webber, 2012; Sweers *et al.*, 2013; Shavlev *et al.*, 2016). La recherche démontre cependant que les personnes atteintes de troubles mentaux sont émotionnellement et cognitivement capables de discuter des questions liées à la prise de décision en fin de vie sans subir d'effets négatifs continus (Foti *et al.*, 2005b; Woods *et al.*, 2008; Sweers *et al.*, 2013; Elie *et al.*, 2017).

Deux études ont comparé les préférences des personnes atteintes de troubles mentaux à celles d'autres populations en ce qui a trait au traitement en fin de vie. Selon une étude de 2005, les personnes atteintes de troubles mentaux étaient moins susceptibles d'affirmer qu'elles cesseraient certains traitements intensifs en fin de vie (p. ex. maintien artificiel de la vie) comparativement à la population générale étudiée dans d'autres études, bien que les résultats soient semblables à ceux exprimés par certains groupes racialisés qui connaissent des disparités en matière de soins de santé (Foti *et al.*, 2005a). Sweers *et al.* (2013) rapportent que les perspectives et les attentes des personnes atteintes de schizophrénie en fin de vie sont semblables à celles de la population générale.

Trois études ont trouvé des points communs en matière de préoccupations en fin de vie entre les personnes en phase terminale atteintes de troubles mentaux et les personnes non atteintes, y compris le sentiment d'être un fardeau financier ou émotionnel pour leurs proches; le désir de maîtriser les symptômes, la douleur et la souffrance; le contrôle sur l'ampleur du traitement afin d'éviter de prolonger le processus du mourir et le maintien de relations significatives avec les proches (Foti *et al.*, 2005b; Woods *et al.*, 2008; Webber, 2012).

L'AMM en tant que préférence de fin de vie chez les personnes atteintes de troubles mentaux

Il existe des données contradictoires sur la probabilité que les personnes atteintes de troubles mentaux envisagent l'AMM dans les situations de fin de vie. Une étude réalisée en 2005 a révélé que seulement 34 % des patients atteints de troubles mentaux souhaiteraient qu'un médecin accepte de leur fournir « suffisamment de médicaments pour mourir par surdose » dans un scénario hypothétique de cancer en phase terminale avec douleur accablante (Foti *et al.*, 2005a); toutefois, certaines personnes pourraient ne pas considérer cela comme équivalent à l'AMM-TM-SPMI étant donné que le trouble mental ne constituait pas le seul problème médical invoqué ayant motivé la demande. De même, Elie *et al.* (2017) ont constaté que lorsqu'on leur présentait un scénario hypothétique de douleur ou de souffrance irréductible, les personnes atteintes d'une maladie mentale persistante grave (MMPG) avaient 52 % moins de chances que les personnes atteintes d'une maladie physique chronique d'envisager l'AMM. La majorité (55 %) des patients atteints d'une MMPG dans l'étude ont rejeté l'AMM comme option thérapeutique en fin de vie, et on a constaté que le fait d'être atteint d'une MMPG était indépendamment associé à une diminution de l'appui à l'AMM (Elie *et al.*, 2017).

Une étude menée en 2001 auprès de personnes âgées hospitalisées, déprimées et non déprimées, a révélé que, comparativement à leurs pairs non déprimés, les patients déprimés étaient 13 fois plus susceptibles d'accepter l'aide d'un médecin pour mourir lorsqu'elles considéraient leur situation actuelle (elles étaient aussi 2 fois plus susceptibles d'accepter l'intervention dans des scénarios hypothétiques de maladie en phase terminale ou de coma) (Blank *et al.*, 2001). Un examen systématique effectué en 2011 sur l'association entre les symptômes dépressifs et les demandes d'aide à mourir a révélé des données contradictoires parmi les études examinées, même si elle conclut que les données les plus solides « ne montrent pas de façon convaincante que la dépression est plus courante chez les patients qui demandent l'euthanasie ou l'aide médicale au suicide que chez ceux atteints d'une maladie grave ou en phase terminale » [traduction libre] (Levene et Parker, 2011). Toutefois, presque toutes les études examinées portaient sur les symptômes dépressifs chez les patients qui avaient demandé l'EAS pour une maladie terminale non psychiatrique, et non chez ceux ayant demandé l'EAS pour un trouble mental qui était le seul problème médical invoqué. Une étude plus récente d'Elie *et al.* (2017) n'a trouvé aucune association entre des symptômes psychiatriques spécifiques et la préférence pour l'AMM.

Les implications de ces études pour les personnes qui pourraient demander l'AMM-TM-SPMI et qui ne sont pas admissibles en vertu de la loi actuelle ne sont pas claires. Ces études examinent généralement la préférence pour l'aide à mourir dans les situations où une personne atteinte d'un trouble mental souffre en raison d'un état physique ou d'une maladie terminale qui la rendrait probablement admissible en vertu de la loi actuelle, plutôt que les situations où une personne demandant l'AMM-TM-SPMI ne serait actuellement pas admissible.

4.4.3 Stabilité des préférences thérapeutiques chez les personnes atteintes de troubles mentaux

L'impact d'un trouble mental sur la prise de décision d'une personne peut varier dans le temps. La présente section examine la stabilité des préférences en matière de traitement chez les personnes atteintes de troubles mentaux. Toutefois, la stabilité d'une préférence thérapeutique n'est peut-être pas un indicateur fiable de la stabilité d'une préférence pour l'AMM ou d'un désir de mourir. De plus, les souhaits des personnes atteintes de troubles mentaux peuvent changer en ce qui a trait au traitement.

Les patients qui sont traités pour un trouble mental contre leur gré conviennent habituellement que le traitement était la meilleure option une fois que leurs symptômes se sont améliorés (Owen *et al.*, 2009b; Tan *et al.*, 2010). Il existe relativement peu de recherches concernant l'impact des troubles mentaux sur la stabilité des préférences en matière de traitement de survie. La plupart des études existantes ont examiné l'impact des symptômes psychiatriques comme la dépression ou l'anxiété sur la stabilité des préférences de traitement chez les personnes atteintes d'une maladie physique grave ou chez les patients âgés, et ont mis au jour des résultats variables.

Un examen systématique réalisé par Auriemma *et al.* (2014) a permis de trouver huit études qui se sont penchées sur la relation entre la dépression et la stabilité des préférences thérapeutiques. Quatre de ces études n'ont trouvé aucune association. Deux études ont révélé que l'amélioration des symptômes dépressifs était associée à une préférence accrue à l'égard d'un traitement de survie chez au moins certains patients psychiatriques âgés souffrant de dépression (Ganzini *et al.*, 1994; Eggar *et al.*, 2002). Les deux autres études ont examiné l'impact de l'aggravation des symptômes dépressifs sur les préférences en matière de traitement et ont abouti à des résultats opposés. La première a révélé que l'aggravation des symptômes de la dépression était associée à une diminution de la préférence pour un traitement de survie chez les patients atteints de troubles physiques avancés limitant l'espérance de vie (Janssen *et*

al., 2012). La seconde a révélé que l'aggravation des symptômes de dépression était associée à une préférence accrue pour un traitement de survie chez les patients âgés recevant des soins primaires externes (Danis *et al.*, 1994).

Des études ont examiné la stabilité de la décision d'une personne concernant l'EAS en contexte psychiatrique dans les États qui l'autorisent (Groenewoud *et al.*, 1997; Thienpont *et al.*, 2015). Comme discuté plus en détail au chapitre 5, une analyse de 2015 portant sur 100 patients consécutifs en Belgique qui ont fait une demande d'EAS en contexte psychiatrique a révélé que 49 ont retiré leur demande avant que l'intervention puisse être effectuée (Thienpont *et al.*, 2015). Sur ces 49 personnes, 11 ont retiré leur demande après son approbation, tandis que les 38 autres l'ont retirée alors qu'elle était encore en attente, c'est-à-dire avant qu'elle ne soit approuvée ou refusée. Les raisons du retrait de la demande de ces 38 patients ne sont pas connues. Cependant, parmi les 11 patients qui ont retiré leur demande après son approbation, 8 ont expliqué que le fait de savoir qu'ils avaient l'option de l'aide à mourir « leur conférait une tranquillité d'esprit suffisante pour continuer à vivre ». Par ailleurs, 2 personnes ont retiré leur demande en raison d'une forte résistance familiale et 1 a été forcée de la retirer parce qu'elle était incarcérée (Thienpont *et al.*, 2015). Voir les chapitres 5 et 6 pour une discussion détaillée.

4.5 LACUNES EN MATIÈRE DE CONNAISSANCES

De meilleures données probantes sont requises sur la validité de l'évaluation de la capacité des personnes atteintes de troubles mentaux, en particulier, mais pas exclusivement, pour celles qui demandent l'AMM-TM-SPMI.

Il n'y a pas suffisamment de données probantes sur le lien entre la gravité des symptômes d'un trouble mental, la qualité de vie de la personne qui en souffre et son désir de recourir à l'AMM.

On ne sait pas si les médecins qui évaluent les demandes d'EAS en contexte psychiatrique (là où cette pratique est autorisée) peinent à faire la distinction entre les demandes autonomes et mûrement réfléchies et les demandes pathologiques suicidaires qui sont symptomatiques d'un trouble mental.

Il n'y a pas suffisamment de données probantes sur les liens entre le caractère volontaire, les pressions externes et les demandes d'AMM-TM-SPMI. Il est également nécessaire de recueillir de meilleures données probantes sur les liens éventuels entre le caractère volontaire, le paternalisme et le refus d'admissibilité en ce qui a trait à l'AMM-TM-SPMI.

5

L'aide à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans le monde

- Pourquoi examiner les données internationales sur l'AMM-TM-SPMI?
- Le paysage juridique international
- Sources et qualité des données probantes relatives à l'EAS en contexte psychiatrique
- EAS en contexte psychiatrique : fréquence et tendances aux Pays-Bas et en Belgique
- Caractéristiques des personnes qui demandent ou reçoivent l'EAS en contexte psychiatrique
- Évaluation des patients qui demandent l'EAS en contexte psychiatrique
- Suivi de l'EAS en contexte psychiatrique en Belgique et aux Pays-Bas
- Implications des données internationales
- Lacunes en matière de connaissances

5 L'aide à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux dans le monde

Principales constatations

Environ deux décennies d'expérience néerlandaise et belge fournissent des données probantes sur l'AMM-TM-SPMI. L'interprétation de ces données pour le Canada devrait tenir compte des différences culturelles, géographiques, démographiques et relatives aux soins de santé et aux structures juridiques et réglementaires, mais aussi des points communs de ces pays en ce qui concerne la richesse relative, les concepts médicaux et scientifiques, la documentation, les idéaux démocratiques et les opinions sur les droits de la personne (section 5.1).

Aux Pays-Bas et en Belgique, l'euthanasie et le suicide assisté en contexte psychiatrique (EAS en contexte psychiatrique), à l'exclusion de la démence, représentent environ 1 à 2 % de tous les cas d'EAS (40 cas sur 2 309 en Belgique et 83 sur 6 585 aux Pays-Bas en 2017). Le nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique augmente depuis les dernières années (section 5.4).

On retrouve une grande diversité de troubles psychiatriques chez les personnes qui demandent l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas et en Belgique, mais le plus grand nombre de demandes provient de patients souffrant de dépression. Les autres problèmes médicaux invoqués comprennent les troubles de la personnalité, la schizophrénie et d'autres troubles psychotiques, le syndrome de stress post-traumatique et les troubles anxieux, les troubles des conduites alimentaires, l'autisme et le deuil prolongé (section 5.5).

Aux Pays-Bas et en Belgique, plus de 2 fois plus de femmes que d'hommes demandent et reçoivent l'EAS en contexte psychiatrique, contrairement à l'ensemble des cas d'EAS, où la proportion d'hommes et de femmes est grosso modo égale (section 5.5). On ne sait pas exactement pourquoi, mais cette différence pourrait être attribuable à une plus grande prévalence de troubles psychiatriques chez les femmes, ce qui entraîne plus fréquemment des demandes d'EAS en contexte psychiatrique. La plus grande prévalence de ces troubles pourrait s'expliquer à son tour par une plus grande exposition des femmes aux inégalités sociales et économiques.

L'EAS en contexte psychiatrique demeure controversée, même là où elle est autorisée depuis de nombreuses années, et le débat public se poursuit (section 5.2).

suite à la page suivante

Environ la moitié des personnes qui demandent l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas souffrent d'isolement social et de solitude (section 5.5).

La recherche sur l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas et en Belgique montre que les médecins ne s'entendent pas sur l'admissibilité des patients à l'EAS en contexte psychiatrique dans 24 % des cas néerlandais; que 38 % des Belges ayant demandé l'EAS en contexte psychiatrique ont retiré leur demande avant qu'une décision soit prise, 11 % ont reporté ou annulé l'intervention après acceptation de leur demande et 57 % de ceux qui avaient initialement demandé l'EAS en contexte psychiatrique étaient toujours vivants 1 à 4 ans après (section 5.6).

Il y a eu une augmentation du nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique administrée par une clinique néerlandaise spécialisée dans la prestation de ce type de services, certaines personnes se tournant vers cette clinique lorsque les médecins refusent la demande. Les cas de cette clinique sont surreprésentés parmi ceux que les comités d'examen considèrent comme n'ayant pas satisfait aux critères légaux de diligence raisonnable (section 5.4).

Note concernant la terminologie : la plupart des références et des statistiques provenant du Benelux (Belgique, Pays-Bas et Luxembourg) utilisent les termes juridiques *euthanasie* et *aide médicale au suicide*, par conséquent, l'acronyme *EAS* est utilisé dans le présent chapitre, tout comme le terme *EAS en contexte psychiatrique* pour désigner l'AMM lorsque la maladie psychiatrique (terme utilisé dans ces pays en lieu et place de « trouble mental ») est la cause de la souffrance.

5.1 POURQUOI EXAMINER LES DONNÉES INTERNATIONALES SUR L'AMM-TM-SPMI?

Étant donné que l'AMM-TM-SPMI n'est pas courante au Canada, aucunes données probantes directes sur son impact n'ont été publiées au pays. Comme il y a des pays où l'AMM-TM-SPMI est autorisée, ces expériences peuvent jeter un éclairage sur les impacts potentiels et les mesures de protection possibles. Les pays du Benelux permettent aux personnes de demander l'EAS uniquement en raison de souffrances physiques ou mentales, sans qu'il soit nécessaire d'être atteint d'une maladie terminale ou que la mort soit prévisible. La Suisse et l'Allemagne n'utilisent pas non plus le critère de « maladie terminale » ou de « mort prévisible » et les demandes peuvent être fondées sur la souffrance physique ou mentale, mais seule l'aide au suicide est autorisée dans ces pays. Ainsi, les mesures juridiques et les expériences cliniques en Belgique et aux Pays-Bas — où la plupart des décès par euthanasie et aide au suicide autorisés

pour des troubles psychiatriques (c.-à-d. l'EAS en contexte psychiatrique) ont eu lieu — peuvent fournir des renseignements importants sur les impacts potentiels et les mesures de protection possibles. Ces observations peuvent également aider les décideurs à déterminer s'il faut élargir l'AMM-TM-SPMI au Canada, l'interdire, ou ne rien changer aux dispositions actuelles.

Hormis quelques rares statistiques indiquant que l'EAS en contexte psychiatrique est peu fréquente, relativement peu de données probantes sont accessibles par rapport à la Suisse et aucun cas n'a été signalé au Luxembourg. Un rapport de l'Allemagne décrit des patients qui ont reçu l'EAS d'une organisation allemande faisant la promotion du droit de mourir, et certains des cas relevaient de l'EAS en contexte psychiatrique (Bruns *et al.*, 2016). Toutefois, la loi allemande interdit aux organisations commerciales d'aider une personne à se suicider (Gouv. de l'Allemagne, 2015).

Bien que le groupe de travail ait également examiné l'information provenant de territoires de compétences ayant limité l'aide à mourir aux personnes en fin de vie (y compris le Québec, certains États américains et l'État de Victoria en Australie) et de pays qui débattent actuellement de l'aide à mourir (p. ex. le Royaume-Uni), il n'a trouvé aucune donnée probante relative à la pratique de l'AMM-TM-SPMI dans ces régions.

5.1.1 Utilisation et limites des données internationales sur l'EAS en contexte psychiatrique

Les meilleures données probantes dont on dispose sur l'AMM-TM-SPMI proviennent de Belgique et des Pays-Bas. Il faut néanmoins tenir compte des différences et des similitudes entre les pays du Benelux et le Canada dans l'évaluation des implications de ces données.

Le Canada est moins densément peuplé que la Belgique ou les Pays-Bas, et ses structures de gouvernance et ses traditions juridiques sont différentes. La population y est plus multiculturelle, les religions y sont plus diversifiées, les divers ordres de gouvernement participent à la gouvernance et à la prestation des soins de santé, les opinions des peuples autochtones doivent être prises en compte et ces peuples doivent être consultés lors de l'élaboration des lois. Par ailleurs, le Canada, la Belgique et les Pays-Bas sont tous des pays riches, leur PIB par habitant est similaire, et ils partagent un vocabulaire médical commun basé sur le même cadre scientifique, la même base de données probantes, les mêmes schémas diagnostiques et les mêmes modalités thérapeutiques.

Même si le groupe de travail n'était pas chargé d'examiner les systèmes de santé mentale ou les systèmes juridiques en Belgique et aux Pays-Bas, ni la relation de ces systèmes avec la pratique de l'EAS en contexte psychiatrique, ses membres font remarquer qu'il existe des différences frappantes entre les territoires de compétences. Ils notent également l'importance d'éviter soit une extrapolation non critique, soit un rejet des données du Benelux, et conseillent plutôt de considérer chaque impact potentiel et mesure de protection possible à la lumière des différences spécifiques et des points communs entre les territoires de compétence, y compris les différences de contexte social et culturel. Par exemple, la plupart des gens en Belgique, comparativement au Canada, vivent plus près des points de services de soins de santé mentale en raison de la plus forte densité de population du pays. Par conséquent, l'exigence d'un traitement et d'une évaluation psychiatriques par un expert avant la mise en œuvre de l'EAS en contexte psychiatrique peut constituer un obstacle moins important en Belgique qu'au Canada. Au Canada — pays moins densément peuplé et qui présente de plus grandes disparités dans l'accès aux soins de santé — cette même mesure de protection pourrait s'avérer d'autant plus nécessaire pour éviter les erreurs si l'accès à l'AMM-TM-SPMI était élargi.

5.2 LE PAYSAGE JURIDIQUE INTERNATIONAL

5.2.1 Contexte juridique

Pays-Bas

La loi sur l'interruption de la vie sur demande et sur l'aide au suicide (procédures d'examen) a été adoptée en 2002 (Gouv. des Pays-Bas, 2002), mais l'EAS était déjà acceptée dans la pratique aux Pays-Bas depuis des décennies avant d'être officialisée (Rietjens *et al.*, 2009). Comme l'expliquent Rietjens *et al.* (2009), la loi « a officiellement légalisé l'euthanasie, mais en fait, elle a surtout légalisé une pratique existante » [traduction libre] qui était déjà légalement avalisée par des décisions judiciaires antérieures. De plus, le public était largement en faveur de l'EAS légale (l'EAS en général, pas l'EAS en contexte psychiatrique en particulier) au moment où la loi a été adoptée (Cohen *et al.*, 2006). Par conséquent, la légalisation de l'EAS a fait l'objet de très peu de débats comparativement à ce qui a eu lieu dans d'autres pays au moment de l'adoption de lois à ce sujet, parce qu'il existait déjà une jurisprudence aux Pays-Bas (p. ex. Griffiths, 1995). En 1994, la jurisprudence de ce pays a établi que l'EAS pour cause de souffrance mentale était acceptable (Griffiths, 1995).

La loi protège légalement la pratique de l'EAS lorsqu'un médecin s'est conformé aux critères de diligence raisonnable décrits dans la loi. Ces critères portent à la fois sur l'admissibilité et les mesures de protection procédurales. L'article 2(1) de la loi énonce les critères de diligence raisonnable et le code de pratique des RTE stipule que « le médecin doit :

(a) être convaincu que la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie;
(b) être convaincu que la souffrance du patient est intolérable, sans aucune perspective d'amélioration;
(c) avoir informé le patient de sa situation et de son pronostic;
(d) être parvenu à la conclusion, avec le patient, qu'il n'y a pas de solution de rechange raisonnable dans la situation du patient;
(e) avoir consulté au moins un autre médecin indépendant, qui doit voir le patient et donner un avis écrit sur le respect des critères de diligence énoncés aux points (a) à (d);
(f) avoir prodigué les soins médicaux et l'attention nécessaires pour mettre fin à la vie du patient ou l'aider à se suicider. »

[traduction libre] (RTE, 2015b)

Aux Pays-Bas, il existe également des exigences relatives à l'émission de rapports en vertu desquelles le médecin doit informer les RTE après l'intervention (Gouv. des Pays-Bas, 2002). Les RTE publient annuellement un rapport de synthèse des cas d'EAS. Les RTE sont uniques parmi les administrations qui publient des rapports sur l'EAS en ce sens qu'ils font état des cas jugés particulièrement instructifs ou controversés.

Belgique

Bien que la Belgique n'ait pas la même histoire que les Pays-Bas en matière d'EAS, « les poursuites étaient inhabituelles et, de manière générale, la pratique de l'euthanasie y était tolérée » en 2002 [traduction libre] (Cohen-Almagor, 2009). Un sondage été mené en Belgique auprès du public afin de mesurer l'acceptation de l'EAS. Les sondeurs ont utilisé une échelle de 1 à 10 (1 signifiant que l'EAS n'était « jamais justifiée » et 10 signifiant qu'elle était « toujours justifiée »). Les résultats indiquent que l'acceptation était relativement élevée avant l'adoption de la loi, ayant de fait augmenté de 69 % entre 1981 (taux moyen d'acceptation de 3,5) et 1999 (taux moyen d'acceptation de 6,0). Ce calcul est basé sur l'écart, en pourcentage, entre les taux moyens d'acceptation rapportés dans les sondages sur une échelle de 1 à 10 (Cohen *et al.*, 2006).

La *Loi relative à l'euthanasie* (2002) en Belgique contient des critères d'admissibilité et des mesures de protection procédurales qui doivent être respectés lorsqu'on envisage d'administrer l'EAS. À l'instar de la loi néerlandaise, elle a toujours inclus la souffrance physique ou mentale comme motif d'une demande (Gouv. de la Belgique, 2002). En ce qui concerne les conditions d'admissibilité, la loi belge stipule que les médecins qui pratiquent l'EAS ne commettent pas d'acte criminel, à condition de s'assurer que :

- le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande;
- « la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure;
- « le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable; et qu'il n'y a pas d'autres possibilités de traitements ni de perspectives thérapeutiques raisonnables. »

(Gouv. de la Belgique, 2002)

Les mesures de protection procédurales comprennent la consultation d'un médecin, indépendant de celui qui évalue initialement la demande, au sujet de la nature grave et incurable de l'affection (Gouv. de la Belgique, 2002). Dans les cas où la mort n'est pas prévisible :

- un troisième médecin (deuxième conseiller), expert de la pathologie concernée, doit être consulté;
- il faut laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

(Gouv. de la Belgique, 2002)

Comme aux Pays-Bas, après avoir pratiqué l'intervention, le médecin rend compte à un comité d'examen rétrospectif (Gouv. de la Belgique, 2002).

Luxembourg

Le Luxembourg a largement calqué sa loi sur l'EAS sur la loi belge (Nys, 2017). Les conditions d'admissibilité sont donc les mêmes en Belgique et au Luxembourg. Toutefois, les mesures de protection procédurales de la loi belge qui s'appliquent lorsque la mort d'un patient n'est pas prévisible n'ont pas été adoptées dans la loi luxembourgeoise (c.-à-d. le recours à une troisième consultation auprès d'un expert et le délai d'attente d'un mois entre la demande et l'EAS) (Gouv. du GDL, 2009).

Le Luxembourg a également des exigences en matière de rapports. Chaque fois qu'un médecin pratique l'EAS, un document de déclaration officiel doit être obtenu de la Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation (CNCE); celui-ci doit être rempli par le médecin, et renvoyé à la CNCE pour examen (Gouv. du GDL, 2009). La CNCE est tenue par la loi de publier tous les deux ans un rapport statistique sur les informations recueillies dans les déclarations.

Suisse

En Suisse, la loi autorise l'aide au suicide (et non l'euthanasie) si la personne qui fournit l'aide le fait pour des raisons désintéressées (Gouv. de la Suisse, 1942).

L'affaire suisse *Haas* de 2006 concernait une personne qui souffrait d'un trouble affectif bipolaire depuis environ 20 ans et qui avait déjà fait 2 tentatives de suicide (Cour européenne des droits de l'homme, 2011). Monsieur Haas a demandé au gouvernement suisse d'autoriser l'aide au suicide en raison de ses troubles mentaux (Cour européenne des droits de l'homme, 2011). Le Tribunal fédéral suisse a jugé qu'il n'était pas illégal de prescrire une ordonnance létale à des personnes atteintes de troubles mentaux, à condition que certains critères d'admissibilité soient respectés. Ces critères supplémentaires comprenaient une évaluation psychiatrique approfondie effectuée par un spécialiste pour déterminer si la décision était « autonome et globale », afin de s'assurer que :

- le patient a la capacité;
- la demande ne découle pas d'une affection traitable;
- la demande est faite sans influence indue.

(Black, 2012, 2014)

Allemagne

Comme en Suisse, la loi allemande autorise l'aide au suicide (et non l'euthanasie) depuis 2015 si la personne qui fournit l'aide ne le fait pas avec une intention commerciale (Gouv. de l'Allemagne, 2015). Les membres de la famille immédiate ou d'autres personnes proches de celle qui demande l'aide à mourir sont exonérés de toute responsabilité criminelle (Gouv. de l'Allemagne, 2015).

5.2.2 Lois et directives concernant l'EAS en contexte psychiatrique dans les pays du Benelux et en Suisse

Pays du Benelux

Les critères d'admissibilité, les mesures de protection procédurales et les exigences en matière de rapports qu'un médecin du Benelux doit respecter pour l'EAS en contexte psychiatrique sont résumés au tableau 5.1.

Tableau 5.1

Stipulations concernant l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas, en Belgique et au Luxembourg

Stipulation	Pays			
	Pays-Bas		Belgique	Luxembourg
	Exigé par la loi	Suggéré par les RTE ou la NVVP	Exigé par la loi	Exigé par la loi
La demande doit être volontaire et mûrement réfléchie	X	(X)	X	X
Le médecin doit être convaincu que la souffrance du patient est intolérable, sans perspective d'amélioration	X	(X)	X	X
Le médecin doit informer le patient de la situation, du pronostic	X	(X)	X	X
Le médecin doit être parvenu à la conclusion, avec le patient, qu'il n'y a pas d'autre solution raisonnable	X	(X)	X	
À moins que le patient ne s'y oppose, le médecin doit discuter de la demande avec le représentant du patient ou les membres de sa famille			X	X
Le cas du patient doit être évalué par un médecin-conseil indépendant	X	X*	X*	X
Le conseiller doit être un expert du trouble ou de la maladie qui cause la souffrance		X	X	
Délai d'attente d'un mois entre la demande et l'EAS lorsque le décès n'est pas imminent			X	
Les décès par EAS doivent être signalés à un comité de surveillance	X	(X)	X	X
Les données statistiques et les informations sur la mise en œuvre sont régulièrement examinées et rendues publiques (chaque année ou tous les deux ans)	X	(X)	X	X

Source : Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. de la Belgique, 2002; Berghmans *et al.*, 2009; Gouv. du GDL, 2009; RTE, 2015b, 2016

Les stipulations en caractères gras concernent directement les cas où le décès du patient n'est pas prévisible (pour les pays qui se fondent sur ce critère). Les parenthèses indiquent que ces critères font déjà partie de la loi néerlandaise. Acronymes dans le tableau : euthanasie et suicide assisté (EAS), Association psychiatrique néerlandaise (NVVP) et Comités régionaux d'examen concernant l'euthanasie (RTE).

* Si le décès n'est pas prévisible en Belgique, deux autres médecins indépendants experts en la matière doivent être consultés. Aux Pays-Bas et au Luxembourg, la loi n'exige qu'un seul médecin-conseil, bien que le code de pratique des RTE néerlandais recommande de consulter un médecin omnipraticien indépendant, ainsi qu'un psychiatre indépendant pour les demandes d'EAS en contexte psychiatrique.

La loi néerlandaise contient peu de détails sur les procédures que les patients et les médecins doivent suivre en cas de demande d'EAS; les RTE néerlandais ont donc publié un code de pratique pour aider les patients et les médecins à se conformer à la loi (RTE, 2015b). Le code de pratique est un « résumé des considérations que les comités ont publiées dans leurs rapports annuels et de leurs conclusions au cours des dernières années » [traduction libre] (RTE, 2015b). L'Association psychiatrique néerlandaise (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, ou NVVP) a publié et révisé des lignes directrices sur le rôle des psychiatres qui reçoivent les demandes d'EAS soumises par des patients atteints de troubles psychiatriques (Berghmans *et al.*, 2009). Pour sa part, l'Association flamande de psychiatrie (Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie ou VVP, un organisme belge) a également publié récemment des lignes directrices (VVP, 2017); toutefois, celles-ci ne sont pas incluses dans le tableau 5.1, car leur influence sur la pratique clinique à venir n'est pas claire. Avant la publication de ces lignes directrices, les psychiatres belges se référaient à celles de la NVVP. Bien que les lignes directrices suggérées par le code de pratique des RTE et la NVVP ne soient pas des lois officielles, elles sont incluses dans le tableau 5.1 dans une colonne distincte, car elles peuvent éclairer les délibérations du RTE (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

Si la consultation d'un médecin supplémentaire (ou de plusieurs) représente une mesure de protection dans les pays du Benelux, la confirmation de l'avis du médecin demandeur ou l'accord avec celui-ci n'en constitue par une. La mesure de protection procédurale de la consultation implique que le médecin-conseil voie le patient et fasse une déclaration de jugement écrite, indiquant si la personne satisfait aux exigences d'admissibilité (RTE, 2015b). Le rapport écrit du conseiller néerlandais est remis au RTE (RTE, 2015b), tandis que l'avis du conseiller belge est transmis dans le rapport du médecin pratiquant l'EAS (Gouv. de la Belgique, 2002). Comme expliqué ci-dessous, alors que les RTE néerlandais publient des cas instructifs ou controversés (ils ont ainsi publié tous les cas d'EAS en contexte psychiatrique déclarés en 2013) (RTE, 2014), la Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie (CFCEE) belge ne rend aucun de ses cas publics, même sous forme anonymisée.

Pour aider les médecins-conseils, les Pays-Bas et la Belgique ont donc établi des services de soutien spécialisés (Van Wesemael *et al.*, 2009a). L'Association médicale royale néerlandaise (KNMG) forme une cohorte de médecins-conseils par le biais du programme SCEN (Soutien et consultation en matière d'euthanasie au Pays-Bas) (Brinkman-Stoppelenburg *et al.*, 2014). En Belgique, le forum LEIF (Forum d'information sur la fin de vie) a été créé en 2003 pour aider les médecins à traiter les demandes d'EAS (Van Wesemael *et al.*, 2009a, 2009b). Contrairement au SCEN néerlandais, qui a été mis sur pied par le KNMG, le

LEIF a été fondé par « des professionnels individuels ayant une expérience des soins palliatifs et l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité » [traduction libre] (Van Wesemael *et al.*, 2009a).

Bien qu'ils diffèrent de par leur structure organisationnelle, leur réglementation et leurs origines, ainsi que par leur mandat (le LEIF a un rôle de consultation élargi et fournit de l'information sur tous les soins de fin de vie), tant le SCEN que le LEIF exigent le même nombre d'heures de formation pour les médecins (environ 23) (Van Wesemael *et al.*, 2009a).

Suisse

En Suisse, deux groupes principaux servent les personnes qui demandent l'aide au suicide : EXIT et DIGNITAS (les autres groupes prônant le droit de mourir incluent lifecircle/Eternal SPIRIT). Ces groupes ont des exigences qui s'ajoutent à celles prévues par la loi. Par exemple, EXIT exige que les personnes demandant l'aide au suicide et dont le seul problème invoqué est un trouble mental reçoivent un pronostic ne laissant pas place à l'espoir, qu'elles aient des symptômes intolérables, ou qu'elles souffrent des déficiences inacceptables (EXIT, 2016). La personne faisant la demande juge de ce qui est inacceptable, la demande étant étayée par l'avis de deux experts indépendants, ainsi que par le jugement du comité d'éthique de la société (EXIT, 2016). DIGNITAS, qui accepte les cas suisses et étrangers, exige comme condition préalable à la préparation à l'aide au suicide que la personne « soit atteinte d'une maladie qui entraînera la mort ou une incapacité débilitante intolérable, ou qu'elle souffre d'une douleur insupportable et incontrôlable » [traduction libre] (DIGNITAS, 2017).

5.2.3 Opinions des praticiens et du public sur l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas

Un sondage néerlandais réalisé en 2010 a révélé que les médecins (n = 793), les infirmières (n = 1 243) et le public (n = 1 960) appuient largement les critères d'admissibilité et les mesures de protection procédurales de l'EAS en général (Kouwenhoven *et al.*, 2012). Plus précisément, 88 % des médecins, 77 % des infirmières et 64 % des membres du public étaient d'accord avec l'exigence selon laquelle le patient devait faire une demande, et 71 % des médecins, 64 % des infirmières et 48 % des membres du public étaient à l'aise avec l'absence de l'exigence se rattachant à l'espérance de vie. L'EAS en contexte psychiatrique (qui, dans le sondage, incluaient les cas de démence précoce) était moins bien accueillie — 35 à 36 % des professionnels de la santé et 28 % des membres du public considéraient que l'EAS pour cause de dépression chronique était acceptable. Dans le cas des démences graves, 33 % des médecins, 58 % des infirmières et 77 % du public approuvaient la pratique de l'EAS dans le cadre

d'une directive anticipée (pour plus de détails, voir *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*) (Kouwenhoven *et al.*, 2012). Une autre enquête menée auprès de médecins néerlandais (n = 1 456) a révélé que 34 % d'entre eux pouvaient concevoir d'accorder l'EAS en contexte psychiatrique en général, 40 % pour les patients atteints de démence au stade précoce et 29 à 33 % pour les patients atteints de démence avancée (Bolt *et al.*, 2015).

Dans le cadre du troisième examen de la loi néerlandaise (*Derde evaluatie — Wet toetsing levensbeeindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*), un sondage a été mené auprès de 500 psychiatres sur leurs expériences et leurs points de vue concernant les demandes d'EAS en contexte psychiatrique. Deux cent sept personnes y ont répondu (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017), dont 32 % (66 des 207 répondants) avaient déjà accepté ou refusé une demande d'EAS en contexte psychiatrique. Les chercheurs ont posé à ces 66 répondants des questions supplémentaires au sujet de la dernière demande qu'ils avaient acceptée ou refusée. Le pourcentage de psychiatres qui n'avaient pas pratiqué d'EAS, mais qui le feraient sans doute, a diminué, passant de 47 % en 1995 à 37 % en 2016. Parmi ceux qui n'avaient jamais pratiqué l'EAS en 2016, 63 % pensaient qu'il était inconcevable de le faire un jour, et de ce nombre, 3 % ne soumettraient pas une demande dans ce sens à un autre médecin. Parmi les psychiatres qui trouvaient inconcevable de pratiquer l'EAS, 4 % étaient en faveur d'une interdiction générale de cette intervention et 7 % étaient en faveur de l'interdiction de l'EAS en contexte psychiatrique. Lorsqu'on leur a demandé pourquoi ils avaient décidé de ne pas pratiquer l'EAS dans le cas de la dernière demande qu'ils avaient évaluée (n = 66), 75 % ont indiqué comme raison principale le non-respect des exigences de diligence raisonnable (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

Ces données sont semblables à celles d'une récente enquête canadienne menée auprès de psychiatres (n = 528), qui a révélé que 72 % appuyaient l'AMM, du moins dans certaines situations, et que 29 % appuyaient l'AMM-TM-SPMI (Rousseau *et al.*, 2017).

Les psychiatres néerlandais ont également été interrogés sur les arguments en faveur de l'autorisation ou de l'interdiction de l'EAS en contexte psychiatrique (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Les arguments invoqués à l'appui de cette pratique sont les suivants : il est injuste d'exclure ce groupe lorsqu'il pourrait satisfaire aux critères de diligence raisonnable; la souffrance psychiatrique pourrait être pire que la souffrance somatique; le droit à l'autodétermination; le fait d'offrir une fin de vie digne aux patients qui pourraient autrement mourir par suicide; la conviction que l'examen rigoureux d'une demande d'EAS fait partie des responsabilités d'un médecin. Les arguments avancés par les psychiatres pour justifier l'interdiction de l'EAS en contexte psychiatrique

comprenaient : le risque de contretransfert (un thérapeute transférant ses émotions à un patient en thérapie); les conflits entre les objectifs du traitement et l'interruption de la vie; l'interprétation des exigences de soins appropriés chez les personnes atteintes de troubles psychiatriques, notamment les doutes quant à l'aspect volontaire et mûrement réfléchi de la demande; et la question de savoir si l'on devrait envisager d'approuver une demande d'EAS alors que la qualité des soins de santé mentale est insuffisante (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

La troisième révision de la loi néerlandaise a également porté sur l'EAS pour les personnes atteintes de démence. Selon un sondage mené auprès de citoyens néerlandais, 60 % des répondants étaient d'accord pour dire que les personnes atteintes de démence devraient être admissibles à l'EAS, 24 % étaient neutres et 16 % étaient en désaccord (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Les médecins ont également été interrogés sur la concevabilité de pratiquer l'EAS chez des patients souffrant de démence précoce (c.-à-d. lorsque le patient a encore la capacité); en 2016, 52 % des omnipraticiens (n = 607), 25 % des médecins spécialistes (n = 331) et 53 % des gériatres (n = 209) pouvaient concevoir de pratiquer l'EAS chez ces patients.

5.2.4 Opinion des praticiens et du public sur l'EAS en contexte psychiatrique en Belgique

Un sondage belge réalisé auprès d'infirmières psychiatriques (n = 627) a montré que 84 % d'entre elles appuient le recours à l'EAS pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques (y compris la démence) qui vivent une souffrance mentale insupportable (De Hert *et al.*, 2015). Il n'existe cependant pas de données issues de sondages belges relatives à l'opinion des médecins et du public. La VVP affirme qu'il est actuellement impossible d'obtenir un consensus chez leurs membres concernant l'autorisation de l'EAS en contexte psychiatrique, car ils sont fortement divisés (VVP, 2017).

5.3 SOURCES ET QUALITÉ DES DONNÉES PROBANTES RELATIVES À L'EAS EN CONTEXTE PSYCHIATRIQUE

En Belgique et aux Pays-Bas, les cas d'EAS en contexte psychiatrique représentent une faible proportion (0,5 à 3 %, selon les années) du nombre total de cas d'EAS, mais ils deviennent plus fréquents (Dierickx *et al.*, 2017; RTE, 2017b). En ce qui concerne l'ensemble des décès dus à l'EAS en Belgique et aux Pays-Bas, il existe deux sources principales de statistiques. Premièrement, la CFCEE en Belgique et les RTE aux Pays-Bas (les deux organes de contrôle) communiquent des rapports; les RTE publient également des résumés de cas triés sur le volet. Deuxièmement, les estimations du nombre total de cas sont publiées dans des

études périodiques (environ tous les cinq à six ans), réalisées par des chercheurs indépendants mandatés par le gouvernement néerlandais et soutenus par un organisme fédéral de financement de la recherche en Flandre (la région néerlandophone de la Belgique; aucune étude similaire n'étant réalisée dans la région francophone). Ces études contiennent également des extraits qui sont publiés dans les principales revues internationales (p. ex. Chambaere *et al.*, 2015; van der Heide *et al.*, 2017). La Flandre et les Pays-Bas ont enregistré une augmentation du taux global d'EAS depuis 2002, représentant 1 décès sur 25 environ (4,5 % aux Pays-Bas en 2015 et 4,6 % en Flandre en 2013) (Chambaere *et al.*, 2015; van der Heide *et al.*, 2017).

Au Luxembourg, 34 cas d'EAS ont été déclarés entre 2009 et 2014, dont aucun cas d'EAS en contexte psychiatrique, mais 6 cas concernaient des personnes atteintes de troubles neurodégénératifs (CNCE, 2015). En Suisse, l'EAS en contexte psychiatrique existe, mais les données sont limitées, car seuls les cas de dépression comme seul problème médical invoqué sont déclarés. Étant donné que les données ne sont pas accessibles pour l'ensemble des pratiques de l'EAS en contexte psychiatrique dans ces pays, le présent chapitre se concentre sur la Belgique et les Pays-Bas.

5.3.1 Sources of Evidence Specific to Psychiatric EAS

La plupart des données sur l'EAS en contexte psychiatrique en Belgique proviennent de trois sources. La première est une étude de 100 demandes consécutives d'EAS en contexte psychiatrique rapportées par un groupe de recherche (Thienpont *et al.*, 2015). Les 35 interventions d'EAS en contexte psychiatrique qui ont été réalisées (sur un total de 100 demandes) mentionnées dans Thienpont *et al.* (2015) représentent probablement une proportion substantielle des cas d'EAS en contexte psychiatrique pratiquée entre 2007 et 2011 en Belgique, bien que la CFCEE ne fournisse pas de données spécifiques sur ces cas durant cette période. Toutefois, la classification des *troubles neuropsychiatriques*, qui inclut les cas d'EAS en contexte psychiatrique et ceux issus de troubles neurodégénératifs, ne dépasse pas 100 cas au cours de la même période (Claes *et al.*, 2015). Le groupe a également publié une analyse qualitative des témoignages écrits par 26 de ces patients (Verhofstadt *et al.*, 2017). La deuxième source, Dierickx *et al.* (2017), a publié un résumé des cas de psychiatrie et de démence de 2002 à 2013; les auteurs ont utilisé les données officielles de la base de données de la CFCEE. La troisième source est constituée d'études flamandes qui fournissent également des informations spécifiques à certains troubles (p. ex. Dierickx *et al.*, 2015).

Aux Pays-Bas, outre les études nationales quinquennales — dont deux ont sondé des psychiatres néerlandais (Groenewoud *et al.*, 1997; Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017) — et les documents qui en résultent, les RTE rendent publics les résumés des cas qu'ils jugent éducatifs ou controversés. Une grande partie de ce que nous savons maintenant sur l'EAS en contexte psychiatrique au niveau des patients provient de tels rapports.

Des résumés de nombreux cas psychiatriques néerlandais d'EAS ont été publiés. Par conséquent, Kim *et al.* (2016) ont pu analyser 78 % (66 cas sur 85) de tous les cas connus depuis 2011 jusqu'au début de 2014[18]. Ces résumés sont susceptibles de contenir beaucoup plus d'information que les rapports écrits des médecins, parce qu'en ce qui a trait aux pratiques controversées comme l'EAS en contexte psychiatrique, les RTE peuvent mener des entrevues de suivi avec les médecins concernés (ainsi, certains rapports peuvent compter de 12 à 13 pages à simple interligne, bien que bon nombre comptent environ 2 à 3 pages) (RTE, 2017b). Ces résumés sont fondés sur des rapports rédigés au moment où l'EAS a été pratiquée, comparativement aux enquêtes menées auprès des psychiatres dans le cadre d'études nationales, qui exigent de se souvenir d'événements s'étant parfois produits des années auparavant. Selon les RTE, « les rapports annuels conjoints des [RTE] et les résultats publiés sur leur site Web donnent une idée de la manière dont les comités appliquent et interprètent les critères légaux de diligence raisonnable en matière d'euthanasie » [traduction libre] (RTE, 2015b).

Le groupe de travail note que les conclusions des études de cas du RTE comportent des limites. Les résumés de cas comprennent les rapports soumis par le médecin associé à la demande d'EAS, ainsi que les communications de suivi des RTE avec eux (rétroaction écrite et entrevues en personne dans certains cas), et peuvent donc ne pas inclure tous les détails sur la façon dont le médecin a évalué les critères de diligence raisonnable.

18 Au début de 2014, pour les années 2011 à 2014, 85 cas d'EAS en contexte psychiatrique ont été rapportés sur le site Web des RTE (https://www.euthanasiecommissie.nl/oordelen/) : 13 cas en 2011, 14 en 2012, 42 en 2013 et 16 en 2014 (le nombre définitif pour cette année n'était pas connu à l'époque). Soixante-six de ces cas ont été publiés en ligne.

5.3.2 Pays n'ayant pas été étudiés en détail en raison de données limitées

En plus de la Belgique et des Pays-Bas, l'EAS en contexte psychiatrique se pratique en Allemagne et en Suisse. En Allemagne, une récente série de 117 cas d'aide à mourir de 2010 à 2013 réalisée par Sterbehilfe Deutschland (Euthanasie Allemagne) a montré que 17 personnes (15 %) « avaient un diagnostic psychiatrique prédominant », et que 9 personnes (8 %) n'avaient aucun trouble mental ou problème médical; 83 cas (71 %) concernaient des femmes (Bruns *et al.*, 2016).

En Suisse, sur 43 cas d'interventions d'aide au suicide réalisées par EXIT dans la région de Bâle, 6 personnes avaient reçu un diagnostic psychiatrique (dépression principalement) (Frei *et al.*, 1999, 2001). Parmi les 331 cas d'EXIT dans le canton de Zurich, 9 personnes (2,7 %) avaient souffert de dépression ou de schizophrénie entre 1990 et 2000 (Bosshard *et al.*, 2003). Gauthier *et al.* (2015) ont trouvé 14 cas (1,5 %) de personnes atteintes de troubles mentaux résidant à l'étranger et ayant bénéficié de l'aide au suicide dans le canton de Zurich de 2008 à 2012. Des données plus récentes indiquent que la dépression a été signalée comme maladie sous-jacente dans 3 % des cas d'aide au suicide chez les résidents suisses de 2010 à 2014 (0,8 % des cas faisaient état de démence), aucun autre trouble psychiatrique n'ayant été indiqué dans le rapport (OFS, 2014).

5.4 EAS EN CONTEXTE PSYCHIATRIQUE : FRÉQUENCE ET TENDANCES AUX PAYS-BAS ET EN BELGIQUE

Dans les rapports annuels des RTE aux Pays-Bas et dans ceux de la CFCEE en Belgique, les cas d'EAS sont décrits selon la nature de la maladie causant la souffrance, les catégories *troubles psychiatriques* et *démence* étant toutes deux utilisées. Comme le groupe de travail a choisi d'utiliser la définition des *troubles mentaux* du DSM-5 dans le présent rapport, les catégories *troubles psychiatriques* et *démence* sont toutes deux examinées dans la présente section. Toutefois, une grande partie des données en provenance de l'étranger présentées dans le reste du chapitre portent sur les cas d'EAS en contexte psychiatrique concernant des personnes ayant reçu un diagnostic de troubles psychiatriques, à l'exclusion de la démence (ci-après, le terme *EAS en contexte psychiatrique* renvoie aux demandes et aux cas ne découlant pas de démence, sauf indication contraire). La raison en est double. Premièrement, la plupart des études universitaires publiées qui ont analysé ces données se sont principalement concentrées sur les cas classés

dans la catégorie des *troubles psychiatriques* (p. ex. Thienpont *et al.*, 2015; Kim *et al.*, 2016). Deuxièmement, certains des cas internationaux de démence ne seraient pas classés dans la catégorie de l'AMM-TM-SPMI, puisque les personnes qui demandent l'EAS n'avaient pas la capacité (ces types de cas sont abordés dans *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*).

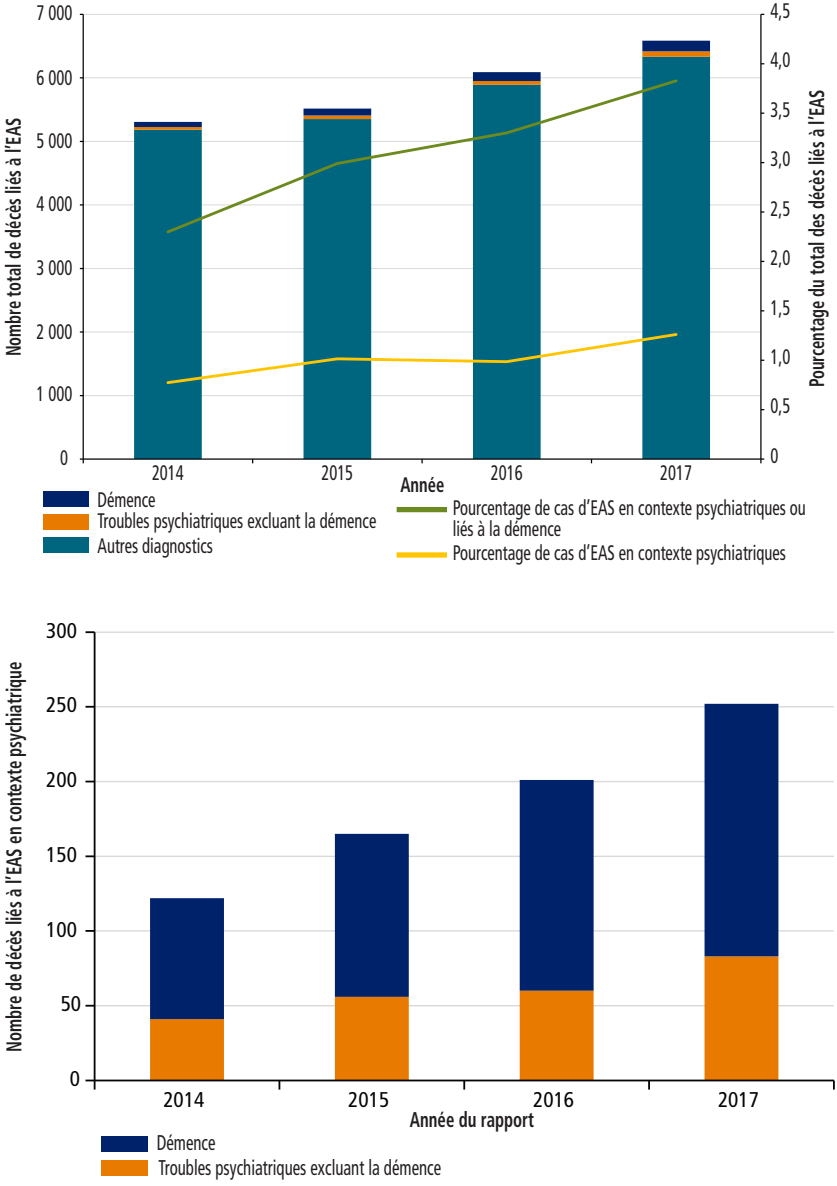
Aux Pays-Bas, certains des cas classés dans la catégorie *troubles psychiatriques* ou *démence* comportaient également un trouble physique sous-jacent. Dans ces cas, cependant, la souffrance a été jugée principalement attribuable à un ou à plusieurs troubles psychiatriques ou à la démence (RTE, 2017b).

5.4.1 Pays-Bas

Dans les années 1990, les cas d'EAS en contexte psychiatrique étaient rares et, selon les estimations, se produisaient de 2 à 5 fois par année en 1995, représentant de 0,1 à 0,3 % de tous les cas d'EAS; le nombre total de cas déclarés en 1995 était de 1 463 (Groenewoud *et al.*, 1997; Rurup *et al.*, 2008). Cette tendance s'est maintenue jusqu'en 2011 environ, après quoi le taux a commencé à augmenter, de sorte qu'en 2017, les troubles psychiatriques représentaient environ 1 % du nombre total de décès liés à l'EAS (RTE, 2018a). En ce qui a trait au nombre de demandes, les médecins néerlandais ont reçu environ 320 demandes d'EAS en contexte psychiatrique en 1995, dont 2 à 5 cas d'EAS pratiquée cette année-là (taux d'approbation d'environ 0,6 à 1,5 %); pour 2008, on dénombre environ 500 demandes semblables, dont 30 cas d'EAS pratiquée en contexte psychiatrique (taux d'approbation d'environ 6 %); enfin, pour 2016, on compte environ 1 100 demandes semblables, dont 60 cas d'EAS pratiquée en contexte psychiatrique (taux d'approbation d'environ 5 %) (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

Le nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique (n = 83) représente 1,2 % de tous les cas d'EAS en 2017, contre 0,77 % en 2014 (n = 41) (RTE, 2018a) (figure 5.1). Lorsque les cas de démence sont également inclus (n = 169)[19], les deux catégories représentent ensemble 3,8 % de tous les cas d'EAS, comparativement à 2,3 % en 2014 (n = 122) (RTE, 2018a) (figure 5.1).

19 En 2017, les RTE néerlandais ont commencé à inclure deux catégories de déclaration des démences : la *démence en phase initiale* et la *démence plus avancée*. Aux fins de comparaison avec les années précédentes, ces données ont été regroupées et sont désignées par *démence* dans le présent rapport.



Source des données : RTE, 2015a, 2016, 2017b, 2018a

Figure 5.1

Cas déclarés d'EAS aux Pays-Bas, de 2014 à 2017

Chaque année, les cas d'EAS sont signalés aux RTE aux Pays-Bas et publiés dans des rapports annuels. En 2017, les RTE ont commencé à inclure 2 catégories de déclaration relatives à la démence : la *démence en phase initiale* et la *démence plus avancée*. Aux fins de comparaison avec les années précédentes, ces données ont été regroupées et sont désignées par *démence* dans le présent rapport.

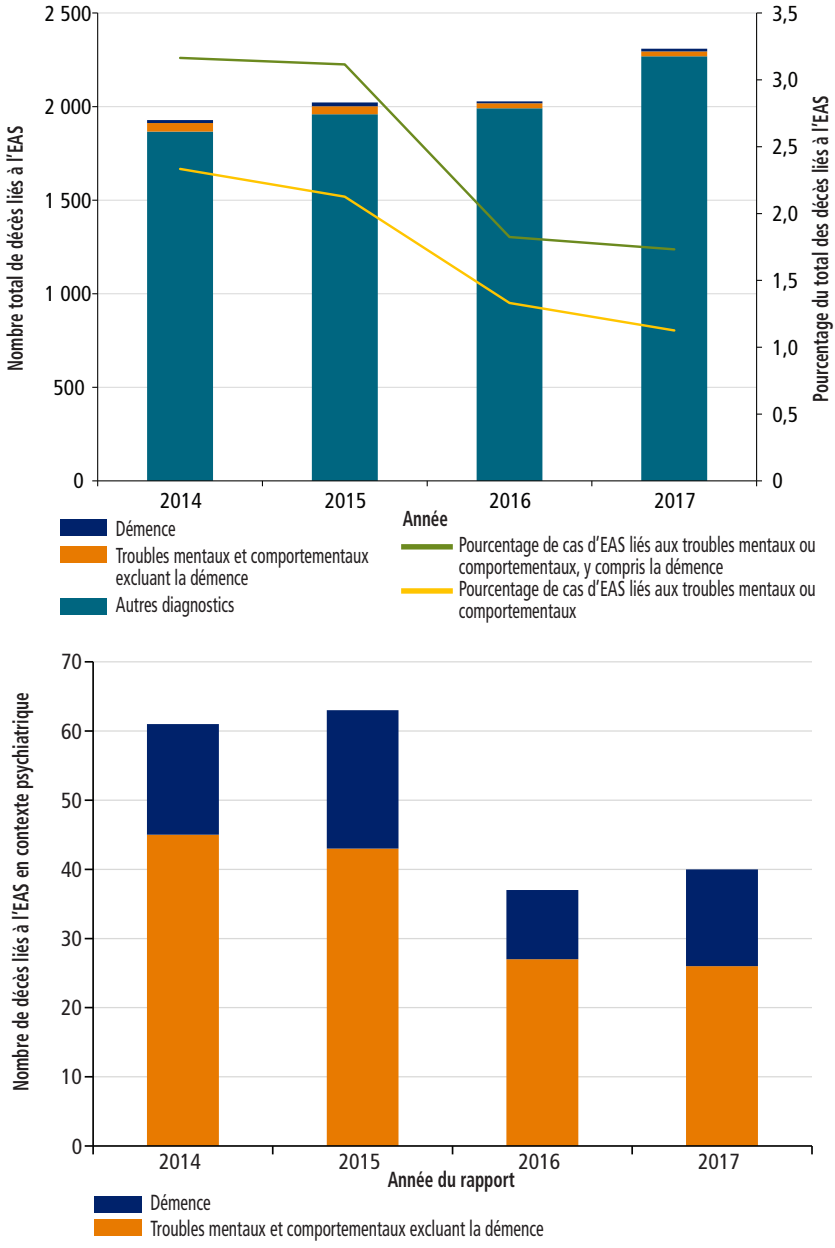
5.4.2 Belgique

Six cas ont été rapportés en Belgique en 2004 (2,0 % de tous les cas d'EAS) indiquant des « affections neuropsychiatriques » comme problème médical invoqué. Ce nombre est passé à 40 cas pour troubles mentaux et comportementaux comme problème médical invoqué (dont 14 cas de démence) en 2017 (1,7 % de tous les cas d'EAS) (CFCEE, 2006, 2018a). Entre 2014 et 2017, le nombre total de cas d'EAS et le pourcentage de tous les cas d'EAS en contexte psychiatrique, y compris la démence, ont diminué (figure 5.2). Le nombre de cas d'EAS attribuables à des troubles mentaux et comportementaux, à l'exclusion de la démence (n = 26), a diminué, passant à 1,1 % de tous les cas d'EAS en 2017, contre 2,3 % en 2014 (n = 45) (CFCEE, 2018a) (figure 5.2). Lorsque les cas de démence sont également inclus (n = 40), les deux catégories représentent ensemble 1,7 % de tous les cas d'EAS en 2017, comparativement à 3,2 % en 2014 (n = 61) (CFCEE, 2018a) (figure 5.2).

Dans une étude chronologique des cas belges d'EAS en contexte psychiatrique rapportés de 2002 à 2013, effectuée par Dierickx *et al.* (2017), 1 ou plusieurs troubles psychiatriques était la cause de la souffrance ayant conduit à 117 demandes. Sur une période de 11 ans, ce nombre s'élève à 179 demandes si l'on inclut les cas de démence. Parmi ces 179 cas, les diagnostics comprenaient les troubles de l'humeur (n = 83), la démence (n = 62), ainsi que les troubles de l'humeur accompagnés d'un autre trouble psychiatrique (n = 12); 77 % des 117 cas de troubles psychiatriques (n = 88), et 58 % (n = 36) des cas de démence concernaient des femmes (Dierickx *et al.*, 2017).

5.4.3 Augmentation du nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas et en Belgique

Aux Pays-Bas, le nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique (à l'exclusion de la démence) a augmenté au fil du temps, de même que le pourcentage du total de décès par EAS constitué de cas psychiatriques (à l'exclusion de la démence) (Chabot, 2017; RTE, 2018a) (figure 5.1). En Belgique, alors que le nombre total annuel de cas d'EAS en contexte psychiatrique (à l'exclusion de la démence) a augmenté depuis 2004, tant le nombre que le pourcentage du total de décès par EAS constitué de cas psychiatriques (excluant la démence) ont diminué ces dernières années (de 2014 à 2017) (CFCEE, 2018a; Dierickx *et al.*, 2017) (figure 5.2).



Source des données : CFCEE, 2018a

Figure 5.2

Cas d'EAS déclarés en Belgique, de 2014 à 2017

Chaque année, les cas d'EAS sont signalés à la CFCEE en Belgique et publiés dans des rapports tous les deux ans.

L'augmentation globale du nombre total de cas d'EAS en contexte psychiatrique (à l'exclusion de la démence) depuis 2002 a stimulé la discussion (Claes *et al.*, 2015; Dierickx *et al.*, 2015, 2016, 2017; Chabot, 2017). Cette augmentation peut refléter un processus normal de changement, où certains groupes (les patients et leurs médecins) explorent de nouvelles options juridiques et s'y adaptent. Par exemple, une augmentation progressive a été observée pour d'autres types de cas d'EAS après l'introduction de la *Loi relative à l'euthanasie* en Belgique : on a alors observé que les patients ayant reçu un diagnostic de maladie cardiovasculaire, ceux ayant fait des études collégiales ou universitaires (Dierickx *et al.*, 2015), ceux qui n'étaient pas en phase terminale (Dierickx *et al.*, 2016) et les patients âgés (Dierickx *et al.*, 2015, 2016) avaient tous fait plus de demandes d'EAS. Certains ont soutenu qu'une partie de l'augmentation pourrait être attribuable aux reportages des médias sur des cas notables d'EAS en contexte psychiatrique (y compris des personnes atteintes de démence), comme le décès d'Hugo Claus, atteint de la maladie d'Alzheimer dans ses premiers stades (Van Brussel et Carpentier, 2012). En Belgique, les cas rapportés de personnes qui n'étaient pas censées mourir dans un proche avenir ont augmenté, passant de 8,1 % (n = 19) de tous les cas d'EAS en 2003 à 14,7 % (n = 266) en 2013 (Dierickx *et al.*, 2016). Aux Pays-Bas, toutefois, cela n'explique pas que l'augmentation de l'EAS en contexte psychiatrique soit survenue plus tard que celle des autres types d'EAS. Tous les types d'EAS y étaient pourtant autorisés depuis 2002, bien qu'en pratique, l'EAS était acceptée depuis des décennies. L'EAS en contexte psychiatrique l'était pour sa part depuis l'affaire Chabot en 1994.

5.4.4 Rôle croissant de la Clinique de fin de vie

Aux Pays-Bas, il y a eu une augmentation du nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique pratiquée par la Clinique de fin de vie (Levenseindekliniek), un organisme qui ne traite pas les patients malades, mais dont la mission est d'évaluer ceux à qui les médecins ont refusé l'intervention (encadré 5.1) et éventuellement, de la pratiquer. Le nombre d'interventions d'EAS que la Clinique de fin de vie réalise est publié dans les rapports annuels du RTE et par la Clinique elle-même. En 2015, 60 % des interventions d'EAS en contexte psychiatrique au Pays-Bas ont été réalisées par cette clinique, et en 2016, ce pourcentage s'élevait à 75 % (46 cas sur 60) (Chabot, 2017). En revanche, la Clinique ne pratique qu'environ 5 à 8 % du nombre total de cas d'EAS dans le pays (RTE, 2015a, 2016, 2017b).

Encadré 5.1
Clinique de fin de vie

Aux Pays-Bas, la Clinique de fin de vie a été mise sur pied en 2012 par la principale organisation de défense de l'euthanasie du pays pour évaluer les demandes d'EAS, et, le cas échéant, de pratiquer l'intervention sur les personnes jugées admissibles mais dont le médecin avait initialement rejeté la demande (Levenseindekliniek, s.d.b). Par conséquent, les médecins qui offrent l'EAS par l'entremise de la Clinique sont toujours inconnus du patient.

La Clinique est soumise aux mêmes critères légaux que tous les autres prestataires néerlandais d'EAS et, à ce titre, toutes les demandes sont évaluées afin de déterminer si elles respectent les critères de diligence raisonnable requis. L'évaluation, telle que décrite par Snijdewind *et al.* (2015), se déroule comme suit : « Lorsque le patient l'autorise, la Clinique obtient les dossiers médicaux du ou des médecins traitants. Après avoir consulté le formulaire de demande et les dossiers médicaux, une infirmière procède à une première classification. Certaines demandes sont alors rejetées. Une équipe mobile, composée d'une infirmière et d'un médecin travaillant pour la Clinique, procède à une évaluation plus approfondie des autres [...] Si un cas est évalué plus avant, l'équipe mobile contacte le médecin traitant pour discuter des raisons du rejet de la demande et va voir le patient (souvent plusieurs fois). À ce stade, un cas peut être rejeté s'il ne semble pas pouvoir satisfaire aux critères de diligence requis. Si l'équipe mobile décide que les critères peuvent être respectés, un médecin du [SCEN] spécialement formé pour fournir des consultations indépendantes sur les demandes d'[EAS] est consulté, comme l'exige le droit néerlandais. S'ensuit une rencontre avec l'équipe mobile, un autre médecin travaillant pour la Clinique et un avocat. Si tous les participants à la réunion sont d'accord sur le fait que les critères de diligence requis sont respectés, la demande d'[EAS] est approuvée. Le patient peut retirer sa demande à tout moment dans le processus » [traduction libre].

Un tiers de tous les demandeurs qui s'adressent à la Clinique sont des patients psychiatriques (Levenseindekliniek, s.d.a). Au cours de la première année de fonctionnement, 5 % des demandes d'EAS (6 sur 121) provenant de personnes atteintes de troubles psychiatriques ont été accordées (Snijdewind *et al.*, 2015).

5.5 CARACTÉRISTIQUES DES PERSONNES QUI DEMANDENT OU REÇOIVENT L'EAS EN CONTEXTE PSYCHIATRIQUE

5.5.1 Pays-Bas

Plus de deux fois plus de femmes que d'hommes reçoivent l'EAS en contexte psychiatrique

Un examen de 66 résumés de cas néerlandais d'EAS en contexte psychiatrique survenus entre 2011 et le début de 2014 — ce qui représente 78 % de tous les cas d'EAS en contexte psychiatrique déclarés pendant cette période[20] — a révélé que les personnes recevant cette intervention étaient surtout des femmes (70 %, n = 46), d'âge divers, ayant des antécédents psychiatriques et médicaux complexes ou chroniques (Kim *et al.*, 2016). La disparité entre les sexes dans les cas d'EAS en contexte psychiatrique contraste avec le ratio de 43 % de femmes pour 57 % d'hommes observé relativement à tous les bénéficiaires de l'EAS aux Pays-Bas (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2012). Ce constat de la prépondérance des femmes recevant l'EAS en contexte psychiatrique est conforme à ce que révèlent des études antérieures menées aux Pays-Bas (Groenewoud *et al.*, 1997, 2004).

Une grande diversité d'états de santé rendent le patient admissible à l'EAS en contexte psychiatrique

La grande diversité des troubles psychiatriques cités dans ces cas d'EAS en contexte psychiatrique est remarquable. Certaines personnes souffraient d'un trouble psychotique chronique (avec manifestation active d'hallucinations et d'idées délirantes) tandis que d'autres avaient reçu un diagnostic plus récent : une patiente a bénéficié de l'EAS 12 mois après le décès de son mari pour un trouble de deuil prolongé. Un conseiller a rapporté que cette femme avait l'impression que sa vie n'avait aucun sens après la mort de son mari et que pourtant, « elle ne se sentait pas déprimée du tout. Elle mangeait, buvait et dormait bien. Elle suivait l'actualité et participait à des activités » [traduction libre] (Kim *et al.*, 2016).

Les principaux troubles psychiatriques représentés étaient ceux liés à la dépression dans 36 des 66 cas (55 %) (Kim *et al.*, 2016). Les troubles psychotiques n'étaient pas inhabituels, 17 personnes sur 66 (26 %) souffrant d'une forme quelconque de ce type de trouble (schizophrénie, trouble schizo-affectif, dépression psychotique et autres troubles psychotiques). Les troubles liés au SSPT et les autres troubles anxieux étaient aussi bien représentés (28 personnes sur 66, soit 42 %). Quatre personnes (3 %) avaient une déficience cognitive — une

20 De 2011 au début de 2014, 85 cas d'EAS en contexte psychiatrique ont été rapportés sur le site Web des RTE (https://www.euthanasiecommissie.nl /oordelen/) : 13 cas en 2011, 14 en 2012, 42 en 2013 et 16 au début de 2014 (le nombre définitif pour cette année n'était pas connu à l'époque). Soixante-six de ces cas ont été publiés en ligne.

avait un tuteur légal au moment de l'EAS (mais a été jugée « compétente » par 2 conseillers indépendants, dont un psychiatre). Quatre femmes (3 %) présentaient des troubles chroniques de l'alimentation et des troubles de la personnalité limite. Deux personnes avaient reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme et deux vivaient un deuil prolongé. Cinquante-deux pour cent avaient des problèmes liés à la personnalité (34 sur 66). Cinquante-deux pour cent avaient déjà fait une tentative de suicide dans le passé (34 sur 66) et 80 % avaient été hospitalisées à un moment donné de leur vie (53 sur 66). L'isolement social ou la solitude ont été mentionnés dans 56 % des cas (37 sur 66) (Kim *et al.*, 2016).

Une étude de la première année de fonctionnement de la Clinique de fin de vie comparant les demandes acceptées (n = 162) et rejetées (n = 300) a révélé que les personnes célibataires (58 %) étaient plus susceptibles de voir leur demande rejetée comparativement aux personnes mariées ou faisant vie commune (20 %) ou veuves (21 %) (Snijdewind *et al.*, 2015). Les demandes rejetées provenant de personnes sans enfants étaient aussi plus nombreuses (50 %) que celles des personnes qui avaient un enfant (13 %) ou plus d'un enfant (37 %). Il est à noter que cette étude examinait toutes les demandes reçues, et pas seulement celles concernant l'EAS en contexte psychiatrique (Snijdewind *et al.*, 2015).

En se basant sur les données de l'étude nationale néerlandaise de 1996, Groenewoud *et al.* (1997) ont constaté que les troubles de l'humeur étaient des diagnostics courants associés aux demandes d'EAS en contexte psychiatrique : 64 % des demandes composant l'échantillon et reçues par les psychiatres comportaient en effet un diagnostic de trouble de la personnalité (130 personnes sur 202); environ 2 à 5 demandes d'EAS en contexte psychiatrique ont été accordées chaque année, sur environ 320 demandes émanant de la pratique psychiatrique. Plus récemment, les données d'une enquête menée en 2016 auprès de psychiatres néerlandais ont révélé qu'ils avaient reçu environ 1 100 demandes d'EAS de patients psychiatriques, dont environ 60 avaient été acceptées (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). En 2016, les psychiatres ont indiqué qu'ils recevaient en moyenne environ une demande d'EAS par année. Parmi les personnes ayant vu leur demande d'EAS en contexte psychiatrique refusée (n = 66), 59 % avaient un diagnostic de trouble de la personnalité, 50 % avaient un trouble affectif, 17 % avaient un trouble psychotique et 9 % avaient un trouble du spectre de l'autisme (les patients pouvaient avoir reçu plus qu'un diagnostic) (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

Âge

En 2017, dans les catégories démence et troubles psychiatriques (regroupées dans la dernière publication des données), le plus grand nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique signalés aux RTE, y compris la démence, concernaient des personnes âgées de 80 à 90 ans (n = 63) et de 50 à 60 ans (n = 16) (RTE, 2018a).

5.5.2 Belgique

Les résultats de la Belgique sont semblables à ceux des Pays-Bas

Dans le plus récent rapport de la CFCEE portant sur les cas d'EAS de 2014 à 2017, 36 % des cas d'EAS en contexte psychiatrique (73 sur 201) concernaient des personnes ayant reçu un diagnostic de troubles de l'humeur (p. ex. dépression, trouble bipolaire), 30 % (60 sur 201) des personnes ayant reçu un diagnostic de démence et 3,8 % (23 sur 201) des personnes atteintes de troubles de la personnalité (CFCEE, 2018a). Dans une série de cas belges de 100 demandes consécutives d'EAS en contexte psychiatrique, 58 personnes (58 %) présentaient une « dépression résistante au traitement » (48 avec trouble dépressif majeur et 10 avec trouble bipolaire), 14 étaient atteintes de schizophrénie ou d'autres troubles psychotiques, 13 souffraient de SSPT, 11 de troubles anxieux, 10 de troubles des conduites alimentaires et 10 de troubles liés à la consommation d'alcool ou d'autres drogues, 9 de troubles somatoformes, 7 du syndrome d'Asperger (avec potentiellement 12 cas supplémentaires après évaluations psychiatriques de suivi), 1 de trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, 7 de troubles obsessionnels compulsifs, 7 de troubles dissociatifs, et 6 de deuil avec complications, entre autres (certains avaient plusieurs troubles) (Thienpont *et al.*, 2015). Cinquante pour cent des personnes qui avaient fait une demande présentaient des troubles de la personnalité (Thienpont *et al.*, 2015). Une diversité similaire de problèmes a été observée aux Pays-Bas (Kim *et al.*, 2016).

La majorité (77 %) des 100 demandes consécutives d'EAS en contexte psychiatrique provenait de femmes (Thienpont *et al.*, 2015), ce qui est conforme à l'étude de Dierickx *et al.* (2017) sur les cas déclarés dans la base de données de la CFCEE entre 2002 et 2013. Toutefois, en ce qui concerne les cas de démence en Belgique, le ratio hommes-femmes des demandeurs était plus équilibrée, 58 % des cas concernant des femmes (Dierickx *et al.*, 2017). Le plus récent rapport de la CFCEE ne contenait pas de données propres au sexe sur les demandes d'EAS en contexte psychiatrique, mais en 2017, le ratio hommes-femmes des personnes demandant l'EAS, quel que soit le type, était à peu près égal : 51 % des demandes provenaient d'hommes (n = 1 175) et 49 % de femmes (n = 1 134) (CFCEE, 2018a).

Sur les 100 personnes incluses dans l'étude de Thienpont *et al.* (2015), 26 ont fourni des témoignages écrits à leurs médecins, qui ont fait l'objet d'une analyse qualitative (Verhofstadt *et al.*, 2017). Les thèmes liés à la souffrance du patient ont été répertoriés et comprenaient l'absence d'espoir d'amélioration compte tenu des échecs thérapeutiques antérieurs, l'impression qu'il « n'y a plus rien à améliorer » en thérapie et l'absence de qualité de vie (Verhofstadt *et al.*, 2017). Certains patients ont expliqué pourquoi, après avoir reçu l'approbation de leur demande d'EAS, ils ont changé d'idée : « Les gens autour de vous ne peuvent pas croire que vous voulez mourir, parce que vous avez l'air si en forme [...] Alors quand j'ai finalement obtenu l'autorisation de mourir, ça a été un énorme soulagement [...] Je dois admettre que depuis [l'approbation], je vis de meilleurs moments, et que je ne suis plus si sûr de vouloir mourir désormais » [traduction libre] (Verhofstadt *et al.*, 2017).

Parmi les autres thèmes répertoriés, mentionnons le manque ou la perte de soutien social ou de compréhension de la part des proches; le deuil suite au décès de proches; la solitude en raison du manque de soutien social de la société en général; et les problèmes socioéconomiques, notamment le manque de ressources financières et le faible revenu (Verhofstadt *et al.*, 2017), ce qui soulève des questions sur la possibilité que le soutien socioéconomique puisse, dans certains cas, atténuer la souffrance.

En 2017, dans la catégorie des troubles psychiatriques (à l'exclusion de la démence), le plus grand nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique signalés à la CFCEE concernait des personnes âgées de 60 à 69 ans (n = 6), de 40 à 49 ans (n = 5) et de 50 à 59 ans (n = 5) (CFCEE, 2018a). De 2014 à 2017, le plus grand nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique (à l'exclusion de la démence) signalés à la CFCEE concernait des personnes âgées de 50 à 59 ans (n = 36), sur un total de 141 cas rapportés durant cette période (CFCEE, 2018a).

En 2017, la majorité des cas d'EAS en contexte psychiatrique pour cause de démence rapportés à la CFCEE concernaient des personnes âgées de 80 à 89 ans (n = 8) (CFCEE, 2018a). De 2014 à 2017, la majorité de ces cas concernaient des personnes âgées de 80 à 89 ans (n = 29), sur un total de 60 cas d'EAS rapportés au cours de cette période (CFCEE, 2018a).

5.6 ÉVALUATION DES PATIENTS QUI DEMANDENT L'EAS EN CONTEXTE PSYCHIATRIQUE

5.6.1 Pays-Bas

En 2017, il y a eu 83 cas d'EAS en contexte psychiatrique (excluant la démence) aux Pays-Bas (RTE, 2018a). Quarante-trois pour cent de ces cas avaient été approuvés par un psychiatre (n = 36), 27 % par un omnipraticien (n = 22), 7,2 % par un gériatre (n = 6) et 23 % par un autre type de médecin (p. ex. un médecin suivant une formation en psychiatrie) (n = 19). La répartition des médecins déclarants n'a pas été fournie pour les cas d'EAS pour démence (RTE, 2018a).

Souffrance insupportable

Ce critère est reconnu dans la documentation néerlandaise comme étant difficile à définir et à appliquer (Dees *et al.*, 2009; Pasman *et al.*, 2009; van Tol *et al.*, 2010) et constitue « l'exigence de diligence raisonnable la plus sujette à débats » [traduction libre] (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2007 tel que cité dans Pasman *et al.*, 2009). Conformément à la priorité accordée à l'interprétation subjective par le patient de ce qui constitue une souffrance insupportable, comme indiqué plus haut, il existe un large éventail de descriptions de la souffrance. Certains patients souffrant de dépression chronique, grave et difficile à traiter avaient subi des électrochocs répétés, et deux patients avaient reçu une stimulation cérébrale profonde (une intervention chirurgicale) (Kim *et al.*, 2016). Les 2/3 des patients avaient des antécédents psychiatriques depuis plus de 10 ans (Kim *et al.*, 2016). D'autres, comme la femme atteinte d'un trouble de deuil prolongé (section 5.5.1), ont reçu l'EAS pour un trouble qui durait depuis 12 mois (voir ci-dessous).

Une étude récente portant sur neuf cas d'EAS entre 2012 et 2016 impliquant des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme met en évidence les défis que pose l'application du critère néerlandais de la souffrance en utilisant le modèle médical du handicap. « Des difficultés surviennent lorsque la souffrance, ou le fait que la souffrance ne peut être soulagée, découle de la nature même du trouble du spectre de l'autisme ou de la déficience intellectuelle — comme c'était le cas pour les personnes très dépendantes, celles qui avaient des difficultés de fonctionnement social, du mal à faire face aux circonstances sociales ou tendance à ne pas collaborer aux traitements » [traduction libre] (Tuffrey-Wijne *et al.*, 2018).

Dans une enquête menée en 2016 auprès de psychiatres néerlandais, les répondants ont estimé que l'absence de désespoir ou de souffrance insupportable était une raison importante de refus pour 25 % des 66 demandes rejetées d'EAS en contexte psychiatrique (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Parmi tous les psychiatres néerlandais interrogés (n = 207), 70 % étaient en désaccord (18 % étaient neutres, 12 % étaient d'accord) avec l'énoncé « il est impossible d'évaluer si la souffrance d'un patient psychiatrique est insupportable et sans espoir » (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017)[21].

Aucune perspective d'amélioration ni aucune solution de rechange raisonnable

La loi néerlandaise sur l'EAS exige qu'il n'y ait aucune perspective d'amélioration de la souffrance insupportable et qu'il n'y ait pas de solution de rechange raisonnable à l'EAS, tel que déterminé conjointement par le patient et le médecin (Gouv. des Pays-Bas, 2002). En ce qui a trait à l'EAS en contexte psychiatrique, Kim *et al.* (2016) rapportent que la plupart des patients avaient de nombreux antécédents de traitement et étaient atteints des troubles depuis longtemps, 56 % (37 sur 66) ayant refusé au moins certains traitements. Les raisons le plus souvent évoquées étaient le manque de motivation (n = 18), l'inquiétude au sujet des effets secondaires nocifs (n = 12) et le doute concernant l'efficacité du traitement (n = 10). Vingt pour cent (n = 13) des patients n'avaient pas d'antécédents de traitement en milieu hospitalier. Les troubles dépressifs étaient le problème principal dans 55 % des cas (36 sur 66), 39 % (26 sur 66) de ces patients ayant reçu des électrochocs (le traitement principal de la dépression grave et réfractaire) et 11 % (7 sur 66) ayant essayé un inhibiteur de la MAO (un médicament reconnu pour la dépression résistante au traitement, tel que mentionné dans les lignes directrices de la NVVP) (Kim *et al.*, 2016). D'après les données de l'étude nationale néerlandaise de 1996, Groenewoud *et al.* (1997) ont constaté que 64 % (129 sur 202) des personnes ayant présenté une demande d'EAS en contexte psychiatrique avaient refusé les autres options de traitement proposées (médicaments, psychothérapie, électrochocs, hospitalisation ou programme de traitement de jour).

On note aux Pays-Bas l'exemple d'une personne qui a eu recours à l'EAS en contexte psychiatrique pour un deuil prolongé (RTE, 2012). Une femme âgée entre 70 et 80 ans a reçu l'EAS pour un deuil prolongé 12 mois après le décès de son mari (RTE, 2012). Certains membres du groupe de travail se sont dit étonnés qu'une demande d'EAS ait été approuvée en raison de ce trouble 12 mois après l'apparition des symptômes, parce que le trouble lui-même n'est pas bien compris. D'autres membres du groupe de travail ne trouvent

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

pas cela surprenant. Le DSM-5 énumère les troubles complexes persistants liés au deuil dans la rubrique « nécessitant des études supplémentaires ». Selon le DSM-5, les adultes doivent manifester les symptômes pendant 12 mois pour que le diagnostic puisse être posé (APA, 2015), mais mentionne que le trouble n'est peut-être pas bien compris (Prigerson et Maciejewski, 2017; Reynolds *et al.*, 2017). Le RTE a estimé que ce cas correspondait au critère « d'absence d'autre solution raisonnable », après consultation d'un médecin du SCEN et d'un autre psychiatre indépendant :

> La patiente éprouvait de graves souffrances psychologiques en réaction à une situation qu'elle jugeait irrémédiable et désastreuse, accompagnées de symptômes de dépression réactive découlant d'un processus de deuil complexe et prolongé. Le comité est d'avis que sa souffrance est de nature médicale. La patiente avait essayé à la fois les médicaments et le counselling intensif dans le cadre du processus de deuil. Aucun de ces deux types de traitement n'a eu d'effet quelconque. En conséquence, le médecin déclarant et les médecins indépendants consultés ont conclu que les chances d'une amélioration suffisante pour que la patiente puisse de nouveau trouver la vie supportable étaient très minces. À ce titre, le comité pense que la conclusion d'une souffrance insupportable sans perspective d'amélioration est étayée par un raisonnement suffisant.
>
> (RTE, 2012)[22]

Dans son jugement, le RTE a accepté l'interprétation suivante de l'inutilité utilisée par l'un des conseillers : « Il n'est jamais possible d'être certain que le deuil pathologique disparaîtra avec le temps, mais en raison de l'intensité du deuil un an après le décès de l'être cher, du réseau social limité et du désir persistant de la patiente de ne plus vivre sans son mari, le rétablissement semblait peu probable » (RTE, 2012)[23]. Certains membres du groupe de travail estiment qu'une telle interprétation place la barre trop bas quant aux critères d'inutilité de traitement, alors que d'autres membres ne sont pas d'accord.

L'étude de Kim *et al.* (2016) a également révélé que les médecins n'étaient pas d'accord sur les résultats de l'évaluation des patients en fonction des divers critères d'admissibilité dans 24 % des cas (16 sur 66), 81 % des désaccords (13 sur 16) portant sur les jugements sur l'inutilité du traitement. Dans l'étude nationale de 1996, 11 % (7 sur 62) des cas d'EAS en contexte psychiatrique concernaient des personnes ayant un trouble psychiatrique traitable selon les conseillers psychiatriques (Groenewoud *et al.*, 1997). L'étude de 1996

22, 23 Cette citation est une traduction libre d'une traduction non officielle du néerlandais à l'anglais.

a également révélé que, d'après les indications des psychiatres, parmi les 202 demandes d'EAS en contexte psychiatrique, 63 % des personnes (128 sur 202) étaient encore en vie — 35 % (70 sur 202) ne souhaitaient plus mourir, 18 % (37 sur 202) continuaient de demander l'EAS de manière persistante et 10 % (21 sur 202) demandaient encore l'EAS, mais de façon moins persistante. Toujours selon les indications des psychiatres, dans 2 % des cas (4 sur 202), l'EAS a été pratiquée par le psychiatre répondant et dans 3 % des cas (6 sur 202), c'est un autre médecin qui l'a pratiquée. Enfin, 5 % des patients (10 sur 202) sont morts de causes naturelles et 16 % (32 sur 202) sont morts par suicide (Groenewoud *et al.*, 1997).

Dans l'enquête menée en 2016 auprès des psychiatres néerlandais, les répondants ont indiqué que la possibilité d'un ou de plusieurs traitements de rechange était une raison importante de refus pour 53 % des 66 demandes rejetées d'EAS en contexte psychiatrique (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Parmi tous les psychiatres néerlandais interrogés (n = 207), 56 % étaient d'accord (22 % étaient neutres, 22 % n'étaient pas d'accord) avec l'énoncé selon lequel « un psychiatre, lorsqu'il décide d'approuver ou non une demande, ne doit pas tenir compte de la seule possibilité théorique qu'un traitement thérapeutique efficace puisse devenir un jour accessible » (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017)[24].

Évaluation de la capacité

La NVVP déclare :

> [En principe, chaque exigence [de diligence raisonnable] doit être respectée. Toutefois, le comité estime qu'il est possible d'accorder une petite marge de manœuvre dans des cas particuliers. Pour ce faire, il faut examiner l'interrelation de chacune des exigences. Cela vaut en premier lieu pour le critère de la nature insupportable de la souffrance, le critère le plus subjectif et le plus difficile à établir objectivement. Il pourrait arriver que l'une des exigences n'ait pas été entièrement respectée, mais que la souffrance du patient soit si manifestement insupportable que le professionnel de la santé puisse néanmoins fonder son jugement sur la détresse, en ce sens qu'il a agi par nécessité.
>
> Par exemple, un psychiatre peut estimer que le cas auquel il est confronté est particulièrement urgent si le patient se trouve dans une situation insupportable et inhumaine, sans perspective d'amélioration (comme dans le cas d'un très long recours à l'isolement ou à l'alimentation forcée), et qu'il demande clairement et à répétition l'aide au suicide.

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

> En présence d'une demande convaincante, compréhensible et palpable, un écart par rapport aux lignes directrices pourrait être considéré comme injustifié si on se basait strictement sur la norme relative à la compétence décisionnelle, parce que le patient peut aussi avoir des motifs psychotiques. De l'avis du comité, il devrait y avoir une marge pour l'aide au suicide dans de tels cas.
>
> (Berghmans *et al.*, 2009)[25]

Par conséquent, selon la NVVP, il peut y avoir des situations où les gens ne satisfont pas à une norme élevée de compétence décisionnelle, mais où ils devraient quand même être autorisés à recevoir l'EAS (Berghmans *et al.*, 2009). Doernberg *et al.* (2016) soutiennent que la position normative, l'absence d'un degré élevé de minutie lors de l'examen du cas et le seuil relativement bas utilisé par les médecins sont des sujets de préoccupation pour la pratique de l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas. Cela pourrait être particulièrement problématique, car certains troubles associés aux demandes d'EAS en contexte psychiatrique — y compris la schizophrénie, la déficience cognitive, les troubles des conduites alimentaires et la dépression grave — augmentent le risque d'incapacité (section 4.1.1).

Selon la définition du RTE, « la compétence décisionnelle signifie que le patient est capable de comprendre les informations pertinentes sur sa situation et son pronostic, d'envisager toute solution de rechange et d'évaluer les implications de sa décision » [traduction libre] (RTE, 2015b). Cette définition, qui fait référence à la capacité du patient de comprendre et d'évaluer l'information pertinente, est assez semblable au contenu des critères canadiens de capacité dont il est question à la section 4.1.1. En Belgique, la personne doit être compétente et consciente au moment de formuler la demande (Gouv. de la Belgique, 2002).

Doernberg *et al.* (2016) soutiennent que, selon leur étude de 66 résumés de rapports de cas d'EAS en contexte psychiatrique néerlandais de 2011 à 2014, même dans les cas psychiatriques complexes, les médecins impliqués (et le RTE qui examine les cas) ne semblaient pas faire preuve d'un degré élevé de minutie lors de l'étude des cas ni exiger un seuil élevé de capacité. Dans 55 % des cas (36 sur 66), les rapports contenaient des affirmations sur des jugements relatifs à la capacité globale (p. ex. « le patient était mentalement compétent »), sans aucune référence à des critères de capacité précis (comme la capacité de comprendre, d'évaluer ou de raisonner). C'était même le cas, par exemple, chez les patients schizophrènes qui peuvent présenter des symptômes psychotiques importants,

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

ou chez ceux souffrant de dépression psychotique. Dans des cas aussi compliqués de personnes à risque d'incapacité, les auteurs font remarquer qu'on pourrait s'attendre à « une discussion plus explicite sur la façon dont ces patients ont été en mesure de satisfaire aux divers critères propres à leur capacité, malgré leurs symptômes » [traduction libre] (Doernberg *et al.*, 2016). Dans 32 % des cas (21 sur 66), les médecins ont fourni d'autres renseignements à l'appui des aptitudes spécifiques, comme « parfaitement en mesure d'indiquer quels étaient les avantages et les inconvénients des solutions de rechange qui lui étaient offertes, de sorte que l'on a estimé qu'elle était en mesure de peser le pour et le contre » [traduction libre] (Doernberg *et al.*, 2016). Selon Doernberg *et al.* (2016), certaines de ces explications indiquent qu'un seuil bas a été utilisé. Par exemple, un médecin a dit « qu'en général », le patient était compétent bien qu'il ait noté que sa capacité à « utiliser l'information de façon rationnelle était douteuse » (Doernberg *et al.*, 2016). Dans l'ensemble, on a accordé beaucoup d'importance à la capacité d'un patient de communiquer un choix stable, qui était présente dans l'ensemble des 66 cas. Dans 12 % des cas (8 sur 66), le médecin de première ligne et le médecin-conseil ne s'entendaient sur la capacité d'un patient à consentir à l'EAS, et le RTE a généralement accepté sans commentaire le jugement du médecin de première ligne pratiquant l'EAS, même dans les cas où les médecins évaluateurs ont préféré suivre les opinions des généralistes plutôt que celles des spécialistes (Doernberg *et al.*, 2016).

Il est à noter que cette étude s'appuyait sur les résumés des rapports soumis par les médecins au RTE, ainsi que sur les communications de suivi du RTE avec les médecins (rétroaction écrite ou entrevues en personne dans certains cas). On peut se demander si des évaluations à seuil élevé ont généralement été effectuées, mais ce genre de détails n'étaient pas inclus dans les rapports de cas des RTE. Doernberg *et al.* (2016) soutiennent que c'est peu probable, étant donné que, dans un tiers des cas (souvent lorsque les personnes ne présentaient pas de facteurs de risque majeur d'incapacité), les rapports comprenaient le raisonnement des médecins fondé sur les critères; de plus, on suppose que le RTE n'aurait pas omis de preuves justificatives dans les cas plus complexes puisque les rapports peuvent être par ailleurs très détaillés. Il y a également eu des cas où les médecins ont dit explicitement que la capacité (p. ex. le fait d'utiliser l'information de façon rationnelle) faisait défaut, mais qu'ils ont quand même trouvé la personne compétente — le RTE acceptant ce raisonnement (Doernberg *et al.*, 2016).

En revanche, Rooney *et al.* (2017) affirment que « [les rapports de cas du RTE] sont des documents sommaires destinés à encourager la discussion, et ne sont pas matière à généralisations précises sur la pratique médicale » [traduction libre]; les auteurs notent qu'il s'agit de rapports rédigés dans un langage clair qui peuvent ne pas contenir de détails techniques.

Une récente analyse détaillée de neuf cas d'EAS entre 2012 et 2016 impliquant des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles du spectre de l'autisme fait écho aux résultats de Doernberg *et al.* (2016) : « Dans les résumés de cas rapportés, il semble que la barre [pour la capacité] n'est pas haute » [traduction libre] (Tuffrey-Wijne *et al.*, 2018).

Dans une enquête menée en 2016 auprès de psychiatres néerlandais, les répondants qui avaient déjà accepté ou refusé des demandes d'EAS en contexte psychiatrique (66 sur 207 répondants) ont fourni des réponses détaillées sur la dernière fois qu'ils avaient refusé une telle demande (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Huit répondants (12 %) ont donné comme raison principale que la demande n'était pas volontaire et mûrement réfléchie. Tous les psychiatres ont été interrogés sur les lignes directrices de la NVVP concernant les demandes d'EAS en contexte psychiatrique provenant de personnes ayant une « compétence décisionnelle » limitée (Berghmans *et al.*, 2009) (voir la citation plus haut au début de la présente section). Sur les 207 psychiatres qui ont répondu au sondage, 82 % étaient en désaccord avec l'énoncé suivant : « Dans le cas des patients psychiatriques chroniques, il faut établir des exigences moins contraignantes pour ce qui est de la compétence décisionnelle »[26], et 18 % ont convenu qu'un seuil inférieur pouvait être acceptable dans certains cas (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Certains membres du groupe de travail observent que la majorité des psychiatres néerlandais (63 %) n'effectueraient pas d'EAS en contexte psychiatrique (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017) et émettent l'hypothèse que ces psychiatres pourraient être peu enclins à appuyer le recours à un degré de minutie moindre ou à un seuil bas dans l'évaluation de la capacité. De plus, ces membres du groupe de travail croient que les psychiatres qui ne sont pas d'accord avec la nécessité d'un examen minutieux ou d'un seuil de capacité élevé pourraient être plus susceptibles de participer à l'EAS en contexte psychiatrique. D'autres membres du groupe de travail sont d'avis que, bien que cette enquête mette en lumière les attitudes des psychiatres néerlandais, elle ne fournit aucune preuve qu'un niveau élevé de minutie ou un seuil élevé de capacité ne sont pas utilisés dans la pratique.

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

Consultations

Le droit néerlandais n'exige pas l'unanimité des conseillers avant de fournir l'EAS (le processus d'approbation n'exige pas plus d'un conseiller) et, en général, la décision de procéder ou non incombe au médecin responsable (c.-à-d. le médecin qui effectue l'EAS). Bien que la consultation avec d'autres médecins était répandue, dans 1 cas sur 9, aucun psychiatre indépendant n'avait été consulté (7 sur 66), contrairement aux lignes directrices de la NVVP ou à la recommandation générale du RTE. Dans 18 cas (27 %), le médecin qui effectuait l'EAS était inconnu du patient, et dans 14 de ces 18 cas, les médecins étaient rattachés à la Clinique de fin de vie (encadré 5.1). Dans 24 % des cas (16 sur 66), les médecins ne s'entendaient pas sur l'admissibilité des patients (Kim *et al.*, 2016). Des cas d'EAS en contexte psychiatrique pour lesquels les conseillers psychiatriques « avaient explicitement déconseillé » le recours à cette intervention ont été signalés dès l'étude nationale de 1996 (Groenewoud *et al.*, 2004). Cette étude a également révélé que 19 % (13 cas) des interventions d'EAS en contexte psychiatrique ont été pratiquées « malgré le jugement du conseiller selon lequel le transfert (émotions du patient redirigées d'une figure antérieure vers le médecin) et le contretransfert (la réaction émotive du médecin envers le patient) avaient influencé la décision » [traduction libre]. Dans un article portant sur neuf cas d'EAS impliquant des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, Tuffrey-Wijne *et al.* (2018) notent que la participation de spécialistes (c.-à-d. de personnes possédant une expertise en déficience intellectuelle) aux évaluations de ce type de cas était rare (elle a été observée dans un cas sur neuf).

Taux d'approbation de l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas

Une enquête menée en 1996 auprès de psychiatres (dans le cadre d'une étude nationale préliminaire) a révélé qu'environ 10 % des demandes d'EAS en contexte psychiatrique (20 cas) avaient été approuvées (Groenewoud *et al.*, 2004), que 35 % des personnes (70 cas) ne souhaitaient plus mettre fin à leur vie, que 16 % des personnes (32 cas) avaient mis fin à leur vie sans aide médicale et que 5 % des personnes (10 cas) étaient mortes de causes naturelles. Les autres personnes étudiées ont pour leur part continué à demander l'EAS, mais le taux exact d'approbation effectif n'était pas clair (Groenewoud *et al.*, 1997). L'étude nationale néerlandaise, menée tous les cinq ans, a utilisé des données recueillies dans le cadre d'enquêtes auprès des médecins sur les demandes refusées. Par conséquent, les données portent sur le nombre de médecins qui ont refusé des demandes et sur les raisons pour lesquelles ils l'ont fait (c.-à-d. s'ils estimaient que les cas correspondaient ou non aux critères de diligence raisonnable); cependant, le nombre total de demandes refusées est inconnu (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

Snijdewind *et al.* (2015) ont examiné la première année de fonctionnement de la Clinique de fin de vie et ont constaté que, d'après les documents d'inscription (fournis par les patients et leur famille), 121 demandes provenaient de personnes atteintes de troubles psychiatriques. Sur ces 121 demandes d'EAS en contexte psychiatrique, 5,0 % ont été approuvées (6 sur 121); 74 % ont été rejetées (89 sur 122); le patient est décédé avant qu'une décision ne soit prise dans 7,4 % des cas (9 sur 121), et la demande a été retirée dans 14 % des cas (17 sur 122).

L'étude nationale la plus récente (troisième examen de la loi néerlandaise) a interrogé 207 psychiatres sur leurs expériences de l'EAS en contexte psychiatrique (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Les psychiatres néerlandais ont reçu environ 1 100 demandes d'EAS de la part de patients psychiatriques en 2016, dont environ 60 (5 %) ont été approuvées (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Dans le même sondage, 10 psychiatres ont répondu à des questions sur la dernière fois qu'ils ont approuvé une demande expresse d'EAS émanant d'un patient atteint d'un trouble psychiatrique. La plupart des patients dont la demande a été refusée étaient des femmes; il s'agissait de personnes plus jeunes en moyenne (59,5 ans), plus susceptibles d'avoir un trouble de la personnalité et moins susceptibles d'avoir un trouble physique secondaire comparativement aux autres patients. Lorsqu'on a demandé aux psychiatres de comparer les différences entre les demandes expresses qu'ils avaient acceptées et les demandes antérieures qu'ils avaient refusées, les auteurs de l'étude ont constaté que moins de patients refusés avaient été évalués comme ayant une compétence décisionnelle, et qu'un pourcentage inférieur de ceux dont la demande avait été refusée étaient considérés comme capables de présenter une demande volontaire et mûrement réfléchie. Dans le cas des demandes refusées, on considérait qu'il existait des options de traitement, alors que ce n'était pas le cas pour les demandes approuvées (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

5.6.2 Belgique

Souffrance insupportable

Thienpont *et al.* (2015) affirment que « le concept de "souffrance insupportable" n'a pas encore été défini adéquatement et que les opinions sur ce concept sont en train de changer » [traduction libre]. Néanmoins, ils décrivent comme suit les 100 personnes consécutives qui ont demandé l'EAS en contexte psychiatrique : « Chez tous les patients, la souffrance était chronique, constante et insupportable, sans perspective d'amélioration en raison de la résistance au traitement » [traduction libre] (Thienpont *et al.*, 2015). Une étude connexe a procédé à une analyse qualitative des témoignages de 26 de ces patients et a décrit leurs souffrances (Verhofstadt *et al.*, 2017); certains des résultats obtenus sont présentés aux sections 4.1.2 et 5.5.2.

Aucune perspective d'amélioration et inutilité

Comme indiqué plus haut, les 100 patients de l'étude de Thienpont *et al.* (2015) ont été considérés comme souffrant « sans perspective d'amélioration, en raison de leur résistance au traitement » [traduction libre]. D'autres tests et traitements pour confirmer les diagnostics ou s'assurer que les problèmes étaient irrémédiables ont été nécessaires chez 38 patients (Thienpont *et al.*, 2015).

Sur les 100 demandes d'EAS en contexte psychiatrique rapportées par Thienpont *et al.* (2015), 48 ont été approuvées et 35 ont été pratiquées; 11 personnes ont annulé ou reporté l'intervention (les auteurs expliquent que pour 8 de ces 11 patients, « le simple fait d'avoir cette possibilité leur a donné suffisamment de tranquillité d'esprit pour continuer à vivre »; 2 ont retiré leur demande en raison d'une forte résistance familiale; 1 personne ne pouvait obtenir l'EAS car elle était incarcérée) et 2 sont mortes par suicide avant l'intervention. Parmi les patients dont la demande n'a pas été approuvée (n = 52), 38 ont retiré leur demande avant de recevoir une décision, 8 ont « continué à demander » l'intervention, 4 sont décédés par suicide et 2 sont morts d'autres causes. Ainsi, 43 personnes sont décédées, 8 ont continué à demander l'EAS en contexte psychiatrique et sur les 49 autres, 38 ont retiré leur demande avant qu'une décision ne soit prise, tandis que 11 ont annulé ou reporté l'intervention après l'approbation de leur demande (Thienpont *et al.*, 2015).

Entre 1 et 4 ans après leur évaluation initiale, 43 patients sont décédés, soit par EAS (n = 35, comme déjà mentionné), par suicide (n = 6), par sédation palliative (n = 1) ou à cause d'anorexie mentale (n = 1) (Thienpont *et al.*, 2015). Sur les 57 personnes toujours vivantes 1 à 4 ans plus tard, 9 demandes « étaient toujours en cours de traitement et aucune décision n'avait été prise », et 48 demandes étaient en attente parce que les patients « allaient mieux grâce à une thérapie régulière, à une thérapie occasionnelle ou sans thérapie » [traduction libre] (Thienpont *et al.*, 2015).

Capacité

Dans l'étude (Thienpont *et al.*, 2015), les 100 personnes ayant fait une demande consécutive d'EAS en contexte psychiatrique ont toutes été jugées compétentes. Un certain nombre de diagnostics étaient associés à un risque accru d'incapacité, mais aucune information n'a été fournie quant à la façon dont leur statut a été déterminé.

Consultations

La consultation d'un spécialiste (psychiatre en cas de troubles psychiatriques) est une obligation légale uniquement en Belgique pour les cas où le décès n'est pas prévisible (Gouv. de la Belgique, 2002; RTE, 2016). Toutefois, cette

consultation n'a pas toujours lieu. Dierickx *et al.* (2017) ont constaté que, dans les cas où le décès du patient n'était pas prévisible, le troisième médecin consulté était un psychiatre dans tous les cas de troubles de l'humeur accompagnés d'un trouble psychiatrique supplémentaire, dans tous les cas « d'autres troubles psychiatriques », ainsi que dans 87 % des cas de troubles de l'humeur (c.-à-d. sans diagnostic additionnel de troubles psychiatriques). À titre de comparaison, le deuxième médecin était habituellement un omnipraticien dans les cas de troubles de l'humeur (69 %) et d'autres troubles psychiatriques (59 %) (Dierickx *et al.*, 2017).

En Belgique, en 2017, il y a eu 26 cas d'EAS en contexte psychiatrique (à l'exclusion de la démence), et dans 96 % de ces cas (n = 25), le deuxième médecin consulté était un psychiatre (CFCEE, 2018a). Dans 17 % de ces cas (n = 4), le psychiatre avait également reçu une formation supplémentaire liée à la prise de décision en fin de vie. Il y a également eu 14 cas d'EAS en contexte psychiatrique impliquant des personnes ayant reçu un diagnostic de démence, et dans 43 % de ces cas (n = 6), le deuxième médecin consulté était un psychiatre (CFCEE, 2018a).

Taux d'approbation des demandes d'EAS en contexte psychiatrique en Belgique

Bien que le taux d'approbation des demandes d'EAS en contexte psychiatrique ne soit pas connu, le taux d'approbation pour l'ensemble des cas d'EAS en Belgique est passé de 55 % en 2007 à 77 % en 2013, 100 % des demandes ayant été acceptées pour certains groupes de patients, comme ceux atteints de troubles du système nerveux (Dierickx *et al.*, 2015). Thienpont *et al.* (2015) fournissent une estimation du taux d'approbation des demandes d'EAS en contexte psychiatrique en Belgique de 2007 à 2011. Si l'on exclut les personnes qui ont changé d'idée (et celles qui sont décédées) avant la fin de leur évaluation, le taux d'approbation est de 48 sur 56, soit 86 %. Cependant, si le calcul du taux d'approbation inclut les personnes qui ont changé d'idée et retiré leur demande et celles qui sont décédées, on constate qu'environ la moitié des demandes d'EAS en contexte psychiatrique n'ont pas été approuvées (taux d'approbation de 48 %) (Thienpont *et al.*, 2015). Il est difficile d'évaluer statistiquement les facteurs prédisant l'approbation d'une demande d'EAS en contexte psychiatrique, car les études flamandes n'utilisent pas de catégorie particulière pour ce type de demandes. Ces demandes relèvent plutôt de la catégorie « autres maladies », ce qui rend malaisée l'estimation directe des demandes approuvées d'EAS en contexte psychiatrique.

5.7 SUIVI DE L'EAS EN CONTEXTE PSYCHIATRIQUE AUX PAYS-BAS ET EN BELGIQUE

Les Pays-Bas comme la Belgique effectuent un suivi des cas d'EAS au moyen d'un examen rétrospectif des rapports fournis par les médecins, afin de déterminer si ces derniers respectent les critères légaux de diligence raisonnable (c.-à-d. les critères d'admissibilité et les mesures de protection procédurales) (CFCEE, 2016b; RTE, 2016; Rooney *et al.*, 2017). On estime que 20 % de tous les cas d'EAS ne sont pas signalés aux RTE aux Pays-Bas (Rietjens *et al.*, 2009; Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017) et qu'en Flandre et en Belgique, environ 47 % des cas d'EAS n'ont pas été rapportés à la CFCEE en 2007 (Smets *et al.*, 2010). Les cas non déclarés concernaient souvent des patients âgés de 80 ans ou plus ayant reçu un diagnostic primaire de cancer (c.-à-d. non psychiatrique), et les médecins ont noté que le degré de raccourcissement de la vie était limité à une semaine ou moins (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). D'autres ont noté que ces médecins ne considéraient pas de tels décès comme relevant de l'EAS (Rietjens *et al.*, 2009). La principale caractéristique de ces cas non déclarés est que les médecins avaient tendance à utiliser la morphine plutôt que les médicaments désignés pour l'EAS. Dans tous ces cas, les médecins rapportent avoir intentionnellement précipité la mort à la demande des patients (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

Sur plus de 62 000 cas combinés d'EAS entre 2002 et 2016, pour 89 aux Pays-Bas et 1 en Belgique, on a jugé que le critère de diligence raisonnable requis n'avait pas été respecté (Mason et Weitenberg, 2015; Miller et Kim, 2017). Une étude récente a porté sur les 32 des 33 cas aux Pays-Bas entre 2012 et 2016 où les RTE ont jugé (Miller et Kim, 2017) que « le critère de diligence raisonnable n'avait pas été respecté » (DRNR). La plupart des cas de DRNR étaient dus à des violations des critères procéduraux (p. ex. utilisation de médicaments incorrects, manque d'indépendance des conseillers — surtout dans le contexte du cancer en phase terminale). Dans dix cas, les RTE ont constaté des violations dans l'application des critères d'admissibilité. Huit de ces dix cas concernaient des troubles neurologiques ou psychiatriques, ou les deux. Dans sept des dix cas, la violation concernait le critère « d'absence d'autre solution raisonnable ». Cinq des 10 cas ont été traités par des médecins de la Clinique de fin de vie (pendant cette période, la Clinique a été impliquée dans 5 % de tous les cas néerlandais d'EAS). De plus, certains médecins ont effectué des interventions d'EAS lorsqu'ils ont « réalisé qu'il s'agissait d'un cas très difficile, testant les limites de la loi » [traduction libre] (Miller et Kim, 2017).

Le rôle que les conseillers spécialement formés en droit relatif à l'EAS (médecins du SCEN) ont joué dans les cas de DRNR a été examiné dans la documentation. Les RTE ont constaté que, dans les cas de DRNR décrits ci-dessus, ces conseillers

étaient souvent d'accord avec le médecin de première ligne ou qu'ils jouaient un rôle actif dans la facilitation de l'EAS. Ce rôle plus actif peut comprendre : la prise en charge des aspects clés du cas; l'orientation vers la Clinique de fin de vie, où le médecin de la Clinique a alors retenu les services de ce même conseiller comme « conseiller indépendant » pour le cas; un avis donné à un médecin-conseil de ne pas demander d'autre consultation auprès d'un spécialiste (lorsque l'absence de demande de consultation constituait la base du jugement du RTE concernant la DRNR) (Miller et Kim, 2017).

5.7.1 Suivi de l'EAS en contexte psychiatrique

En 2016, il y a eu quelques centaines de cas combinés d'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas et en Belgique. Chaque pays a eu un cas de DRNR relatif à l'EAS en contexte psychiatrique. Dans le cas des Pays-Bas, une femme dans les 80 ans souffrant de dépression chronique a demandé l'aide de la Clinique de fin de vie (cas 2014-01) (RTE, 2015a). Le médecin de la Clinique, qui n'était pas psychiatre, a rencontré la patiente pour la première fois un peu plus de trois semaines avant son décès et n'a mené aucune entrevue individuelle avec elle (ses enfants étant présents aux deux entrevues). Il n'a consulté aucun psychiatre, ne connaissait pas les lignes directrices de la NVVP et a déclaré qu'il n'avait « aucun doute » sur le pronostic de la patiente. Le RTE a conclu que le médecin déclarant aurait dû prendre plus de temps pour parler avec elle et qu'un expert supplémentaire aurait dû être consulté (RTE, 2015a).

Le seul cas de DRNR en Belgique concernait une femme de 85 ans en bonne santé physique qui a demandé l'EAS pour dépression réactive après le décès de sa fille. Aucun compte rendu officiel détaillé n'a été publié. Le cas a été documenté sur vidéo par un journaliste australien (Mason et Weitenberg, 2015).

Le taux extrêmement faible de cas de DRNR (0,2 % aux Pays-Bas et 0,008 % en Belgique) peut refléter le fait que, pour les RTE, la fonction première de la loi sur l'EAS est :

1. de créer une sécurité juridique pour les médecins aux prises avec des obligations contradictoires,
2. d'assurer la transparence dans la pratique de l'EAS et les réponses aux préoccupations du public,
3. de protéger, surveiller et promouvoir la diligence avec laquelle les décisions médicales d'interruption de la vie sur demande sont prises et la qualité de ces décisions, en mettant les choses au grand jour et en appliquant des critères uniformes pour évaluer chaque cas d'interruption de la vie par un médecin.

(RTE, s.d.)

Un cas d'EAS en contexte psychiatrique illustre encore une fois l'interprétation de la loi sur l'EAS par les RTE en ce qui a trait à la sécurité juridique (cas 2013-27). Le patient avait tenté de se suicider en sautant d'un immeuble, ce qui avait entraîné une fracture à la cuisse et une hospitalisation. Il a refusé tous les traitements médicaux et a demandé l'EAS. Pour reprendre les termes du RTE, le médecin « s'est presque immédiatement conformé au souhait du patient » [traduction libre] (cité dans Kim *et al.*, 2016). Le RTE était « perplexe » devant cette hâte; il reprochait au médecin d'avoir recouru prématurément à l'évaluation relative à l'EAS, allant même jusqu'à affirmer que le RTE ne pouvait « pas exclure la possibilité que le patient ait pu encore accepter un traitement [...] » [traduction libre] (cité dans Kim *et al.*, 2016). Malgré leur scepticisme à l'égard du médecin, les membres du RTE ont jugé que le critère de diligence raisonnable avait été respecté pour cette intervention d'EAS au moment où elle a été pratiquée (Kim *et al.*, 2016).

Il convient de noter que le rôle des RTE, par le biais des rapports annuels et du code de pratique, n'est pas de s'assurer que les médecins respectent la loi sur l'EAS, mais plutôt de déterminer si les médecins ont mené les interventions d'EAS de manière rigoureuse et professionnelle (Miller et Kim, 2017).

5.8 IMPLICATIONS DES DONNÉES INTERNATIONALES

5.8.1 Élaboration de nouvelles mesures de protection en Belgique et aux Pays-Bas

Récemment, plusieurs documents relatifs à l'EAS en contexte psychiatrique ont été publiés par d'éminentes organisations belges qui plaident en faveur de mesures de protection supplémentaires ou plus poussées que celles requises par la loi.

Dans un premier temps, en novembre 2017, en Flandre, la VVP a approuvé un document consultatif (VVP, 2017) s'inspirant largement des lignes directrices néerlandaises 2009 de la NVVP (Berghmans *et al.*, 2009). Le document suit les lignes directrices de la NVVP en matière d'évaluation de la souffrance, de la capacité et du consentement éclairé, du transfert ou contretransfert, et de l'inutilité. Par exemple, un patient peut être considéré comme incurable uniquement après que toutes les interventions standard indiquées sur le plan biologique, psychothérapeutique et sociale ont été essayées et testées. Le document du VVP stipule également que « tout patient a le droit de refuser un traitement offrant des chances raisonnables de succès, mais que ce refus

empêchera de démontrer que les critères "état médical désespéré", "incurable" et "impossibilité de soulager la souffrance" ont été respectés, ce qui exclura d'office l'euthanasie » (VVP, 2017)[27].

Le document consultatif de la VVP 2017 met également l'accent sur les points suivants (la liste suivante n'est pas exhaustive) :

- Il préconise une « politique à deux volets » selon laquelle, pendant le processus d'évaluation de la demande d'EAS, la personne qui présente la demande est également tenue de conclure un engagement axé sur le rétablissement avec un autre médecin, c'est-à-dire qu'elle doit se concentrer non seulement sur son désir de mourir, mais aussi sur la vie.
- Au moins deux psychiatres doivent être consultés dans chaque cas. Les trois médecins doivent s'assurer que tous les critères de diligence raisonnable sont évalués.
- « Il doit y avoir deux recommandations positives et toute recommandation négative doit également être prise en compte. »
- Dans le cadre du processus d'évaluation, « suffisamment de temps est alloué et il y a de multiples conversations avec le patient », cette période devant être « beaucoup plus longue » que le minimum légal d'un mois.
- Il est essentiel de consulter les praticiens clés actuels et antérieurs qui fournissent des soins au patient; si le patient refuse de permettre au médecin évaluateur de prendre connaissance du point de vue du praticien précédent, alors le médecin « peut décider qu'il sera incapable » de pratiquer l'EAS ou d'évaluer la demande.
- L'accent devrait vraiment être mis sur la participation de la famille et des tiers importants. « Le refus du patient de faire intervenir des tiers peut cependant faire en sorte que les médecins ne puissent pas effectuer l'EAS ou évaluer la demande. »
- Le processus final d'évaluation et de prise de décision devrait faire intervenir plus que le patient et les trois médecins (le médecin chargé de l'EAS et deux conseillers), et comprendre l'organisation d'une « table ronde » représentant tous les médecins et prestataires de soins s'occupant du patient afin qu'ils puissent « en discuter ouvertement et analyser conjointement toutes les considérations ».

(VVP, 2017)[28]

27, 28 Cette citation est une traduction libre d'une traduction non officielle du néerlandais à l'anglais.

Dans un deuxième temps, une organisation représentant les hôpitaux et les établissements de soins en Belgique, Zorgnet-Icuro, a récemment publié un avis éthique sur l'EAS pour les patients qui ne sont pas en phase terminale, mais qui sont atteints de troubles psychiatriques graves (Zorgnet-Icuro, 2018). Dans cet avis, ils demandent des modifications à la loi sur l'EAS, notamment :

- Qu'il s'écoule au moins un an plutôt qu'un mois entre le moment où la demande d'EAS est rédigée par le patient et, si elle est approuvée, le décès.
- Que le patient discute de sa demande d'EAS avec ses proches désignés (cette démarche est actuellement facultative).
- Qu'une équipe interdisciplinaire d'experts examine la demande d'EAS et la situation du patient pendant une plus longue période.
- Que le médecin traitant consulte deux psychiatres ayant des connaissances spécialisées sur l'état du patient. Ces experts doivent être indépendants les uns par rapport aux autres, par rapport au patient, et par rapport à l'équipe traitante. Ils devraient examiner la capacité de prise de décision du patient et le caractère désespéré de son état.
- Pour qu'une demande d'EAS soit approuvée, l'accord unanime des deux psychiatres-conseils est requis (dans la loi actuelle, la consultation d'un seul psychiatre est suffisante et l'avis de ce psychiatre n'a pas force exécutoire).
- Qu'au moins un psychiatre fasse partie de la CFCEE (rien n'est mentionné à cet égard dans la loi actuelle et il n'y a actuellement aucun psychiatre à la CFCEE).

(Zorgnet-Icuro, 2018)

5.9 LACUNES EN MATIÈRE DE CONNAISSANCES

L'une des principales lacunes en ce qui a trait aux données probantes découle du fait qu'au-delà du sexe, de l'âge et des comorbidités physiques, il n'existe pas de données connexes sur la race, l'origine ethnique, le statut socioéconomique, la participation de la famille du patient ou les effets sociaux de l'EAS en contexte psychiatrique. L'absence des patients dans le discours entourant l'EAS en Belgique et aux Pays-Bas a également été reconnue comme une lacune en matière de connaissances (Van Brussel *et al.*, 2014).

Il n'existe pas non plus de données probantes sur les effets de l'EAS en contexte psychiatrique sur la famille, les amis, les médecins et les autres professionnels de la santé. La plupart des données sur les effets de l'EAS sur la famille et les amis sont basées sur des patients en phase terminale et tendent à démontrer que les proches des patients qui ont choisi l'EAS ont moins de chagrin que ceux des patients décédés de causes naturelles (Swarte *et al.*, 2003; Kimsma, 2010).

Bien qu'il existe des cas d'EAS en contexte psychiatrique en Suisse et en Allemagne, on en sait peu à ce sujet.

6

Implications potentielles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI

- Implications potentielles
- Implications spéculatives
- Considérations uniques pour des populations particulières
- Mesures de protection potentielles
- Conclusion

6 Implications potentielles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI

Principales constatations

Les experts ne s'entendent pas sur la question épineuse de savoir s'il faut modifier la loi existante pour élargir ou restreindre l'admissibilité à l'AMM-TM-SPMI. Les données empiriques et les arguments juridiques éclairent bien certains aspects précis du débat, mais la position à adopter concernant l'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI exige également des jugements de nature éthique de la part des décideurs politiques.

Des données probantes peuvent être tirées de l'expérience de la Belgique et des Pays-Bas pour éclairer la discussion sur l'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI au Canada, sous réserve des différences qui existent entre les États. Malgré tout, il y a encore des lacunes substantielles en matière de connaissances sur les conséquences possibles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI au Canada, ainsi que sur l'efficacité des mesures de protection possibles.

Aucun autre pays n'autorise l'AMM-TM-SPMI lorsque l'un des critères d'admissibilité se fonde sur l'évaluation subjective d'une personne à l'égard des conditions qu'elle juge acceptables pour apaiser sa souffrance intolérable. Si le Canada devait élargir l'AMM-TM-SPMI en utilisant ce critère, il pourrait devenir l'État le plus permissif au monde en ce qui concerne la façon d'évaluer le soulagement de la souffrance.

Si l'AMM-TM-SPMI était élargie, des mesures de protection potentielles pourraient être adoptées pour tenter de s'assurer que les critères d'admissibilité sont respectés, et que les processus d'évaluation sont valides et fiables pour départager les candidats qui devraient être admissibles de ceux qui ne devraient pas l'être. En définitive, il existe un compromis inhérent aux mesures de protection entre l'adoption de mesures visant à empêcher l'AMM-TM-SPMI dans les cas où une personne devrait y être inadmissible (sur-inclusion) et la création de délais ou d'obstacles inutiles lorsque, au contraire, une personne devrait y être admissible (sous-inclusion).

Si des critères ou des processus d'évaluation différents sont utilisés pour évaluer les demandes d'AMM des personnes atteintes de troubles mentaux et de celles atteintes de troubles physiques, ils devront être justifiés en fonction des caractéristiques uniques de l'AMM-TM-SPMI par rapport à l'AMM.

Les décideurs politiques au Canada pourraient être confrontés à la question de restreindre ou d'élargir l'AMM-TM-SPMI pour les personnes qui ne sont pas déjà admissibles à l'AMM. Divers groupes ont avancé des arguments sur les impacts potentiels de l'autorisation ou de l'interdiction de cette pratique, d'un point de vue éthique, juridique, social et clinique. Le groupe de travail s'est penché sur ses arguments et, en se fondant sur les données probantes — y compris celles découlant de l'appel à contribution du CAC — et à la lumière de leur expertise collective, il a dégagé des implications potentielles importantes et dignes de considération par les décideurs dans le cadre de futurs débats et décisions de nature publique sur cette question.

En abordant la probabilité et l'importance de telle ou telle implication, ainsi que la façon de soupeser et de respecter les préoccupations concurrentes, le groupe de travail a appliqué différentes perspectives et divers points de vue. Étant donné que c'est aux décideurs politiques plutôt qu'au groupe de travail qu'il appartient de porter des jugements, le présent chapitre n'offre pas de recommandations. Il fournit plutôt, de la façon la plus complète possible, un résumé des implications potentielles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI, ainsi que les données à l'appui de telles implications.

S'appuyant sur les données présentées aux chapitres 3 à 5, le chapitre 6 a pour objet d'aborder trois aspects clés du mandat :

- Les implications potentielles pour les personnes touchées et les autres parties concernées (y compris la famille, les fournisseurs de soins et les professionnels de la santé) de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI.
- Les implications potentielles sur la société relativement à l'élargissement ou à l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI.
- Les mesures de protection potentielles pouvant être envisagées si l'AMM-TM-SPMI était élargie ou interdite au Canada.

6.1 IMPLICATIONS POTENTIELLES

Le groupe de travail a trouvé une gamme d'implications potentielles qui pourraient découler de modifications à la loi canadienne encadrant actuellement l'AMM (en la rendant plus ou moins restrictive), bien que ses membres ne s'entendent pas sur la probabilité que telle ou telle implication se matérialise, ni sur leur importance respective. La présente section porte sur les implications potentielles d'une modification du statut légal actuel de l'AMM en vue d'élargir ou de restreindre davantage l'AMM-TM-SPMI, ou d'une absence de modification de son statut. Par souci de simplicité, le groupe de travail utilise les termes

interdire l'AMM-TM-SPMI et *élargir* l'AMM-TM-SPMI (ou l'*autoriser de manière plus large*). Le terme *interdire* fait généralement référence à la fois au statu quo et au fait de restreindre davantage l'AMM-TM-SPMI. Le terme *autoriser de manière plus large* évoque l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI afin qu'un plus grand nombre de personnes dont le seul problème médical invoqué est un trouble mental puissent être admissibles à l'AMM.

Bon nombre des implications discutées relèvent de préoccupations entourant la sur-inclusion ou de la sous-inclusion potentielle des personnes recevant l'AMM-TM-SPMI. La notion de *sur-inclusion* fait référence aux personnes qui reçoivent l'AMM dans les cas où celle-ci ne devrait pas se produire (en raison de l'inadmissibilité du candidat ou d'une influence indue), alors que la notion de *sous-inclusion* se rapporte aux personnes capables et admissibles qui demandent l'intervention, mais sans la recevoir. Bien que le groupe de travail utilise les termes *sur- inclusion* et *sous-inclusion*, il ne présume pas que la loi sera modifiée. On admet généralement la nécessité d'éviter les cas de sur-inclusion et de sous-inclusion si l'on élargissait ou interdisait l'AMM-TM-SPMI, mais les difficultés conceptuelles liées au diagnostic et au pronostic dans le contexte des troubles mentaux (section 3.1) et les défis associés à l'évaluation de la capacité (section 4.1) laissent penser que dans certains cas, on ne s'entendrait pas sur l'admissibilité ou non d'un candidat donné. Si l'AMM-TM-SPMI était autorisée de manière plus large, la ligne directrice déterminant l'admissibilité et la non-admissibilité d'une personne serait fondée sur les choix éthiques et politiques faits par les décideurs, tels qu'enchâssés dans les modifications apportées à la législation actuelle sur l'AMM. Par ailleurs, les décideurs politiques peuvent déterminer qu'aucun changement n'est nécessaire si les critères normatifs actuels tracent la frontière souhaitée entre l'admissibilité et l'inadmissibilité. Certains membres du groupe de travail font remarquer qu'il faut des critères clairs et non ambigus dans la loi, particulièrement en ce qui concerne les personnes atteintes de troubles mentaux, comme l'ont souligné l'Association du Barreau canadien et la Fédération des ordres des médecins du Canada dans l'appel à contribution du CAC (ABC, 2017; FOMC, 2017). D'autres membres du groupe de travail sont d'avis que tout commentaire sur la législation actuelle ne cadre pas avec la portée du présent rapport.

Outre les implications potentielles, le groupe de travail a relevé plusieurs implications spéculatives pour lesquelles il n'existe que très peu de données probantes, voire aucune, se rapportant spécifiquement l'AMM-TM-SPMI. Ces implications spéculatives sont examinées à la section 6.2. Il n'y a pas de ligne de démarcation claire sur le plan des données entre les implications

potentielles et celles qui sont spéculatives, et les membres du groupe de travail ne s'entendent pas sur la façon de soupeser les données probantes à l'appui de chaque implication. Le groupe de travail note toutefois qu'il existe des données spéculatives à l'appui de toutes les implications potentielles, car elles font toutes référence à un avenir hypothétique.

6.1.1 Critères d'admissibilité actuels

La législation actuelle sur l'AMM au Canada n'exclut pas expressément les personnes dont le seul trouble médical invoqué est de nature mentale, pourvu qu'elles répondent à tous les critères d'admissibilité de la loi. Toutefois, dans la plupart des cas, de telles personnes ne satisferont pas à un ou plusieurs des critères d'admissibilité actuels; ces cas non admissibles font l'objet de la discussion ci-dessous.

Étant donné que l'évaluation de la législation actuelle n'entre pas dans le cadre du présent rapport et qu'il existe de nombreux mécanismes qui permettraient le recours à l'AMM-TM-SPMI, le groupe de travail a pour l'essentiel évité de discuter de scénarios où l'un ou plusieurs des critères d'admissibilité seraient modifiés afin d'élargir ou de restreindre davantage l'AMM-TM-SPMI. Certains membres du groupe de travail ont également estimé que les discussions entourant l'AMM-TM-SPMI au regard de la législation actuelle n'entraient pas dans le cadre de l'évaluation.

Les critères d'admissibilité actuels les plus pertinents dans le contexte de l'AMM-TM-SPMI sont :

- la « capacité à prendre des décisions » (art. 241.2(1)(b));
- des « problèmes de santé graves et irrémédiables » (art. 241.2(2)), soit :
  - une « maladie, une affection ou un handicap incurables » (art. 241.2(2)(a))
  - une « situation médicale se caractérisant par un déclin avancé et irréversible des capacités » (art.241.2(2)(b))
  - lorsque la « maladie, l'affection, le handicap ou le déclin avancé et irréversible des capacités cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui sont intolérables pour la personne et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables » (art. 241.2(2)(c))
  - lorsque « la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible » (art. 241.2(2)(d)).

(GC, 2016b)

Le groupe de travail a relevé plusieurs implications potentielles importantes pour l'AMM-TM-SPMI. Ces implications découlent des défis associés à l'application des critères d'admissibilité aux personnes atteintes d'un trouble mental en tant que seul problème médical invoqué — notamment les risques de sur-inclusion et de sous-inclusion. Par exemple, en ce qui concerne le pronostic, certaines personnes qui demandent l'AMM-TM-SPMI peuvent être jugées admissibles même si leur état se serait amélioré dans le futur (sur-inclusion potentielle), tandis que d'autres peuvent être jugées non admissibles en dépit d'un état qui ne s'améliorera jamais (sous-inclusion potentielle). L'impact de ces risques est différent : en cas de sur-inclusion, le risque est qu'une existence potentiellement complète en termes d'espérance de vie se termine prématurément. Contrairement aux erreurs de sous-inclusion qui peuvent être détectées après coup, il ne sera jamais possible de savoir si la personne qui a reçu l'AMM aurait pu voir son état s'améliorer. Par conséquent, il est impossible de corriger la sur-inclusion et, en général, il serait difficile d'évaluer à quel point les mesures de protection permettraient d'atténuer ce type de risque. Par contre, il est possible de déceler des cas de sous-inclusion chez certaines personnes (p. ex. en notant au fil du temps que l'amélioration prévue ne s'est pas produite) et de réévaluer l'admissibilité à mesure que l'expérience s'accumule, dans le cas où le pronostic s'éclaircirait au fil du temps. Toutefois, si d'autres traitements ou mesures de soutien s'avèrent inefficaces ou inacceptables, le fait de ne pas permettre à une personne de recevoir l'AMM-TM-SPMI aura prolongé une souffrance intolérable.

Les troubles mentaux constituent un groupe vaste et hétérogène d'affections, y compris celles que l'on peut caractériser comme ayant une évolution stable, rémittente-récurrente, chronique ou imprévisible (section 3.1). De plus, la plupart des troubles mentaux sont des syndromes (définis par des groupes de symptômes et de signes), différentes personnes ayant reçu le même diagnostic pouvant présenter différents symptômes. Le pronostic est souvent difficile, mais ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, l'évolution de la démence due à la maladie d'Alzheimer est beaucoup plus prévisible que celle de la dépression (section 3.1). Le groupe de travail reconnaît qu'une telle hétérogénéité signifie que, sur le plan des critères d'admissibilité, l'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI variera selon les différents types de trouble mental. Par conséquent, bien que les implications discutées ci-dessous soient pertinentes pour de nombreux troubles mentaux, elles ne le sont pas pour l'ensemble.

Capacité

Implication potentielle : Si l'on autorisait de manière plus large l'AMM-TM-SPMI, les défis associés à l'évaluation de la capacité chez les personnes atteintes de troubles mentaux pourraient entraîner une sur-inclusion ou une sous-inclusion.

En vertu du droit canadien, une personne atteinte d'un trouble mental est, par défaut, présumée avoir la capacité de prendre des décisions importantes en matière de soins de santé, ce qui comprend l'AMM (p. ex. Gouv. de l'Ont., 1996) (sections 3.6 et 4.1.4). Comme l'affirme la Société canadienne de psychologie, « un trouble mental n'indique pas ipso facto qu'une personne n'est pas apte à prendre une décision sur l'AMM » [traduction libre] (Mikail *et al.*, 2018). Toutefois, comme nous l'avons vu à la section 4.1, les symptômes des troubles mentaux peuvent influer de diverses façons sur la capacité de prendre des décisions. Un trouble mental peut ainsi affecter les facultés cognitives d'une personne, peut-être à un point tel qu'elle n'a pas conscience de la présence du trouble et de son influence possible sur sa pensée. Lorsque les facultés cognitives d'une personne sont suffisamment affectées, cette personne devrait être considérée comme inapte, et donc inadmissible si elle fait une demande d'AMM-TM-SPMI. Il en va de même pour d'autres décisions liées à la fin de vie, y compris le refus d'un traitement de survie ou de l'alimentation/hydratation artificielles, ainsi que le consentement à la sédation palliative. Les troubles mentaux peuvent également affecter les émotions d'une personne. Lorsque les symptômes émotionnels ou affectifs sont suffisamment graves, une incapacité peut survenir en raison de l'inaptitude à comprendre ou à apprécier la nature et les conséquences des décisions thérapeutiques. Comme ces symptômes sont liés aux émotions et à la pensée, il est cliniquement difficile d'établir avec confiance le moment où les personnes atteintes de certains troubles mentaux perdent leur capacité à décider.

Le défi qui consiste à évaluer la capacité des personnes de décider d'avoir recours à l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué a été mentionné par la plupart des organismes d'intervenants dans leurs réponses à l'appel à contribution du CAC sur l'AMM-TM-SPMI — y compris les associations professionnelles médicales et juridiques, les groupes de défense des droits des patients et les établissements de soins de santé. Ce défi a également été cerné par des organisations de l'extérieur du Canada. Par exemple, dans sa déclaration sur l'aide médicale au suicide, le Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists (RANZCP) explique que « s'assurer qu'une personne atteinte d'une maladie mentale a la capacité nécessaire dans le contexte de [l'aide au suicide] peut poser des défis importants » [traduction

libre] (RANZCP, 2016). Ces difficultés soulèvent la possibilité que, si l'AMM-TM-SPMI était autorisée de manière plus large, certains patients pourraient être jugés capables de décider alors qu'ils en sont en fait incapables (sur-inclusion), tandis que certains pourraient être jugés incapables de décider bien qu'ils en soient capables (sous-inclusion). Comme nous l'avons mentionné à la section 4.1.1, la fiabilité des évaluations de la capacité reste incertaine : certaines études montrent que les psychiatres indépendants s'entendent pour une bonne part en ce qui a trait à l'évaluation de la capacité décisionnelle des personnes atteintes de troubles mentaux (Kim *et al.*, 2001, 2007; Cairns *et al.*, 2005b; Okai *et al.*, 2007), d'autres études révélant quant à elles des taux significatifs de désaccord (Marson *et al.*, 1997; Kim, 2006). Généralement, le taux de désaccord est plus élevé pour les décisions nouvelles ou controversées (Kim, 2006), l'AMM-TM-SPMI entrant probablement dans la catégorie des décisions controversées. Comme nous l'avons mentionné à la section 5.6.1, une étude de 66 rapports de cas d'euthanasie ou d'aide au suicide (EAS) en contexte psychiatrique aux Pays-Bas a révélé que les deux évaluateurs ne s'entendaient pas sur la capacité dans 12 % (n = 8) des cas, mais s'entendaient dans 88 % (n = 58) des cas (Doernberg *et al.*, 2016). En dépit des désaccords (dont la proportion est relativement faible), l'EAS en contexte psychiatrique a été pratiquée dans la plupart de ces cas, sans que le désaccord ne soit résolu (Doernberg *et al.*, 2016). Rappelons qu'en vertu de la loi canadienne actuelle sur l'aide médicale à mourir, deux évaluateurs indépendants doivent convenir qu'une personne est admissible à l'AMM (GC, 2016b).

On s'interroge également sur le seuil approprié de capacité en ce qui concerne les demandes d'AMM et sur la façon dont il est évalué. Certains membres du groupe de travail pensent qu'il est nécessaire de scruter à la loupe les capacités décisionnelles des patients et d'établir un seuil élevé dans les cas d'AMM-TM-SPMI. Comme nous l'avons vu à la section 5.6, certains auteurs soutiennent que, d'après leur étude des évaluations de l'admissibilité à l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas, les cliniciens ne font pas toujours un examen minutieux des demandes ou n'utilisent pas le seuil de capacité approprié pour les évaluer (Doernberg *et al.*, 2016). Par ailleurs, l'application d'un seuil de capacité trop élevé pourrait entraîner une sous-inclusion où des personnes capables se verraient refuser l'accès à l'AMM. Comme il est expliqué en détail à la section 4.1.4, les membres du groupe de travail ne s'entendent pas à savoir si l'application de seuils de capacité différents pour l'AMM-TM-SPMI — différents de ceux utilisés pour les autres décisions lourdes de conséquences — serait justifiée sur la base des caractéristiques de l'AMM-TM-SPMI.

Problèmes de santé graves et irrémédiables

Pour être admissible à l'AMM au Canada, une personne doit souffrir d'un problème se santé grave et irrémédiable, tel que défini d'après les critères énumérés au début de la présente section. Le groupe de travail a relevé les implications potentielles liées à chacun de ces critères. Le thème commun de ces implications (qui sont associées à tous les critères sauf la souffrance) tourne autour de la *certitude*. Pour être clair, la question ne consiste pas à savoir si certaines personnes sont atteintes d'un trouble mental irrémédiable, mais plutôt si les cliniciens peuvent déterminer avec confiance qu'un cas particulier est irrémédiable. Selon l'Association des psychiatres du Canada (APC), « il n'existe aucune norme de soins établie au pays ni, à la connaissance de l'APC, ailleurs dans le monde, pour définir le seuil à partir duquel des troubles psychiatriques types devraient être considérés comme irrémédiables » (Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles, 2016). De même, le Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) a déclaré que « les données probantes accessibles dans le domaine de la santé mentale sont insuffisantes à l'heure actuelle pour permettre aux cliniciens de déterminer si une personne en particulier souffre d'une maladie mentale irrémédiable » [traduction libre] (CAMH, 2017). Un certain nombre d'autres organismes qui ont répondu à l'appel à contribution du CAC partageait ce point de vue, notamment l'Association canadienne pour la santé mentale, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire et l'Ontario Shores Centre for Mental Health Sciences (ACIC, 2017; ACSM, 2017; OSCMHS, 2017). D'autres ont soutenu que les troubles mentaux peuvent parfois être considérés comme irrémédiables d'après des études démontrant qu'au moins certaines personnes ne répondent pas au traitement (von Fuchs, 2017; Dembo *et al.*, 2018).

Problèmes de santé incurables

Implication potentielle : Si l'on autorisait de manière plus large l'AMM-TM-SPMI, il pourrait y avoir confusion quant à l'admissibilité, car de nombreux troubles mentaux peuvent ne pas répondre clairement au critère de « problème de santé incurable ».

Il existe de nombreuses interprétations possibles du terme incurable, et la question de savoir si certains troubles mentaux peuvent être considérés comme incurables dépendra de la définition choisie (section 4.1).

De nombreux troubles mentaux sont considérés comme des maladies chroniques, où l'accent n'est pas mis sur la guérison, mais sur la prise en charge des symptômes, le rétablissement des fonctions, ainsi que la réduction du risque de complications et de rechute (sections 3.1 et 4.1). Dans bien des cas, le traitement soulage efficacement les symptômes, améliore la qualité de vie et

rétablit le désir de vivre d'une personne. Dans le contexte de certains troubles mentaux cependant, une personne ne serait pas considérée comme guérie même si elle ne présentait aucun symptôme.

Certaines personnes souffrent de troubles mentaux que les cliniciens jugent résistants au traitement, ce qui signifie que les symptômes n'ont pas été suffisamment réduits après l'essai de plusieurs traitements dans des conditions appropriées. Toutefois, même dans ces cas et selon certaines définitions, un trouble mental peut ne pas être cliniquement étiqueté comme *incurable*. Ce n'est cependant pas vrai pour tous les troubles mentaux ou pour toutes les définitions de l'incurabilité. Le CAMH a fait remarquer que le recours à une définition de l'incurabilité définissant un problème médical comme *ne pouvant être complètement soulagé* signifierait que de nombreux troubles mentaux pourraient être considérés comme étant incurables (CAMH, 2017). Comme expliqué ci-dessous, le CAMH n'appuie pas l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI. De plus, on peut déduire du développement du domaine de la psychiatrie palliative (Berk *et al.*, 2012; Trachsel *et al.*, 2016) qu'au moins certains psychiatres croient en l'incurabilité de certains troubles mentaux (Downie et Dembo, 2016). Bien qu'il existe des exceptions (p. ex. la démence résultant de la maladie d'Alzheimer), le terme *incurable* n'est pas utilisé par les cliniciens dans le contexte de la plupart des troubles mentaux.

Dans certaines circonstances, le pronostic est plus fiable pour certains troubles mentaux que pour certains troubles physiques. Ainsi, il est relativement facile d'établir un pronostic pour certains troubles neurocognitifs, alors que l'évolution future des formes rémittentes-récurrentes de la sclérose en plaques peut être difficile à prévoir. Dans l'ensemble, cependant, ce n'est pas la norme pour la plupart des troubles mentaux.

Déclin irréversible

Implication potentielle : Si l'on autorisait de manière plus large l'AMM-TM-SPMI, il pourrait y avoir une incertitude quant à l'admissibilité à l'intervention, car il n'est pas clair si la plupart des personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué pourraient satisfaire au critère de « déclin avancé et irréversible des capacités ».

De nombreux troubles mentaux peuvent entraîner une diminution des capacités mentales et physiques causée directement par les symptômes. Certains membres du groupe de travail croient également que des facteurs indirects comme les difficultés socioéconomiques, l'isolement social, l'itinérance, la toxicomanie ou les états physiques comorbides peuvent aussi exacerber les symptômes d'un trouble mental, et contribuer ainsi au déclin des capacités (section 3.3). Il n'est pas clair si de tels impacts pourraient être considérés comme un déclin avancé et irréversible des capacités, car il existe un certain flottement quant à

la signification précise du critère de déclin irréversible, ainsi qu'un désaccord sur son interprétation dans la pratique. Comme le souligne l'Association canadienne de protection médicale (ACPM),

> L'ACPM est également consciente du débat en cours, à savoir si les critères d'admissibilité du *Code criminel* selon lesquels le patient doit être dans un « état de déclin avancé et irréversible de ses capacités » exigent un déclin irréversible des capacités physiques, ou s'ils doivent être interprétés de façon large pour inclure ceux qui souffrent seulement d'un déclin des capacités mentales. Bien que l'ACPM interprète la disposition en se fondant sur l'information actuellement accessible — soit comme nécessitant la présence d'un déclin avancé et irréversible de la capacité physique —, la question doit être clarifiée. [traduction libre]
>
> (ACPM, 2017)

D'autres ont offert une interprétation différente :

> « L'état de déclin avancé et irréversible des capacités » comprend le déclin des fonctions cognitives et physiques, les pertes soudaines et graduelles de capacités, ainsi que les déclins continus et stabilisés des capacités. Cet état est évalué par le médecin ou l'infirmière praticienne, en fonction des capacités antérieures du patient. [traduction libre]
>
> (Downie et Chandler, 2018)

Cette question est particulièrement pertinente en ce qui touche l'AMM-TM-SPMI, car il peut y avoir des cas où les personnes qui en font la demande ne subissent pas de déclin physique de leurs capacités. De plus, l'évolution de nombreux troubles mentaux fluctue, ce qui rend difficile pour les cliniciens de déterminer si une diminution des capacités est irréversible ou temporaire (section 3.1.2). Certains organismes, comme l'Association canadienne pour la santé mentale, sont d'avis que le critère du « déclin irréversible » « exclut probablement les maladies mentales, car leurs symptômes fluctuent souvent et peuvent être soulagés par un traitement approprié » (ACSM, 2017).

Comme nous l'avons vu plus en détail pour le critère de « problèmes de santé graves et irrémédiables », dans bien des cas, la question n'est pas de savoir si les gens sont dans un état de déclin avancé et irréversible en raison de certains troubles mentaux, mais plutôt si les cliniciens peuvent déterminer en toute confiance que ce déclin est irréversible. Ces questions ne seront pas pertinentes pour toutes les demandes d'AMM-TM-SPMI car, dans certains cas, une diminution des capacités est prévisible, surtout lorsqu'elle est le résultat de certains troubles mentaux (p. ex. la démence due à la maladie d'Alzheimer).

Les données en provenance de la Belgique et des Pays-Bas montrent que ceux qui évaluent l'admissibilité à l'EAS en contexte psychiatrique ne s'entendent pas toujours sur l'absence de perspective d'amélioration d'une maladie psychiatrique. Comme nous l'avons mentionné à la section 5.6.1, une étude portant sur 66 cas aux Pays-Bas a révélé que les évaluateurs se sont entendus sur l'absence de toute perspective d'amélioration dans 80 % des cas (n = 53) et qu'ils étaient en désaccord dans 20 % des cas (n = 13) (Kim *et al.*, 2016). Dans la plupart des cas de désaccord, l'EAS a été administrée sans résolution du désaccord (Kim *et al.*, 2016). Au Canada, en vertu de la loi actuelle sur l'AMM, deux évaluateurs doivent convenir que la personne y est admissible (GC, 2016b).

Souffrances intolérables

Le Canada emploie une norme subjective pour déterminer s'il y a souffrances intolérables (« intolérables [pour la personne] et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables ») (GC, 2016b). C'est donc le patient qui détermine si sa propre souffrance est intolérable — contrairement aux lois en vigueur dans les pays du Benelux, où le clinicien et le patient déterminent ensemble qu'il n'existe aucun moyen de soulager la souffrance (voir la section 5.6 pour la liste complète des exigences).

Implication potentielle : Si l'on autorisait de manière plus large l'AMM-TM-SPMI, il pourrait être difficile de faire la distinction entre (i) la perception rationnelle d'une personne à l'égard de l'intolérabilité et du caractère irrémédiable de la souffrance et (ii) la distorsion des perceptions alimentée par un sentiment d'impuissance.

Les troubles mentaux peuvent causer et causent effectivement des souffrances psychologiques et physiques persistantes et intolérables. Cependant, certains troubles mentaux peuvent altérer la capacité d'une personne à réfléchir rationnellement sur le caractère intolérable et irrémédiable de sa propre souffrance, et de tels troubles sont fréquents chez les personnes qui demandent l'EAS en contexte psychiatrique à l'étranger. Par exemple, dans les études portant sur l'EAS en contexte psychiatrique, de nombreux demandeurs présentaient un trouble de la personnalité (50 demandeurs sur 100 dans une étude belge et 34 demandeurs sur 66 dans une étude néerlandaise[29]) (Thienpont *et al.*, 2015; Kim *et al.*, 2016). Les troubles de la personnalité et d'autres troubles psychiatriques comme la dépression grave impliquent des « façons inadaptées de percevoir et d'interpréter sa propre personne, les autres personnes et les événements » [traduction libre] (APA, 2013). Tous les cas d'AMM-TM-SPMI n'impliquent pas des troubles de la personnalité, et tous les troubles de la personnalité

29 « Cinquante-deux pour cent (34 sur 66) des patients avaient des problèmes de personnalité, parfois sans diagnostic formel, mais indiquant un effet significatif sur l'évaluation des demandes » [traduction libre] (Kim *et al.*, 2016).

n'affectent pas la capacité d'une personne à réfléchir rationnellement sur sa souffrance. Cependant, il peut être difficile de déterminer cliniquement si une personne qui demande l'AMM-TM-SPMI manifeste une distorsion des perceptions par rapport à sa souffrance (comme étant intolérable et sans potentiel d'amélioration) résultant d'un symptôme associé à son trouble. Dans certains cas, il se peut que les symptômes ou la souffrance du patient puissent être réduits par un traitement ou d'autres changements dans sa vie (p. ex. se sentir soutenu, se faire de nouveaux amis), malgré le sentiment de désespoir vécu au moment de la demande d'AMM-TM-SPMI. Certains membres du groupe de travail estiment que, dans certains cas, il est possible de déterminer si une personne a bien une perception rationnelle du caractère intolérable et irrémédiable de sa souffrance.

Implication potentielle : L'autorisation élargie de l'AMM-TM-SPMI pourrait réduire la souffrance en offrant cette option aux personnes admissibles, au besoin.

Le fait de pouvoir recevoir l'AMM offrirait un avantage thérapeutique à certaines personnes, y compris à celles qui souffrent de troubles mentaux. Les données en provenance de la Belgique indiquent que certaines personnes (8 sur 48) dont la demande d'EAS en contexte psychiatrique avait été approuvée se sont par la suite désistées : elles ont mentionné ultérieurement que le fait de disposer de cette option « leur apportait une tranquillité d'esprit suffisante pour continuer à vivre » [traduction libre] (Thienpont *et al.*, 2015). Les membres du groupe de travail ne s'entendent pas sur la façon d'interpréter ces données. Selon certains, c'est le signe que la souffrance n'était pas en fait intolérable et irrémédiable uniquement en raison des troubles mentaux. D'autres croient que l'approbation du recours à l'AMM a soit réduit la souffrance de ces patients, soit modifié leur tolérance à son endroit.

Les données en provenance de l'Oregon montrent qu'environ un tiers de ceux qui se sont fait prescrire un médicament létal (aide d'un médecin pour mourir) ne l'ont jamais pris dans les faits. Certains suggèrent que ces personnes se sentent ainsi réconfortées à l'idée d'avoir ce médicament à portée de main (OHA, 2007; Lindsay, 2009). Voilà qui correspond à deux interactions décrites par Li et Kain (2018), où deux patients ont éprouvé un soulagement après avoir été jugés admissibles à l'AMM. Toutefois, ni l'une ni l'autre de ces études n'a examiné les demandes d'aide à mourir dans les cas où un trouble mental était le seul problème médical invoqué; la pertinence de ces données n'est donc pas claire. Bien que la recherche liée à l'AMM en général puisse être pertinente pour l'AMM-TM-SPMI, certaines données incitent à la prudence. En Belgique et aux Pays-Bas, les données montrent que les caractéristiques des patients ayant accès à l'EAS sont différentes de celles des patients ayant accès à ces services en contexte psychiatrique. Par exemple, alors que les hommes

représentaient 51 % de tous les cas d'EAS aux Pays-Bas en 2017 (RTE, 2018a), les femmes constituaient 70 % des cas d'EAS en contexte psychiatrique entre 2011 et le début de l'année 2014 (Kim et Lemmens, 2016).

La mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible

La majorité des personnes atteintes d'un trouble mental comme étant le seul problème médical invoqué ne seront pas admissibles à l'AMM parce qu'elles ne satisfont pas au critère de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible ». Comme nous l'avons vu à la section 4.1.2, les experts ne s'entendent pas sur la signification de l'expression « raisonnablement prévisible », et les évaluateurs comme les fournisseurs de l'AMM au Canada utilisent différentes interprétations.

Implication potentielle : Si l'on autorisait de manière plus large l'AMM-TM-SPMI en supprimant le critère de « raisonnablement prévisible », on ouvrirait la voie à de nombreuses maladies chroniques qui deviendraient admissibles à l'AMM.

Bien que l'AMM-TM-SPMI soit autorisée au Canada, la majorité des personnes atteintes de troubles mentaux sont exclues parce que la mort naturelle n'est pas considérée comme « raisonnablement prévisible » dans leur cas. Ce critère exclut également les personnes atteintes de diverses affections physiques qui deviendraient autrement admissibles. Par exemple, une personne souffrant de douleurs intenses causées par l'arthrite pourrait répondre aux critères suivants : capacité de décider, maladie incurable, état de déclin irréversible et souffrances intolérables qui ne peuvent être soulagées par des traitements jugés acceptables, tout en étant dans une situation où la mort n'est pas raisonnablement prévisible. Par conséquent, si l'AMM-TM-SPMI était autorisée plus largement par l'élimination du critère de « raisonnablement prévisible », on ouvrirait la voie à une gamme d'affections (en plus des troubles mentaux) qui rendraient ainsi les personnes atteintes admissibles à l'AMM. Comme nous l'avons vu au chapitre 5, les données fournies par les Pays-Bas et la Belgique montrent que des personnes ont eu accès à l'EAS en contexte psychiatrique pour une gamme d'affections où la mort n'était pas raisonnablement prévisible. Ces troubles comprennent la dépression, les troubles de la personnalité et les troubles anxieux, mais aussi l'autisme (CFCEE, 2016; Kim *et al.*, 2016), autant d'affections pouvant ne pas faire partie de ce que certains considèrent comme un étant trouble mental.

Implication potentielle : L'interdiction de l'AMM-TM-SPMI pourrait amener les personnes atteintes de troubles mentaux à refuser volontairement de s'alimenter et de boire afin de devenir admissibles à l'AMM, ou comme une autre façon de mettre fin à leurs jours.

Puisque la plupart des personnes atteintes d'un trouble mental invoquant ce trouble comme seul problème médical ne répondront pas au critère de « raisonnablement prévisible » de l'AMM, certains membres du groupe de travail jugent important de considérer que ce déni d'accès pourrait conduire certaines personnes à cesser de s'alimenter et de boire afin de s'approcher plus vite d'une mort prévue. À l'heure actuelle, il existe peu de données probantes liées au refus volontaire de s'alimenter et de boire dans le contexte précis de l'AMM-TM-SPMI. D'autres membres du groupe de travail estiment que l'analyse suivante de cette implication n'est pas fondée à l'égard des données disponibles.

Au moins deux personnes au Canada ont utilisé le refus volontaire de s'alimenter et de boire pour devenir admissible à l'AMM lorsqu'elles répondaient à tous les critères d'admissibilité sauf un (section 2.2.4). L'une d'entre elles, une femme de 56 ans, souffrait de sclérose en plaques et ne satisfaisait pas au départ au critère de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » (GC, 2016b; CPSBC, 2018). L'autre (un homme de 61 ans au Québec) avait subi une série d'AVC foudroyants ayant entraîné une incapacité de marcher, une perte de la parole et une douleur intense. Au départ, il ne répondait pas non plus au critère de « fin de vie » (une exigence de l'aide à mourir au Québec) (Gouv. du Qc, 2014; McKenna, 2016; Comité permanent de la justice et des droits de la personne, 2016b; CPSBC, 2018). Cependant, ni l'une ni l'autre de ces personnes n'avaient un trouble mental comme seul problème médical invoqué et, par conséquent, la pertinence de tels exemples pour l'AMM-TM-SPMI n'est pas claire. Avant la légalisation de l'AMM au Canada, une femme atteinte d'un trouble mental (maladie de Huntington) a choisi de mettre fin publiquement à ses jours en refusant de s'alimenter et de boire afin d'exercer un contrôle sur sa fin de vie pendant qu'elle en avait encore la capacité (Martin, 2014).

Dans les pays du Benelux, les personnes atteintes de troubles psychiatriques ne sont pas exclues d'emblée de l'EAS en contexte psychiatrique en fonction du critère de « décès raisonnablement prévisible ». Toutefois, il existe des preuves que le refus volontaire de s'alimenter et de boire a été utilisé comme solution de rechange lorsque les demandes d'EAS ont été refusées. Dans une étude menée aux Pays-Bas, 7 des 6 861 décès ont été causés par le refus volontaire de s'alimenter et de boire après que les demandes d'EAS eurent été déclinées (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2012). On ne sait pas si l'une ou l'autre de ces personnes souffrait d'un trouble mental.

6.1.2 Vulnérabilité et autonomie

Les groupes et les personnes vulnérables sont susceptibles de subir des préjudices. Comme mentionné au chapitre 3 et à la section 4.3, certaines personnes atteintes de troubles mentaux sont considérées comme vulnérables, dans la mesure où le fait d'avoir un trouble mental est associé à des difficultés socioéconomiques, à la discrimination et à une incapacité. Par conséquent, certaines personnes atteintes de troubles mentaux peuvent être moins autonomes et avoir une capacité réduite à défendre ou à promouvoir leurs propres intérêts (que ces intérêts soient d'éviter l'AMM ou d'y avoir accès). La difficulté de s'attaquer au problème de la vulnérabilité réside dans le fait que restreindre les choix de certaines personnes afin de les protéger peut simultanément faire en sorte qu'on leur refuse leur autonomie (et par conséquent, celle d'autres personnes). Les préoccupations liées à la vulnérabilité de ceux qui demanderaient l'AMM-TM-SPMI sont centrées sur le caractère volontaire des demandes et la garantie que celles-ci émanent bien de la personne concernée — qui n'agit pas sous les pressions d'autres personnes ou de la société — sans être refusées en raison d'attitudes paternalistes envers les personnes atteintes de troubles mentaux.

Vulnérabilité

Implication potentielle : L'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI peut avoir un impact sur la stigmatisation de la santé mentale et la vulnérabilité des personnes atteintes de troubles mentaux.

Certains membres du groupe de travail croient que le fait d'élargir AMM-TM-SPMI pourrait réduire la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale en démontrant que les personnes atteintes de tels problèmes ont la capacité de décider, que leur souffrance est grave, que les troubles mentaux ne sont pas dus à des défauts de caractère ou à des circonstances qui dépendent d'elles, et que leur droit à l'autodétermination devrait être respecté.

Walker-Renshaw et Finley (2016) se sont interrogés, à savoir « si l'interdiction de l'AMM pour les personnes capables souffrant d'une maladie mentale grave et réfractaire au traitement ne serait pas une autre forme de stigmatisation des personnes atteintes de maladies mentales » [traduction libre]. On sait que, dans le passé, la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux au Canada était importante (chapitre 3). Or, cette stigmatisation se poursuit encore de nos jours et peut contribuer à la souffrance et à la vulnérabilité des personnes. Certaines données empiriques, fondées sur une enquête australienne, suggèrent que l'appui du public à l'égard de l'AMM-TM-SPMI, comparativement à l'AMM pour les troubles physiques, est attribuable à cette perception voulant que les personnes atteintes de troubles mentaux ont moins d'autonomie — et en même temps qu'elles exercent un plus grand contrôle sur leur propre état — que les personnes atteintes de troubles physiques (Levin *et al.*, 2018).

D'autres membres du groupe de travail pensent que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait accroître la stigmatisation liée aux problèmes de santé mentale parce qu'on renforcerait ainsi la croyance selon laquelle la vie des personnes atteintes de troubles mentaux est intolérable, qu'elle ne vaut pas la peine d'être vécue et qu'elle est (du moins parfois) sans espoir. Au Canada, les codes des droits de la personne provinciaux et territoriaux, ainsi que la *Charte canadienne des droits et libertés*, interdisent explicitement la discrimination fondée sur la déficience mentale, ce qui comprend les troubles mentaux (GC, 1982). Cela n'empêche pas qu'il existe une longue histoire de discrimination à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux, y compris des mesures d'internement forcé et de stérilisation au nom de l'eugénisme (section 3.3.3). Certains organismes, comme le Conseil des Canadiens avec déficiences, ont soutenu que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI « accroîtrait la vulnérabilité des Canadiens ayant des déficiences psychosociales » [traduction libre] (CCD, 2017). Par exemple, il est possible que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI puisse amener les personnes atteintes de troubles mentaux à chercher de façon disproportionnée à échapper à des circonstances chroniquement difficiles (p. ex. pauvreté, itinérance, chômage) qui sont plus susceptibles de les affecter que la population générale (section 3.3.2), ou à opter pour l'AMM en raison de contraintes extérieures. Dans une étude de la pratique néerlandaise, l'isolement social ou la solitude ont été cités comme contribuant à la souffrance des personnes ayant eu accès à l'EAS dans un contexte psychiatrique dans 37 des 66 cas étudiés (Kim *et al.*, 2016). En outre, 5 des 66 psychiatres interrogés sur la dernière fois qu'ils ont refusé une demande d'EAS en contexte psychiatrique dans le cadre du troisième examen de la loi néerlandaise ont déclaré « avoir l'impression que le patient faisait la demande sous la pression des personnes qui lui étaient proches » (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017). Notamment, le même nombre (5 sur 66) déclarait « se sentir poussé par les proches du patient à refuser la demande » (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017)[30].

Implication potentielle : L'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI pourrait entraîner une discrimination injustifiable à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux.

Les personnes atteintes de troubles mentaux ont des antécédents de discrimination au Canada (chapitre 3). En vertu de la loi actuelle, il n'est pas interdit aux personnes dont les troubles mentaux sont le seul problème médical invoqué de recevoir l'AMM; cependant, la majorité d'entre elles ne répondront pas à tous les critères d'admissibilité existants.

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

Les personnes atteintes de troubles mentaux ont le droit de prendre des décisions de fin de vie, comme demander une sédation palliative, refuser l'alimentation et l'hydratation artificielles, et refuser un traitement vital (ou en demander l'arrêt). Comme il est expliqué en détail à la section 4.1.4, les membres du groupe de travail ne s'entendent pas à savoir s'il serait justifié de traiter différemment l'AMM-TM-SPMI des autres décisions lourdes de conséquences en raison des caractéristiques de l'AMM-TM-SPMI.

Certains membres du groupe de travail croient que l'interdiction du recours à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux alors qu'elle est permise pour les personnes atteintes d'autres maladies peut être considérée comme discriminatoire. Ces membres notent qu'historiquement, les pratiques générales mises en place pour protéger les groupes vulnérables ont été utilisées pour justifier l'exclusion des personnes ayant une capacité décisionnelle de participer à certaines activités (p. ex. la recherche biomédicale), même lorsque ces mêmes personnes considéraient l'activité en question comme étant avantageuse sur le plan personnel ou collectif (Rhodes, 2005). D'autres membres du groupe de travail croient que la différence de traitement accordée aux personnes atteintes de troubles mentaux relativement à l'AMM se justifie en raison des caractéristiques uniques des troubles mentaux (comme leur impact sur la capacité, la prise de décision et la perception de l'avenir); ils rappellent qu'historiquement, le fait de promouvoir des libertés sans fournir de ressources pour le soutien et des mesures de protection a mené à des résultats indésirables, et que des lois permettent déjà la mise en place de mesures protectrices particulières pour les personnes ayant des troubles mentaux.

Autonomie

Implication potentielle : L'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI pourrait ou non respecter l'autonomie des personnes atteintes d'un trouble mental comme seul problème médical invoqué.

Le respect de l'autonomie sous-tend la présomption légale que les adultes ont la capacité de prendre des décisions et que tous les adultes capables ont le droit de donner ou de refuser leur consentement à un traitement médical. Cependant, il est également reconnu que les troubles mentaux peuvent réduire la capacité d'une personne à prendre des décisions de façon autonome (section 4.3). En outre, le concept d'autonomie est complexe et peut être défini de différentes manières (section 4.3). Ainsi, le fait d'élargir ou d'interdire l'AMM-TM-SPMI pourrait respecter ou limiter l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux, selon la vision que l'on a de l'autonomie.

Si l'on adopte un point de vue individualiste de l'autonomie, l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI respecterait l'autonomie des personnes atteintes d'un trouble mental en leur permettant de déterminer de façon indépendante si, quand et comment leur existence prendra fin. Dans cette optique, lorsqu'une personne a la capacité de prendre des décisions, elle a le droit de prendre des décisions concernant sa santé sans ingérences ou limitations extérieures. Ainsi, l'interdiction du recours à l'AMM-TM-SPMI pourrait nier l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux qui ont pris une décision éclairée et autonome en matière d'AMM.

Cependant, l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait également ne pas respecter l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux si les mesures de protection manquent pour s'assurer que leur décision en matière d'AMM est en fait une décision autonome. Une personne peut être considérée comme ayant la capacité juridique d'opter pour l'AMM, mais cette décision peut ne pas être autonome si les symptômes de son trouble mental ou le manque de ressources influent sur son choix (chapitre 4). Par exemple, un trouble mental peut affecter les émotions d'une personne, déformant la perception de sa situation ou sa capacité à raisonner sur l'avenir. Qui plus est, la gravité ou la nature des symptômes d'un trouble mental peut être affectée par un manque de ressources ou par d'autres inégalités sociales (p. ex. celles fondées sur le sexe ou la race). Du point de vue de l'autonomie relationnelle, le respect de l'autonomie d'un patient exige que les cliniciens (et éventuellement d'autres personnes, comme les membres de la famille) participent au processus décisionnel, en aidant le patient à prendre une décision en conformité avec ses préférences et valeurs (section 4.3.2).

Certains membres du groupe de travail croient que dans la mesure où les troubles mentaux peuvent interférer avec l'autonomie d'un patient et, dans certains cas, le prédisposer à vouloir mourir, le fait d'interdire l'AMM-TM-SPMI pourrait être perçu comme respectant et appuyant l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux en les empêchant de faire un choix qui ne serait pas l'expression de leurs désirs, croyances, valeurs, préférences. D'autres membres du groupe de travail croient que, si l'on reconnaît que toutes les décisions sont prises dans des conditions de choix restreint, étiqueter les décisions des personnes qui peuvent être considérées comme marginalisées (socialement, culturellement ou économiquement) comme non autonomes les expose au risque de voir leurs décisions ignorées, voire même jamais sollicitées. Ces autres membres du groupe de travail sont d'avis que ne pas offrir le soutien nécessaire pour convaincre les autres que les décisions d'une personne marginalisée respectent un certain seuil de liberté équivaut à du paternalisme aggravant leur déni de liberté (section 4.3.2).

6.1.3 Soins de santé mentale

Il est important de considérer les implications que l'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI pourrait avoir pour les soins de santé mentale au Canada, étant donné l'impact de ces soins sur le devenir des personnes atteintes de troubles mentaux, en gardant à l'esprit que l'AMM est un service offert par le système de santé.

Implication potentielle : Le fait d'élargir l'AMM-TM-SPMI pourrait modifier les soins de santé mentale au Canada, étant donné la possibilité de conflits avec les points de vue et les positions éthiques de nombreux praticiens œuvrant dans ce domaine.

Les données probantes dérivant de l'appel à contribution du CAC et de l'expertise du groupe de travail indiquent que l'AMM-TM-SPMI n'est pas considérée comme étant acceptable pour de nombreux praticiens en santé mentale au Canada. Le Centre de toxicomanie et de santé mentale mentionne que « pour de nombreux prestataires de soins de santé mentale, le fait d'habiliter les patients à avoir accès à l'AMM pousserait la prise de risque au-delà des limites de leur devoir de diligence, en plus de compromettre leurs autres responsabilités consistant à promouvoir la vie et (dans la mesure du possible) à prévenir le suicide » [traduction libre] (CAMH, 2017). Une enquête menée en 2017 auprès de 528 psychiatres au Canada a révélé que 29 % d'entre eux étaient « en faveur de l'utilisation de l'AMM pour raison de maladie mentale », que 61 % s'y opposaient et que 10 % ne savaient pas de quel bord ils penchaient (Rousseau *et al.*, 2017). Le manque de soutien est également mentionné par les associations psychiatriques de l'extérieur du Canada. Par exemple, l'American Psychiatric Association (APA) soutient « qu'un psychiatre ne devrait pas prescrire ni administrer une intervention à une personne qui n'est pas en phase terminale dans le but de causer la mort » [traduction libre] (APA, 2016). De même, le RANZCP déclare « ne pas penser que la maladie psychiatrique ne doive jamais être le fondement de [l'aide médicale au suicide] » [traduction libre] (RANZCP, 2016).

Cet appui limité accordé à l'AMM-TM-SPMI pourrait découler de l'utilisation par les professionnels de la santé d'approches axées sur le rétablissement en matière de soins de santé mentale, comme le recommande la Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada (section 4.4.1) (CSMC, 2012). Dans le cadre de cette approche, le *rétablissement* fait référence à la capacité de vivre « une vie satisfaisante, valorisante et empreinte d'espoir, même en présence de limitations continues causées par des problèmes et des maladies de santé mentale » (CSMC, 2012). Or, certains considèrent que cette approche est en conflit direct avec le recours à l'AMM-TM-SPMI (Chochinov, 2016). De l'avis de certains membres du groupe de travail, le fait d'élargir l'AMM-TM-SPMI

pourrait modifier fondamentalement la pratique de la psychiatrie au Canada. Certains cliniciens ne sont toutefois pas d'accord. Ainsi, le Centre des sciences de la santé mentale Ontario Shores note que, bien que « la majorité des professionnels de la santé mentale croient que la philosophie de rétablissement des soins en santé mentale n'est pas compatible avec la prestation de services d'AMM, l'AMM et le rétablissement ne s'excluent pas mutuellement » et que « le fait de refuser l'accès à toute la population atteinte de problèmes de santé mentale ne cadre pas avec les principes du rétablissement » [traduction libre] (OSCMHS, 2017).

Certains membres du groupe de travail croient que si les points de vue des professionnels de la santé mentale au Canada sont en conflit avec l'AMM-TM-SPMI, la prestation de celle-ci pourrait être problématique. Au Canada, les professionnels de la santé ont le droit de refuser de participer à l'AMM ou à l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM. Si l'accès à l'AMM-TM-SPMI était élargi, il pourrait être limité lorsque les praticiens refusent de participer à l'évaluation de l'admissibilité ou à la prestation de l'AMM, surtout dans les régions du pays où les ressources en santé mentale sont déjà insuffisantes. Voilà qui peut être particulièrement pertinent si la consultation d'un ou de plusieurs psychiatres devient obligatoire pour avoir accès à l'AMM-TM-SPMI, comme c'est le cas en Belgique et aux Pays-Bas pour l'EAS en contexte psychiatrique (section 5.2). D'autres membres du groupe de travail croient que le fait d'offrir l'AMM-TM-SPMI dans un contexte où les soins de santé mentale ne sont pas accessibles soulève d'importantes préoccupations éthiques. On peut en effet imaginer que, si une personne est à risque de demander l'AMM-TM-SPMI en raison de ressources insuffisantes en santé mentale, l'évaluation de son admissibilité à l'AMM risque également d'être inadéquate en raison du même manque de ressources.

Implication potentielle : L'élargissement de l'AMM-TM-SPMI peut affecter la relation thérapeutique entre les patients et les professionnels de la santé.

L'élargissement de l'AMM-TM-SPMI peut avoir un impact négatif sur la relation thérapeutique entre les patients et les professionnels de la santé mentale, car ces derniers pourraient plus facilement baisser les bras en présence de cas difficiles. Cela peut en retour encourager certains patients à croire qu'il n'y a plus d'espoir, et que se battre pour continuer à vivre n'en vaut peut-être pas la peine. Les patients pourraient aussi être plus réticents à s'engager pleinement avec les professionnels de la santé mentale de peur d'être encouragés à demander l'AMM. Un exemple de ce point de vue a été fourni par la Ottawa Catholic Physicians' Guild :

> Le fait d'altérer la confiance nécessaire dans la relation médecin-patient en ajoutant la possibilité de [l'AMM-TM-SPMI] en tant qu'issue du traitement peut miner la prise en charge; les patients ambivalents, sachant que [l'AMM-TM-SPMI] pourrait être mise de l'avant comme option thérapeutique, mais ne voulant pas vraiment mourir, éviteraient de révéler leurs idées de suicide à leur médecin par crainte de se faire imposer l'AMM. [traduction libre]
>
> (OCPG, 2017)

D'un autre côté, l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI peut avoir un impact positif sur les relations thérapeutiques en encourageant les professionnels de la santé à s'assurer qu'ils proposent toutes les options possibles non liées à l'AMM pour soulager la souffrance. L'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait également améliorer la relation thérapeutique parce que le patient se sent respecté; il ne craint pas d'être abandonné par son psychiatre s'il pose des questions sur l'AMM ou choisit finalement d'opter pour l'intervention.

Implication potentielle : Si l'AMM-TM-SPMI était élargie, une personne pourrait demander l'AMM si elle n'a pas accès (ou ne peut avoir accès) à des interventions psychologiques, des soins de santé mentale ou du soutien social qui pourraient soulager sa souffrance.

L'accès aux soins de santé mentale au Canada pose des défis, surtout pour certaines sous-populations (chapitre 3 et section 6.3). Globalement, les soins de santé mentale sont mal financés comparativement à d'autres secteurs de la santé, et il arrive plus fréquemment que les patients ne se sentent pas soutenus ou qu'ils soient incapables d'accéder à de tels soins en temps opportun, aussi souvent qu'ils en auraient besoin (Lancet Global Mental Health Group, 2007). Cela est particulièrement vrai à l'extérieur des centres urbains du Canada, de nombreuses collectivités rurales et éloignées ne disposant pas un d'accès équitable aux traitements de santé mentale (Slaunwhite, 2015; McKenzie *et al.*, 2016).

Par conséquent, on craint que, si le recours à l'AMM-TM-SPMI était autorisé, certaines personnes puissent en faire la demande parce qu'elles n'ont pas accès à d'autres traitements de santé mentale qui pourraient réduire leurs souffrances — ou qu'elles ne peuvent pas se les payer. Il s'agit là d'une forme de réduction du caractère volontaire (c.-à-d. que l'absence de choix limite le caractère volontaire du choix). Ces préoccupations ont été soulevées par un certain nombre d'organismes dans le cadre de l'appel à contribution du CAC, notamment le CAMH, les Infirmières et infirmiers en santé communautaire du Canada, Covenant Health, Ottawa Catholic Physicians' Guild, et Toujours Vivant – Not Dead Yet (CAMH, 2017; CH, 2017; IISCC, 2017; OCPG, 2017;

TV – NDY, 2017). Certains croient que l'AMM-TM-SPMI pourrait se substituer à la prise en charge des troubles mentaux chez certaines personnes, surtout si l'on tient compte du défi que représente l'accès à des soins de santé mentale appropriés et adéquats au Canada. Par exemple, si le sentiment d'isolement provoqué par la souffrance est susceptible d'être atténué par un thérapeute compétent pouvant donner au patient un sentiment de compréhension (Clayton, 2016), il faut d'abord qu'un tel traitement soit accessible.

On ne sait toutefois pas si les personnes qui chercheraient à obtenir l'AMM-TM-SPMI sont plus ou moins susceptibles d'avoir accès à des soins de santé mentale et à un soutien social adéquats. En Belgique et aux Pays-Bas, les patients n'ont pas accès à l'euthanasie et à l'aide au suicide en contexte psychiatrique si leur médecin trouve un traitement de rechange raisonnable pour réduire leur souffrance (section 5.2). Aux Pays-Bas, les personnes qui ont eu accès à l'EAS en contexte psychiatrique avaient généralement suivi de nombreux traitements (Kim *et al.*, 2016). Ces données ne révèlent pas la qualité des soins de santé mentale reçus, bien que rien ne laisse penser qu'il s'agissait d'autre chose que ce qui est normalement accessible à ceux qui ne demandent ni ne reçoivent l'EAS. Des recherches menées en Belgique indiquent que certaines personnes qui demandent l'EAS en contexte psychiatrique invoquent des problèmes socioéconomiques, comme de faibles revenus et des problèmes financiers, ainsi que des facteurs environnementaux, comme l'isolement social, qui contribuent à leur souffrance (Verhofstadt *et al.*, 2017).

Les données probantes sur la fourniture de l'AMM en vertu de la loi actuelle (qui exclut la plupart des cas d'AMM-TM-SPMI) indiquent qu'en général, les personnes dont les soins de santé sont inadéquats (ce qui inclut les soins palliatifs) ne cherchent pas de façon disproportionnée à obtenir l'AMM. Malgré cela, l'accès à d'autres types de soins pour soulager les souffrances a récemment suscité des inquiétudes. C'est ainsi qu'en mai 2018, le Collège des médecins du Québec (CMQ) a adressé une lettre au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec pour lui faire part de ses préoccupations au sujet de la disponibilité des soins palliatifs dans la province et de certains cas où des patients ont peut-être demandé à mourir dignement parce qu'il n'existait pas de soins de rechange[31] (CMQ, 2018). Le CMQ explique en outre avoir reçu des rapports selon lesquels les patients qui demandent de l'aide pour l'obtention de l'AMM ont accès prioritairement aux ressources comparativement aux autres

31 « Le Collège a lui-même constaté à diverses reprises des difficultés quant à l'accessibilité de plusieurs patients en fin de vie à des soins palliatifs […] Dans certains cas bien identifiés, des patients, à défaut de bénéficier de ces soins, pourraient n'avoir eu d'autre choix que de demander une aide médicale à mourir pour finir leurs jours "dans la dignité", ce qui nous préoccupe ».

patients ayant des besoins semblables[32] (CMQ, 2018). En Ontario, Roger Foley, un homme ayant une grave déficience neurologique, a intenté une poursuite où il contestait des dispositions du *Code criminel* relatives à l'utilisation de l'AMM en réponse au fait qu'on lui avait refusé la gestion autonome de ses soins à domicile (CSJO, 2018). La requête indique que les défendeurs dans cette affaire (son hôpital local, son réseau local d'intégration des services de santé et d'autres parties) « tentent d'obliger le demandeur [à quitter l'hôpital] et à travailler avec des agences [de soins à domicile] sous contrat qui ont échoué dans leurs tâches, tout en lui proposant de l'aiguiller vers le suicide assisté » [traduction libre] (CSJO, 2018). M. Foley prétend qu'au lieu de lui offrir l'*assistance à la vie* (soins à domicile adéquats pour soulager ses souffrances), on lui a offert l'*assistance à la mort*.

6.2 IMPLICATIONS SPÉCULATIVES

Le groupe de travail a relevé plusieurs implications potentielles pour lesquelles il n'y avait aucune donnée ou aucune donnée se rapportant spécifiquement l'AMM-TM-SPMI. Comme mentionné, le groupe de travail a exprimé une mise en garde : les données probantes relatives à l'AMM en général pourraient ne pas s'appliquer à l'AMM-TM-SPMI en raison des caractéristiques probablement différentes entre ceux qui cherchent à obtenir l'AMM de façon plus générale et ceux qui voudraient obtenir l'AMM-TM-SPMI. Malgré ce manque de données probantes, le groupe de travail estime qu'il est important d'inclure les implications spéculatives afin de démontrer que ces questions ont été prises en compte et de cerner les lacunes importantes dans les connaissances.

Implication spéculative : Les impacts sur la famille et les amis des personnes atteintes de troubles mentaux qui reçoivent l'AMM.

Le deuil peut être moins grave pour la famille et les amis des personnes qui reçoivent l'AMM, en raison du deuil par anticipation. Des études menées aux Pays-Bas ont révélé que le deuil anticipé entraîne une détresse moins aiguë après que les patients atteints de cancer ont eu accès à l'EAS (Swarte *et al.*, 2003). De plus, une étude portant sur les membres de la famille de patients ayant reçu l'aide d'un médecin pour mourir en Oregon a révélé que celle-ci « ne semble pas avoir d'effet négatif sur les membres survivants de la famille et, en fait, peut même aider certains membres de la famille à se préparer au décès » [traduction libre] (Ganzini *et al.*, 2009). Toutefois, on ne dispose pas

32 « Il a été signalé au Collège que les patients qui demandaient une aide médicale à mourir devenaient prioritaires quant aux ressources disponibles (en matière d'évaluation médicale, psychosociale, d'accompagnement, spirituel, etc.) pour les accompagner jusqu'à leurs derniers moments, au détriment des autres patients en fin de vie ayant des besoins similaires. »

de données précises sur l'AMM-TM-SPMI, car il n'existe pas de données à l'international sur les répercussions de l'EAS en contexte psychiatrique sur les amis et la famille.

Certains membres du groupe de travail estiment que, comparativement au suicide, l'AMM-TM-SPMI est susceptible de réduire les préjudices psychologiques causés à la famille et aux amis, qui évitent ainsi le choc de la découverte du corps ou d'une mort inattendue, la culpabilité de ne pas avoir empêché le décès ou fourni de l'aide, et la tristesse d'avoir été absent.

À l'opposée, d'autres membres du groupe de travail estiment que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait créer un préjudice psychologique pour la famille et les amis; ils évoquent notamment le stress quant à la façon de réagir au désir d'une personne d'obtenir l'AMM et la question de savoir si cette demande sera ou devrait être acceptée. L'AMM peut provoquer des sentiments de colère ou de méfiance envers le système médical, ce qui peut compliquer le deuil. De plus, comme certains troubles mentaux ont des composantes génétiques et qu'ils peuvent être répandus chez les membres de la famille de ceux qui cherchent à obtenir l'AMM-TM-SPMI, certains membres du groupe de travail craignent que ces proches ne renoncent plus rapidement à la vie plutôt que de chercher (ou de poursuivre) des traitements pour améliorer leur propre état.

Implication spéculative : L'AMM-TM-SPMI et le taux global de suicide dans la société.

On ne sait pas au juste si le fait d'élargir l'AMM-TM-SPMI augmenterait ou diminuerait le taux de suicide, ou si cela serait sans effet à cet égard. La recherche n'a trouvé aucune preuve que la légalisation de l'aide à mourir affecterait le taux de suicide, y compris dans les pays qui autorisent l'AMM-TM-SPMI (section 4.2.3).

Implication spéculative : Compatibilité de l'AMM-TM-SPMI avec l'approche actuelle de prévention du suicide au Canada.

Certains organismes qui ont répondu à l'appel à contribution du CAC (comme Médecins pour la vie, la Fédération canadienne des sociétés de médecins catholiques, Christian Medical and Dental Society of Canada, le Collectif des médecins contre l'euthanasie et Ottawa Catholic Physicians Guild) soutiennent que l'AMM-TM-SPMI est incompatible avec la prévention du suicide (CPL *et al.*, 2017; OCPG, 2017; CMCE, 2017). Certains membres du groupe de travail sont d'accord avec cette opinion. L'un des messages clés du rapport de l'OMS de 2014 intitulé *Prévenir le suicide* est que « les services de soins de santé doivent intégrer la prévention du suicide comme élément central » (OMS, 2014a). Si l'AMM-TM-SPMI était élargie, elle serait traitée comme un service de soins

de santé. Par conséquent, le système de santé pourrait se retrouver dans une position où il tenterait de prévenir le suicide chez certaines personnes atteintes de troubles mentaux et, parallèlement, fournirait l'AMM-TM-SPMI à d'autres.

D'autres membres du groupe de travail croient qu'il n'y a aucune donnée claire indiquant que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI serait incompatible avec les initiatives de prévention du suicide.

Implication spéculative : La distinction entre les personnes suicidaires et celles qui souhaitent obtenir l'AMM-TM-SPMI de manière autonome.

Le fait de souffrir d'un trouble mental est un important facteur de risque de suicide; un examen des études sur le suicide a révélé que jusqu'à 90 % de toutes les personnes qui meurent par suicide pourraient avoir souffert d'un trouble psychiatrique diagnostiquable, tel que déterminé par une autopsie psychologique effectuée rétrospectivement (Cavanaugh *et al.*, 2003; Arsenault-Lapierre *et al.*, 2004). Les symptômes de certains troubles mentaux peuvent entraîner une distorsion de la pensée influant sur le désir d'une personne de mettre fin à ses jours. Par exemple, les troubles de la personnalité impliquent des changements inadaptés de la cognition, de sorte que la perception que l'on a de soi est modifiée (APA, 2013). Il peut donc être difficile pour un clinicien de déterminer si une personne atteinte d'un trouble de la personnalité qui demande l'AMM-TM-SPMI a une vision rationnelle ou déformée du caractère désespéré de son état.

Certains membres du groupe de travail soutiennent qu'il y a peu de données probantes sur la façon dont les personnes suicidaires peuvent être distinguées de façon fiable et valide de celles qui souhaitent de leur plein gré obtenir l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué, peu importe les critères en place. D'autres membres du groupe de travail croient qu'il est possible de faire la distinction entre ces deux groupes une fois que les critères d'admissibilité sont établis, mais la question de savoir si de tels critères constitueraient un seuil adéquat pour la délivrance de l'AMM-TM-SPMI relève de considérations éthiques.

Implication spéculative : La relation entre l'AMM-TM-SPMI, les individus et le suicide.

Parmi les personnes ayant des souffrances persistantes, intolérables et irrémédiables dues à un trouble mental qui, autrement, se seraient suicidées, on ne sait pas au juste combien d'entre elles seraient admissibles à l'AMM-TM-SPMI, ni combien choisiraient cette option si elle était plus largement autorisée. Le temps d'attente peut avoir une incidence sur la prévention des suicides. de Boer (2017) soutient que le fait d'élargir l'AMM-TM-SPMI ne préviendrait probablement pas le suicide, surtout le suicide impulsif, puisque

le temps d'attente pour recevoir l'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas peut être assez long (7 personnes sur 10 incluses dans l'étude ont dû attendre au moins 1 an avant de recevoir l'EAS après leur demande initiale). Thienpont (2015) a trouvé que 2 des 35 personnes dont la demande d'EAS en contexte psychiatrique avait été approuvée sont mortes par suicide avant que l'intervention puisse être pratiquée.

Si l'AMM-TM-SPMI continue d'être interdite pour la plupart des personnes atteintes de troubles mentaux, des membres du groupe de travail croient que certaines souffrant de tels troubles et souhaitant mettre fin à leurs jours pourraient plutôt tenter de se donner la mort. Le College of Registered Psychiatric Nurses of Manitoba affirme que « si les personnes ayant reçu un diagnostic primaire de maladie mentale ne jouissent pas des mêmes libertés à l'égard de l'admissibilité à l'AMM, [...] certaines peuvent en arriver à considérer le suicide comme étant la seule option » [traduction libre] (CRPNM, 2017). Comme nous l'avons vu à la section 5.6, les données en provenance de la Belgique montrent qu'environ 8 % (soit 4 sur 52) des personnes dont la demande d'EAS en contexte psychiatrique n'a pas été acceptée sont mortes par suicide (Thienpont *et al.*, 2015). Au Canada, le décès d'Adam Maier Clayton a beaucoup retenu l'attention dans les médias (voir Martin, 2017; Picard, 2017). Selon les médias, M. Clayton a été jugé inadmissible à l'AMM parce que son décès n'était pas raisonnablement prévisible. M. Clayton souffrait de plusieurs troubles mentaux, dont la dépression, l'anxiété, le trouble obsessionnel compulsif et le trouble à symptomatologie somatique. M. Clayton s'est fait l'ardent défenseur de l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM aux personnes atteintes d'un trouble mental comme seul problème médical invoqué. Il s'est donné la mort en avril 2017 (Martin, 2017; Picard, 2017). L'autre décès rapporté dans les médias est celui de Donna Mae Hill, 90 ans, qui avait fait trois tentatives de suicide au cours des cinq dernières années de sa vie, y compris une fois après avoir appris qu'il était peu probable qu'elle soit admissible à l'AMM en Ontario (Hill, 2018). Même si Mme Hill — qui a obtenu l'aide au suicide en Suisse en mai 2018 — souffrait d'un trouble bipolaire et souffrait de « dépression légère », elle n'avait pas eu d'effondrement psychiatrique depuis 1981 selon son fils, et les symptômes de son trouble mental n'étaient pas le facteur motivant son désir d'avoir accès à l'AMM (Hill, 2018).

D'autres membres du groupe de travail croient que si le recours à l'AMM-TM-SPMI était plus largement autorisé, il pourrait y avoir des cas où une personne décède conformément à sa demande, bien qu'elle aurait peut-être été heureuse de ne pas y avoir eu accès après tout. Mark Henick, qui souffre de dépression, d'un trouble anxieux et d'antécédents de traumatisme, a expliqué qu'il est heureux d'être en vie bien qu'il ait déjà pensé que la mort était la seule option pour soulager son intolérable souffrance (CTV News, 2016; Henick, 2016).

M. Henick est maintenant un défenseur des personnes atteintes de troubles mentaux. Il croit que l'AMM ne devrait pas être accessible à ceux qui en font la demande en raison de la souffrance associée aux troubles mentaux.

Implication spéculative : Les répercussions de l'AMM-TM-SPMI sur la perception et la confiance du public envers les professionnels de la santé.

L'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait influer sur la confiance du public envers les professionnels de la santé mentale, en suscitant une plus grande confiance si ces professionnels sont perçus comme respectant l'autonomie du patient et le principe de non-abandon. À l'inverse, les personnes atteintes de troubles mentaux peuvent craindre davantage de recourir aux soins de santé mentale de peur qu'on les encourage à demander l'AMM. Cela pourrait aussi, dans une certaine mesure, causer une perte de confiance du public envers les professionnels de la santé, qui seraient désormais perçus comme facilitant ou administrant la mort.

Implication spéculative : L'AMM-TM-SPMI et l'accès aux soins de santé mentale, de même qu'au soutien social.

L'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait influer sur le soutien du public et les décisions gouvernementales par rapport au financement des soins de santé mentale et des services de soutien social pour les personnes atteintes de troubles mentaux. Cela pourrait accroître les ressources consacrées aux soins de santé mentale et de soutien social, comme ce fut le cas pour les soins palliatifs en Oregon, en Belgique, au Québec et dans le reste du Canada après la légalisation de l'AMM (BCSC, 2012; Bernheim *et al.*, 2014; Plante, 2015; CBC, 2017b). Par ailleurs, étant donné que les patients atteints d'une maladie chronique qui reçoivent l'AMM n'auront plus besoin de services — ce qui, par conséquent, réduira le coût des soins —, certains membres du groupe de travail croient qu'il pourrait y avoir une incitation contre-productive à réduire encore plus les services.

Implication spéculative : L'AMM-TM-SPMI et les risques sur le plan physique et traumatisme pour les témoins et les premiers intervenants.

Si l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI réduisait le suicide (soit en offrant une autre façon de mourir, soit parce qu'en cherchant à obtenir l'AMM, une personne entrerait en traitement de par le fait même), le danger et les risques de traumatisme courus par des tiers pourraient être réduits. Inversement, si l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI modifiait les normes sociales en augmentant le nombre de suicides, le danger et les risques de traumatisme pour les tiers pourraient s'accroître. Toutefois, rien ne prouve que la légalisation de l'AMM dans une province ou un territoire modifie le taux de suicide (section 4.2.3).

6.3 CONSIDÉRATIONS UNIQUES POUR DES POPULATIONS PARTICULIÈRES

Les effets de l'interdiction ou de l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI varieront selon le sexe, l'origine ethnique, la culture et la situation socioéconomique dans la population canadienne. Ces variations sont le résultat de différences dans la prévalence des troubles mentaux entre les divers groupes démographiques, l'expérience vécue par les personnes atteintes de troubles mentaux, la suicidalité, la capacité d'accéder aux soins de santé mentale et au soutien social, et l'intérêt pour l'AMM (section 3.5). Certaines questions liées à la capacité, au caractère volontaire de la demande, à la vulnérabilité, à la discrimination ou à d'autres facteurs peuvent concerner uniquement des populations particulières comme les enfants, les personnes âgées et les personnes institutionnalisées. Bien qu'il existe peu de données sur les impacts potentiels pour la plupart de ces sous-populations, le groupe de travail a relevé plusieurs considérations uniques, ainsi que d'importantes lacunes en matière de connaissances sur l'AMM-TM-SPMI et sur ces populations.

Sexe

Au Canada, les femmes souffrent de certains troubles mentaux dans une proportion plus élevée que les hommes (Pearson *et al.*, 2013) et sont 3 à 4 fois plus susceptibles de faire une tentative de suicide (bien que les hommes soient plus susceptibles de mourir par suicide) (StatCan, 2017c). La prévalence élevée de certains troubles mentaux chez les femmes est fortement corrélée à une plus grande exposition de celles-ci à plusieurs inégalités sociales et économiques, notamment la pauvreté, la discrimination et la violence sexiste (OMS, 2001) (section 3.5).

L'expérience d'autres pays donne à penser que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI au Canada pourrait faire en sorte qu'une plus grande proportion de femmes que d'hommes en feraient la demande. Les données provenant de la Belgique et des Pays-Bas indiquent que plus de deux fois plus de femmes que d'hommes ont accès à l'EAS en contexte psychiatrique (Thienpont *et al.*, 2015; Kim *et al.*, 2016). Voilà qui diffère des proportions selon le sexe observées dans les cas d'AMM au Canada, où les hommes et les femmes ont reçu l'intervention dans une proportion à peu près égale (GC, 2017b). Il est probable que la plus grande proportion de femmes accédant à l'EAS en contexte psychiatriques dans ces deux pays soit liée à l'incidence plus élevée de certains troubles mentaux qui motivent souvent de telles demandes (p. ex. la dépression). Certains membres du groupe de travail ont exprimé la crainte que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI au Canada ne perpétue les injustices sociales et économiques menant à plus de cas de troubles mentaux chez les femmes, en leur offrant l'AMM tandis que ces injustices perdurent. D'autres membres du groupe de travail sont d'avis

que, même si le fait d'élargir l'AMM-TM-SPMI ne corrigeait pas ces injustices, l'autonomie ne devrait pas être niée pour favoriser le changement social, le Canada pouvant à la fois respecter l'autonomie et promouvoir la justice sociale et économique. De plus, s'il est reconnu que toutes les décisions sont prises dans des conditions de choix restreint (que ce soit en raison d'injustices sociales et économiques ou non), le fait de décider au nom des femmes qui font face à des choix limités risque de faire en sorte qu'on ne tienne pas compte de leur opinion, ni même qu'on la sollicite. De plus, s'il est peu probable que le soutien nécessaire soit au rendez-vous pour que les décisions d'une personne atteignent un certain seuil d'autonomie, décider pour ces personnes équivaut à du paternalisme qui aggraverait leur marginalisation et leur manque de liberté (section 4.3.2).

Peuples autochtones

On observe un taux de suicide disproportionnellement plus élevé dans certaines communautés autochtones. De plus, on sait que les peuples autochtones font face à de nombreux défis liés aux soins de santé mentale au Canada — l'accès à de tels soins et à un soutien social adéquats et culturellement adaptés est souvent limité (section 3.4). Il existe aussi des problèmes d'accès liés à l'emplacement géographique : alors que 30 % des Autochtones du Canada vivent dans de grands centres urbains et devraient donc avoir un meilleur accès aux soins de santé mentale, près de 39 % vivent dans des régions rurales (StatCan, 2018a), et peuvent avoir un accès limité à des services professionnels de santé mentale. En outre, le racisme au sein du système de santé peut accroître les risques d'inégalité d'accès pour tous les peuples autochtones. Les questions liées à l'accès peuvent s'étendre à l'AMM-TM-SPMI : les Autochtones qui veulent obtenir l'AMM peuvent ne pas en faire la demande en raison de leur méfiance envers le système de santé, parce que les professionnels de la santé ne sont pas disponibles là où ils vivent, ou parce que ceux-ci ne sont peut-être pas disposés à fournir l'AMM. D'autre part, un accès plus difficile aux soins de santé mentale du côté des peuples autochtones peut entraîner des souffrances accrues susceptibles de les amener à demander l'AMM-TM-SPMI.

Dans l'ensemble, il est difficile d'évaluer l'incidence que pourrait avoir l'AMM-TM-SPMI sur les peuples autochtones, car on sait peu de choses sur la façon dont les diverses communautés et personnes autochtones perçoivent l'AMM en général. Il se peut que l'AMM ne soit pas culturellement appropriée dans le contexte des perspectives autochtones sur la fin de la vie et les soins de fin de vie (Cercle des aînés — section 1.5.2), ou de leurs perspectives sur la santé mentale (section 3.4). Le groupe de travail a déterminé que la consultation directe des Autochtones et l'intégration des connaissances traditionnelles sont des sources de données importantes qui doivent faire l'objet d'une attention et d'une inclusion plus poussées dans la documentation, y compris pour la recherche et les évaluations continues sur l'AMM.

Groupes socioculturels et racialisés

Les immigrants, réfugiés et groupes ethnoculturels ou racialisées (IRER) présentent des taux plus faibles de troubles mentaux que l'ensemble de la population lorsqu'ils sont étudiés comme un seul groupe, mais cela ne tient pas compte de la diversité des populations IRER (McKenzie *et al.*, 2016). Les membres des groupes IRER font face à un certain nombre de défis dans l'accès aux soins de santé mentale, y compris les obstacles culturels et la discrimination (McKenzie *et al.*, 2016; SHS, 2017) (section 3.5). Ces obstacles peuvent s'appliquer à l'AMM et s'appliqueraient probablement si l'AMM-TM-SPMI était autorisée. Par exemple, une étude a révélé que les patients recevant l'AMM au Réseau universitaire de santé de Toronto ont tendance à être de race blanche (Li *et al.*, 2017).

Personnes LGBTQ+

La population LGBTQ+ est diversifiée, mais globalement plus à risque de troubles mentaux et de suicide (Bauer *et al.*, 2010; Benibgui, 2010; Mustanski *et al.*, 2010) (section 3.5). Aucune implication pour l'AMM-TM-SPMI relativement à ce groupe de population n'est actuellement connue.

Personnes âgées

Comparativement à d'autres groupes démographiques, les personnes âgées qui demandent l'AMM-TM-SPMI occupent une position singulière du point de vue de leur admissibilité à l'intervention. Bien qu'il existe une définition évolutive de la « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible », les personnes âgées sont plus susceptibles de satisfaire à ce critère pour deux raisons. Premièrement, elles ont plus de chances d'être fragiles. Or, le procureur général du Canada et la Canadian Association of MAID Assessors and Providers (CAMAP) ont donné la fragilité (et l'âge) comme des facteurs à prendre en considération pour déterminer si le décès naturel d'une personne est devenu raisonnablement prévisible (Comité permanent de la justice et des droits de la personne, 2016a; CAMAP, 2017b). Deuxièmement, la jurisprudence suggère qu'une fois que les personnes atteignent un âge suffisamment avancé, leur décès naturel peut être considéré comme raisonnablement prévisible, même si elles ne sont pas atteintes d'une maladie mortelle (section 4.1.2). Toutefois, on ne sait pas exactement à quel âge une personne peut être considérée comme répondant à ce critère. Certains membres du groupe de travail se sont dits préoccupés par l'âgisme et la dévalorisation de la vie des personnes âgées si l'âge à lui seul les rend singulièrement admissibles à l'AMM en ce qui concerne le critère de la « mort raisonnablement prévisible ». Ils craignent également que l'admissibilité accrue à l'AMM-TM-SPMI puisse contribuer davantage à ce phénomène, en plus d'accroître la vulnérabilité des personnes âgées ayant des troubles mentaux.

Dans une étude portant sur 66 cas d'EAS en contexte psychiatrique aux Pays-Bas, la proportion de demandes provenant de personnes âgées de 70 ans ou plus (32 %) (Kim *et al.*, 2016) était supérieure à la proportion de ce groupe d'âge dans la population générale (11 %) (CBS, 2011). Comparativement à d'autres groupes démographiques, les personnes âgées courent un plus grand risque d'isolement social (Conseil national des aînés, 2014), certaines données provenant des Pays-Bas indiquant que l'isolement social contribue à ce que les personnes atteintes de troubles mentaux demandent l'EAS en contexte psychiatrique (Kim *et al.*, 2016). En outre, certains membres du groupe de travail et d'autres parties ont exprimé des préoccupations au sujet de la sur-inclusion potentielle des personnes âgées dans les cas d'EAS en contexte psychiatrique en Belgique et aux Pays-Bas — *au-delà* de ce qui se pratique dans les cas de troubles mentaux diagnostiqués — en raison de l'acceptation de la « fatigue de vivre » en tant que souffrance psychiatrique suffisante (Lerner et Caplan, 2015). D'autres membres du groupe de travail notent qu'en vertu des lois de la Belgique et des Pays-Bas, l'accès à l'EAS uniquement parce que les personnes sont « fatiguées de vivre » n'est pas permis : un état grave et incurable étant requis pour avoir accès à l'EAS en Belgique, alors que la souffrance doit être d'ordre médical aux Pays-Bas (Gouv. de la Belgique, 2002; Cohen-Almagor, 2017; RTE, 2018b).

Les demandes d'AMM-TM-SPMI provenant de personnes âgées surviendraient le plus souvent dans le contexte de la démence, plus fréquente chez ces personnes que dans d'autres groupes démographiques. Il est important de noter que les personnes atteintes de démence peuvent conserver leur capacité de donner leur consentement éclairé pendant les premiers stades de la maladie (Kim, 2010). La démence est bien acceptée aux Pays-Bas comme satisfaisant aux critères d'admissibilité de l'EAS, et la majorité de ces cas se présentent tandis que les patients conservent leur capacité de consentir au moment de l'intervention (de Beaufort et van de Vathorst, 2016; RTE, 2016). Enfin, le RANZCP a relevé des idées fausses entourant les personnes âgées, l'aide médicale au suicide et le suicide comme tel — ainsi que les droits des personnes âgées en général — comme autant de questions importantes à prendre en considération dans le cadre de l'aide médicale au suicide (RANZCP, 2016). Cet organisme s'est dit préoccupé par les répercussions des « débats sur l'euthanasie chez les personnes âgées » en ce qui a trait aux risques de suicide (RANZCP, 2016).

Jeunes (mineurs matures)

Bien que cette pratique soit actuellement interdite au Canada, la question de permettre l'accès à l'AMM aux mineurs matures mérite d'être discutée. Le suicide est la deuxième cause de décès chez les Canadiens âgés de 15 à 24 ans et la principale cause de décès chez les 10 à 14 ans (StatCan, 2017c). En

raison des changements importants qui se produisent pendant l'adolescence, le pronostic des troubles mentaux est particulièrement difficile à établir chez les jeunes. De plus, le développement du cerveau n'est pas complet avant l'âge d'environ 25 ans (Giedd, 2015). Par conséquent, il est encore plus difficile pour un clinicien de déterminer avec confiance si les troubles mentaux d'un mineur sont irrémédiables comparativement à un adulte de plus de 25 ans. Enfin, le groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures a constaté que, lorsqu'on considère l'histoire naturelle des troubles mentaux qui commencent dans l'enfance, il est très peu probable qu'un trouble soit jugé irrémédiable avant qu'un mineur capable atteigne l'âge de la majorité (soit 18 ou 19 ans selon les provinces ou territoires du Canada).

Les soumissions obtenues dans le cadre de l'appel à contribution du CAC reflètent la crainte que l'autorisation d'un plus grand nombre d'actes d'AMM-TM-SPMI ne mette les jeunes psychologiquement instables en danger (OCPG, 2017). Certaines organisations (p. ex. Infirmières et infirmiers en santé communautaire du Canada) ont suggéré qu'il devrait y avoir un âge minimum pour l'admissibilité à l'AMM-TM-SPMI qui exclurait les mineurs matures (IISCC, 2017). D'autres discussions sur l'AMM et les mineurs matures se trouvent dans *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures.*

Membres des Forces armées canadiennes et anciens combattants

Les membres actifs des Forces armées canadiennes et les anciens combattants ont des taux plus élevés de certains troubles mentaux, mais sont susceptibles d'avoir un meilleur accès aux soins de santé mentale que la population en général (Fikretoglu *et al.*, 2016; Rusu *et al.*, 2016; Mahar *et al.*, 2017; Sareen *et al.*, 2017). Cependant, en 2014, le vérificateur général du Canada a constaté que la stratégie de sensibilisation en santé mentale d'Anciens Combattants Canada n'était « pas assez complète » et que le ministère « ne facilitait pas suffisamment l'accès rapide aux services de santé mentale » (VGC, 2014). Aucune implication pour l'AMM-TM-SPMI relativement à ce groupe de la population n'est actuellement connue.

Personnes incarcérées

Les troubles mentaux sont fréquents et croissants chez les personnes incarcérées, et le taux de suicide de ces personnes dans les établissements fédéraux dépasse de plus de sept fois la moyenne canadienne (Service, 2010). Les perspectives sur la suicidalité dans les prisons pourraient devenir plus compliquées si l'on élargissait l'AMM-TM-SPMI. La suicidalité est en effet considérée comme un risque en milieu correctionnel, et les tentatives ou indications de tentatives peuvent mener à l'isolement cellulaire. Les personnes incarcérées risquent donc d'hésiter à exprimer un désir réfléchi de mourir si elles craignent d'être

mises sous surveillance et de voir leurs libertés restreintes (ICEL2 Satellite Workshop on Medical Assistance in Dying for Canadian Prisoners, 2017). De plus, comme il existe une surreprésentation des Autochtones dans les prisons, l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait créer un plus grand risque pour eux dans ces établissements, particulièrement en ce qui concerne les hommes autochtones.

Le Canada fait face à des « lacunes importantes » pour ce qui est de répondre aux besoins en santé mentale des personnes dans le système de justice pénale (CSMC, 2012). Par conséquent, l'AMM-TM-SPMI peut être désirée par certaines personnes incarcérées atteintes de troubles mentaux, même si leurs symptômes pourraient être atténués si elles disposaient d'un meilleur accès aux soins. Ces questions ont été soulignées par la Toronto Catholic Doctor's Guild :

> Notre système correctionnel actuel n'a pas la capacité suffisante pour prendre en charge adéquatement les détenus atteints d'une maladie mentale (comme en témoignent la durée inhumaine de l'isolement cellulaire et les réponses inférieures aux normes ou inappropriées aux appels à l'aide, comme l'illustre le cas d'Ashley Smith). Si la maladie psychiatrique est admise comme seul critère d'admissibilité à l'AMM, les détenus seront touchés de façon disproportionnée. [traduction libre]
>
> (TCDG, 2017)

Les lignes directrices actuelles de Service correctionnel du Canada fournissent une orientation opérationnelle en ce qui concerne la prestation de l'AMM aux personnes incarcérées dans les établissements correctionnels canadiens (SCC, 2017).

6.4 MESURES DE PROTECTION POTENTIELLES

Dans le droit canadien actuel, plusieurs mesures de protection à l'égard de l'AMM, y compris les critères d'admissibilité et les exigences procédurales, visent à protéger les populations vulnérables. Ces mesures empêchent la plupart des personnes atteintes de troubles mentaux d'être admissibles si ces derniers sont les seuls problèmes médicaux invoqués, même si une telle pratique n'est pas expressément interdite par la loi actuelle. Toutefois, dans l'éventualité où l'AMM-TM-SPMI serait plus largement autorisée, la modification ou l'ajout de mesures de protection pourrait aider à protéger les personnes vulnérables.

Étant donné l'expérience cumulée en Belgique et aux Pays-Bas en matière d'EAS en contexte psychiatrique, le groupe de travail estime qu'il est utile d'examiner les mesures de protection utilisées dans ces pays, ainsi que leur efficacité. De plus, certaines mesures de protection potentielles n'ayant jamais été mises en œuvre nulle part pourraient se révéler efficaces au Canada. Dans certains cas, l'instauration de mesures de protection potentielles nécessiterait une modification des critères d'admissibilité en place. Ces mesures supplémentaires pourraient être prises en considération par les décideurs politiques dans leurs délibérations. Il est à noter que si des mesures de protection *qui ne s'appliquent qu'à* l'AMM-TM-SPMI sont ajoutées, les personnes atteintes de troubles mentaux cherchant à obtenir une telle intervention pourraient être tenues de satisfaire à plus de critères d'admissibilité ou d'exigences procédurales que les personnes atteintes de troubles physiques admissibles en vertu des lois actuelles. Pour que ces mesures supplémentaires soient justifiées, il faudrait démontrer que les mesures de protection propres à ceux qui cherchent à obtenir l'AMM-TM-SPMI les protègent contre les risques auxquels ne sont pas confrontées les personnes cherchant à obtenir l'AMM pour des troubles physiques. Autrement dit, un traitement différencié des personnes atteintes de troubles mentaux peut être justifié en raison des caractéristiques uniques de ces troubles (impact sur la capacité, la prise de décision et la perception de l'avenir).

Les mesures de protection visent à prévenir la sur-inclusion, c'est-à-dire les cas où l'AMM-TM-SPMI ne devrait pas se produire en raison de l'inadmissibilité (p. ex. en raison de coercition ou d'un manque de capacité). D'un autre côté, de telles mesures de protection peuvent signifier que, dans les faits, les personnes capables et admissibles se retrouvent dans l'impossibilité d'obtenir l'AMM-TM-SPMI (sous-inclusion) ou sont forcées de se soumettre à des procédures inutilement longues et complexes tout en éprouvant des souffrances intolérables. Pour la plupart des mesures de protection, il existe un compromis inhérent entre les mesures visant à protéger les personnes vulnérables et la création de délais ou d'obstacles inutiles (qui peuvent également contribuer à la vulnérabilité).

Dans la section suivante, le groupe de travail examine neuf mesures de protection pour l'AMM-TM-SPMI et les données existantes par rapport à leur efficacité, tout en gardant à l'esprit le compromis évoqué plus haut. L'examen des mesures de protection a pour but d'informer les décideurs politiques; le groupe de travail ne présume pas que la loi sera modifiée, et il n'approuve ni ne rejette aucune mesure de protection particulière. En outre, les mesures de protection énumérées ne sont pas présentées par ordre d'importance et le groupe de travail n'a pas l'intention de suggérer des limites à ce que les décideurs peuvent (ou non) faire ou envisager.

Certains membres du groupe de travail croient que, même avec des mesures de protection en place, certains des risques de sur-inclusion mentionnés précédemment ne seraient toujours pas atténués si l'on élargissait l'AMM-TM-SPMI. Ces membres du groupe de travail notent que les mesures de protection font l'objet d'une discussion conditionnelle dans le contexte du mandat (c.-à-d. *si* l'on permettait le recours à l'AMM-TM-SPMI), et ne devraient pas être considérées comme un appui à l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI. D'autres membres du groupe de travail sont d'avis qu'avec des mesures de protection adéquates, les risques de sur-inclusion et de sous-inclusion pourraient être suffisamment contrôlés si l'AMM-TM-SPMI devait être élargie.

6.4.1 Consultation en psychiatrie

L'évaluation clinique de l'admissibilité d'un candidat est au centre de la principale mesure de protection liée à l'AMM au Canada. Si l'AMM-TM-SPMI était plus largement autorisée, une mesure de protection potentielle pourrait inclure une hausse des exigences à la base de telles évaluations. Comme nous l'avons décrit au chapitre 5, la Belgique et les Pays-Bas exigent des évaluations indépendantes supplémentaires de l'admissibilité des personnes qui demandent l'EAS lorsque la mort n'est pas imminente, comme c'est le cas pour la plupart des demandes d'EAS en contexte psychiatrique. En Suisse, il existe une version informelle de cette mesure de protection, même si elle ne fait pas partie de la loi : l'organisme suisse EXIT exige en effet que deux experts indépendants s'entendent sur l'admissibilité d'une personne à l'aide à mourir sur la base d'un trouble psychiatrique. La répétition et l'indépendance des évaluations d'admissibilité offrent une solution pour éviter la sur-inclusion ou la sous-inclusion.

La Belgique et les Pays-Bas exigent également que les évaluateurs possèdent l'expertise médicale pertinente, afin de s'assurer qu'ils sont qualifiés pour évaluer l'admissibilité des personnes demandant l'EAS en contexte psychiatrique. Plus précisément, en Belgique, si la mort n'est pas prévisible, deux évaluateurs indépendants supplémentaires doivent être consultés — dont l'un au moins a une expertise dans le trouble en question (généralement un psychiatre pour l'EAS en contexte psychiatrique). Aux Pays-Bas, bien qu'un seul évaluateur indépendant supplémentaire soit légalement requis, le code de pratique des RTE recommande qu'un psychiatre indépendant soit consulté dans de tels cas, en plus d'un autre médecin indépendant.

Il est important de noter que le rôle du médecin ou de l'infirmière praticienne dans la détermination de l'admissibilité à l'AMM dans le cadre du système actuel au Canada est différent à certains égards du rôle de leurs homologues en Belgique et aux Pays-Bas. Par exemple, en vertu du droit canadien, les

professionnels de la santé évaluent le critère d'admissibilité lié à la souffrance en fonction des perceptions subjectives de la souffrance du patient et des conditions de soulagement que le patient juge acceptables. Dans ces deux pays toutefois, un médecin doit admettre que la souffrance d'un patient n'a aucune perspective d'amélioration.

Étant donné les défis associés à l'évaluation de la capacité et du pronostic chez les personnes atteintes de troubles mentaux qui demandent l'AMM-TM-SPMI, l'inclusion des psychiatres dans l'évaluation des demandes d'EAS en contexte psychiatrique en Belgique et aux Pays-Bas n'est pas surprenante — même si elle n'est pas toujours observée en pratique (Kim *et al.*, 2016; Dierickx *et al.*, 2017). L'inclusion obligatoire de psychiatres (ou d'autres experts du trouble en question) dans le processus d'évaluation est à même d'améliorer la fiabilité des évaluations de la capacité. Toutefois les difficultés associées au pronostic de la plupart des troubles mentaux signifient que des désaccords entre les experts sur l'incurabilité et l'état de déclin avancé et irréversible demeureront probablement si une telle mesure de protection était appliquée au Canada. Par exemple, les médecins-conseils ne s'entendaient pas dans 16 des 66 cas (24 %) d'EAS en contexte psychiatrique examinés aux Pays-Bas (Kim *et al.*, 2016). Aucun consensus n'était exigé des conseillers dans ce pays, l'EAS a bien été administrée dans tous les cas étudiés où il y avait désaccord. Si elle est adoptée au Canada, cette mesure de protection pourrait être renforcée en exigeant que tous les conseillers s'entendent pour dire qu'un patient est admissible à l'AMM-TM-SPMI avant de lui permettre de recevoir l'intervention. Toutefois, certains membres du groupe de travail croient que cela pourrait entraîner des retards ou des obstacles inutiles pour ceux qui cherchent à obtenir l'AMM. En vertu de la loi canadienne actuelle, deux évaluateurs indépendants doivent convenir qu'une personne est admissible à l'AMM (GC, 2016b).

Comme mentionné au chapitre 5, des documents consultatifs et des énoncés ont été publiés récemment en Belgique pour examiner les moyens de renforcer les mesures de protection se rapportant à l'évaluation. Ainsi, dans un document consultatif émanant de l'Association flamande de psychiatrie (VVP) et d'une organisation représentant les hôpitaux et les établissements de soins en Belgique (Zorgnet-Icuro), on approuve l'exigence de participation d'au moins deux psychiatres dans chaque cas d'EAS en contexte psychiatrique, et on reconnaît que deux recommandations positives devraient être formulées (VVP, 2017; Zorgnet-Icuro, 2018). La VVP précise en outre que toute recommandation négative doit également être prise en considération afin d'aborder la question des patients qui consultent à droite et à gauche, et qu'une consultation est essentielle avec les principaux professionnels de la santé, actuels et passés, ayant fourni des soins au patient (VVP, 2017).

Certains membres du groupe de travail sont d'avis que l'imposition d'exigences supplémentaires en matière d'évaluation de l'admissibilité à l'AMM-TM-SPMI entraînerait des étapes injustifiées qui ne seraient pas imposées aux personnes atteintes de troubles physiques répondant aux critères actuels d'admissibilité de l'AMM. D'autres membres croient que de telles exigences supplémentaires peuvent être justifiées en raison des caractéristiques uniques des troubles mentaux (comme leur impact sur la capacité, la prise de décision et la perception de l'avenir). De plus, comme nous l'avons mentionné à la section 4.1.4, les membres du groupe de travail ne s'entendent pas à savoir si les caractéristiques de l'AMM-TM-SPMI justifieraient un traitement différencié entre ceux qui cherchent à obtenir l'AMM-TM-SPMI et ceux confrontés à d'autres décisions lourdes de conséquences.

La mesure de protection reposant sur la consultation psychiatrique a été examinée et rejetée par le Parlement dans le contexte de l'adoption de la loi fédérale (projet de loi C-14) qui, en définitive, concernait principalement les troubles non psychiatriques (CMSAMM, 2016). Toutefois, étant donné que l'autorisation de la plupart des cas d'AMM-TM-SPMI nécessiterait une modification de la loi en vigueur, les décideurs voudront peut-être reconsidérer une telle mesure de protection. De plus, bien que l'exigence d'une consultation supplémentaire d'experts dans ce contexte sous-entendrait normalement la présence d'un psychiatre, elle pourrait aussi prévoir une consultation avec des experts provenant de différentes spécialités ou de différentes professions dans certains cas. Des membres du groupe de travail croient qu'une telle mesure de protection pourrait entraîner des problèmes d'inégalité d'accès à l'AMM-TM-SPMI si cette dernière était plus largement autorisée, car ces spécialistes ne seraient disponibles pour de telles évaluations que dans les grands centres urbains. D'autres membres du groupe de travail font remarquer que l'offre de l'AMM-TM-SPMI dans un contexte où les services de santé mentale sont limités ou inexistants soulève d'importantes préoccupations éthiques. Plus précisément, si une personne est à risque de demander l'AMM-TM-SPMI en raison d'un manque de ressources en santé mentale, elle risque également de recevoir une évaluation inadéquate de son admissibilité à l'AMM en raison du même manque de ressources.

6.4.2 Évaluation multidisciplinaire

Le fait d'exiger explicitement que l'examen de la souffrance d'une personne aille au-delà des facteurs médicaux a été proposé comme mesure de protection possible pour assurer une évaluation plus approfondie de l'AMM-TM-SPMI. Pour ce faire, il faudrait évaluer la souffrance au-delà de ce qui est prévu dans la loi canadienne actuelle, où la souffrance est mesurée en fonction des perceptions subjectives du patient quant à son caractère intolérable et à l'acceptabilité du

traitement. Une telle mesure de protection pourrait inclure l'exigence explicite qu'il y ait un processus en place tenant compte des facteurs psychosociaux ou non médicaux qui contribuent à la souffrance, comme le deuil, la solitude, la stigmatisation, la honte ou le manque de soutien pour le patient ou les aidants. Dans la mesure où certains médecins et infirmières praticiennes peuvent ne pas avoir l'expérience et la capacité d'évaluer efficacement des questions comme le fonctionnement psychologique et cognitif ou les conditions sociales, d'autres experts pourraient être inclus dans le processus d'évaluation. Selon la Société canadienne de psychologie (2016), « l'évaluation de la capacité d'une personne à donner son consentement éclairé, particulièrement lorsqu'elle souffre de troubles psychologiques ou cognitifs concomitants, doit être laissée aux fournisseurs de soins de santé réglementés qui ont la formation et l'expertise pour entreprendre ce genre d'évaluation complexe » [traduction libre]. La Société ajoute que « lorsqu'une personne présente un problème médical grave et irrémédiable concomitant avec un trouble cognitif et (ou) psychologique, sa capacité à donner son consentement [devrait] être évaluée par un professionnel réglementé dont la portée de pratique comprend l'évaluation des troubles cognitifs et (ou) psychologiques » [traduction libre]. Étant donné que les personnes cherchant à obtenir l'AMM-TM-SPMI souffriraient d'un trouble psychologique ou cognitif, cette recommandation pourrait s'étendre à de nombreuses demandes d'AMM-TM-SPMI. D'autres membres qui pourraient faire partie des équipes d'évaluation ont également été proposés. Par exemple, l'organisme Zorgnet-Icuro en Belgique a recommandé l'inclusion de travailleurs sociaux dans l'évaluation des demandes d'AMM-TM-SPMI (Zorgnet-Icuro, 2018).

Certains membres du groupe de travail sont d'avis que l'imposition d'exigences supplémentaires en matière d'évaluation de la souffrance pour les personnes qui demandent l'AMM-TM-SPMI créerait des étapes injustifiées qui ne seraient pas imposées aux personnes atteintes de troubles physiques répondant aux critères d'admissibilité actuels pour l'AMM. D'autres membres du groupe de travail pensent que des mesures de protection supplémentaires pour l'AMM-TM-SPMI pourraient être justifiées, précisément en raison des caractéristiques uniques des troubles mentaux (comme leur impact sur la capacité, la prise de décision et la perception de l'avenir).

6.4.3 Approbation reposant sur la décision d'une table ronde, d'un comité, d'un tribunal ou d'un juge

Plusieurs organismes ont suggéré le recours à une étape supplémentaire dans le processus d'approbation, que ce soit par le biais d'une table ronde, d'un comité, d'un tribunal ou d'un juge. Ce type de mesure de protection vise à fournir un autre moyen de s'assurer que tous les aspects sont passés en revue lors de l'évaluation de facteurs tels que la capacité, le pronostic et l'influence

indue sur la prise de décision chez les personnes qui demandent l'AMM-TM-SPMI. Dans la mesure où l'on dispose de ressources suffisantes, une étape d'approbation supplémentaire pourrait servir à cette fin en incluant un plus large éventail de points de vue et de perspectives dans le processus d'évaluation et en offrant la possibilité d'inclure tous les renseignements pertinents à la prise de décision.

L'approbation par comité existe de manière informelle en Suisse bien que non prescrite par la loi, EXIT exigeant que tous les cas d'aide au suicide visant des personnes souffrant d'un trouble mental comme seul problème médical invoqué soient approuvés par sa commission d'éthique (EXIT, 2016). Le groupe de travail n'a relevé aucune donnée portant sur l'approbation ou le rejet de cas par la commission. En Belgique, le récent document consultatif de la VVP recommande que, en contexte psychiatrique, alors que le patient et trois médecins (celui qui fournit l'EAS et deux conseillers) prennent la décision finale, tous les médecins et praticiens de soins de santé du patient soient engagés dans le processus. La VVP propose que la consultation se fasse sous la forme d'une table ronde pour permettre au groupe de discuter ouvertement et conjointement de la demande et d'évaluer toutes les considérations (VVP, 2017). Au Canada, la Norme sur la protection des personnes vulnérables (NPPV) suggère que « l'examen et l'autorisation préalables accélérés par un juge ou un organisme indépendant ayant une expertise dans les domaines de la santé, de l'éthique et du droit » soient requis avant l'approbation de tous les cas d'AMM (NPPV, 2017). Le Parlement a examiné et rejeté cette mesure de protection dans le contexte de l'adoption de la loi fédérale (projet de loi C-14), qui en définitive concernait principalement les troubles physiques (là où la mort est devenue raisonnablement prévisible) (CMSAMM, 2016). Toutefois, les décideurs politiques pourraient choisir d'envisager cette mesure de protection si l'utilisation de l'AMM-TM-SPMI était autorisée de façon plus large.

Certains membres du groupe de travail estiment qu'exiger des étapes d'approbation supplémentaires risque de créer l'inconvénient d'une procédure lourde pour les personnes qui souffrent déjà de façon intolérable. Le risque de souffrances inutiles augmenterait si ces étapes supplémentaires n'étaient pas effectuées en temps opportun en raison d'un processus excessivement complexe ou d'un manque de ressources. La question des délais excessifs aurait une portée différente dans de nombreux cas potentiels d'AMM-TM-SPMI comparativement à d'autres troubles en présence. Les délais dans les cas où la mort naturelle ou la perte de capacité est imminente peuvent empêcher la personne d'avoir accès à l'AMM. Par contre, les délais dans les cas où la mort naturelle n'est pas devenue raisonnablement prévisible (comme dans la plupart des cas de troubles mentaux) n'empêcheront pas nécessairement l'admissibilité

à l'AMM, mais ils prolongeront la période durant laquelle la personne souffre de façon intolérable. Le processus d'évaluation n'exclut toutefois pas la poursuite du traitement ou des efforts pour soulager les souffrances de la personne. Un deuxième inconvénient potentiel de l'évaluation judiciaire préalable en particulier, c'est qu'il peut créer un obstacle à l'accès pour les personnes à faible revenu si le recours aux tribunaux n'est pas gratuit.

Certains membres du groupe de travail font remarquer que l'introduction d'étapes d'approbation supplémentaires pour les personnes atteintes d'un trouble mental comme seul trouble médical invoqué pourrait signifier pour elles des procédures injustifiées auxquelles ne se heurteraient pas les personnes atteintes de troubles physiques répondant aux critères d'admissibilité actuels de l'AMM. D'autres membres du groupe de travail croient que des étapes d'approbation supplémentaires pour l'AMM-TM-SPMI pourraient être justifiées en raison des caractéristiques uniques des troubles mentaux (comme leur impact sur la capacité, la prise de décision et la perception de l'avenir), à la lumière des antécédents historiques de promotion des libertés sans ressources de soutien correspondantes ni mesures de protection, entraînant ainsi des effets pervers — en se rappelant que certaines lois accordent déjà une protection spéciale aux personnes atteintes de troubles mentaux.

Actuellement, les personnes atteintes de troubles mentaux ont le droit de prendre des décisions de fin de vie, telles que demander la sédation palliative, refuser l'alimentation et l'hydratation artificielles, ainsi que refuser ou demander l'arrêt d'un traitement vital sans passer par des étapes d'approbation supplémentaires. Comme il est expliqué en détail à la section 4.1.4, les membres du groupe de travail ne s'entendent pas à savoir si les caractéristiques de l'AMM-TM-SPMI justifieraient un traitement différencié entre l'AMM-TM-SPMI et d'autres décisions lourdes de conséquences.

6.4.4 Participation de la famille et (ou) de tiers importants

L'inclusion de la famille ou de tiers importants dans le processus de prise de décision concernant l'AMM-TM-SPMI est une mesure de protection potentielle contre la possibilité qu'une demande d'AMM ne reflète pas les souhaits autonomes de la personne qui la formule. En discutant de la demande avec la famille de la personne, les évaluateurs peuvent être davantage certains que la décision du patient n'est pas le résultat d'une influence indue, émanant des symptômes de son trouble ou de facteurs psychosociaux externes.

Comme indiqué au chapitre 5, les lois belges et luxembourgeoises prévoient que les médecins doivent discuter de la demande d'EAS avec le représentant du patient et (ou) les membres de sa famille, à moins que le patient ne s'y

oppose ou qu'il existe des raisons bien fondées de ne pas le faire. De récentes recommandations de la VVP et de Zorgnet-Icuro en Belgique suggèrent fortement que la famille et les proches soient impliqués dans les décisions concernant l'EAS en contexte psychiatrique, et que les médecins seraient incapables d'accomplir leurs tâches adéquatement si les patients refusaient que la famille et les proches soient inclus (VVP, 2017; Zorgnet-Icuro, 2018). Ces organismes ne recommandent pas que les membres de la famille approuvent l'EAS, mais plutôt que leurs opinions et leurs sentiments soient pris en ligne de compte dans les discussions sur l'intervention (VVP, 2017).

Certains membres du groupe de travail notent que cette mesure de protection peut être considérée comme un risque pour les personnes vulnérables qui ne veulent pas que leur famille participe au processus. De tels cas de figure peuvent s'expliquer de diverses façons, notamment par la violence familiale. De plus, le fait d'exiger des patients qu'ils autorisent la participation de leur famille (ou d'autres tiers) s'ils souhaitent être évalués pour l'AMM pourrait contrevenir à des normes juridiques bien établies au Canada concernant l'autonomie et la vie privée des patients : cette mesure de protection ferait de l'AMM la seule décision médicale exigeant légalement que la personne capable fasse participer les membres de sa famille. D'autres membres du groupe de travail soulignent que cette mesure de protection ne devrait pas nécessairement être une exigence, mais plutôt une option pour les évaluateurs de l'AMM.

6.4.5 Approche à deux volets dans l'évaluation de l'AMM-TM-SPMI

Un processus comprenant explicitement l'examen d'autres options de traitement a été proposé comme mesure de protection potentielle pour s'assurer que les patients sont au courant de telles options. Cette mesure de protection pourrait déterminer si la souffrance d'un patient est susceptible d'être soulagée par d'autres types d'interventions psychologiques. Plus précisément, le récent document consultatif de la VVP recommande que, pendant le processus d'évaluation de l'admissibilité à l'EAS en contexte psychiatrique, les médecins maintiennent un processus à « deux volets » auquel participent deux psychiatres : l'un procédant à une évaluation approfondie et exhaustive de l'admissibilité à l'AMM, l'autre abordant les options de traitement avec la personne qui demande l'intervention, dans une optique de rétablissement (VVP, 2017). Certains membres du groupe de travail font remarquer qu'en vertu de la loi canadienne actuelle, un patient n'est pas tenu d'accepter un traitement aux fins de l'admissibilité à l'AMM; il est seulement tenu d'être informé des moyens accessibles pour soulager sa souffrance afin de donner son consentement éclairé. Enfin, d'autres membres du groupe de travail sont d'avis que, puisque l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM-TM-SPMI nécessiterait de toute façon

des modifications à la loi actuelle, il appartiendra aux décideurs politiques d'examiner, le cas échéant, quels changements à la loi actuelle seraient justifiés d'après eux.

6.4.6 Formation des professionnels de la santé jouant un rôle de consultation pour les demandes d'AMM-TM-SPMI

Une formation spécialisée à l'intention des professionnels de la santé participant à l'AMM-TM-SPMI pourrait être utilisée comme mesure de protection à l'égard des défis liés à l'évaluation de facteurs tels que la capacité, le pronostic et l'influence indue sur la prise de décision chez les personnes atteintes de troubles mentaux qui demandent l'intervention. La formation et l'expertise pourraient être transmises par l'entremise de la CAMAP, un organisme bénévole qui offre déjà des outils et une bibliothèque d'information, ainsi qu'un forum en ligne pour les fournisseurs d'AMM (CAMAP, 2017a). L'Association médicale canadienne pourrait également offrir une telle formation, comme elle le fait déjà pour l'AMM partout au pays, à l'exception du Québec. La nécessité d'outils d'évaluation de la capacité améliorés et ciblés, ainsi que de formation pour les professionnels de la santé afin d'améliorer leur aptitude à évaluer la capacité des personnes atteintes de troubles mentaux, a été soulignée par plusieurs organismes dans l'appel à contribution du CAC. Ces organismes comprennent l'Association du Barreau canadien, le College of Psychiatric Nurses of Manitoba et l'Association des infirmières et infirmiers praticiens du Canada (ABC, 2017; CRPNM, 2017; AIIPC, 2017). Toutefois, on ne sait pas exactement quel contenu spécifique à l'AMM-TM-SPMI la formation devrait offrir, ni dans quelle mesure une telle formation serait efficace comme mesure de protection étant donné la nécessité d'une expertise spécialisée (et parfois surspécialisée) dans l'évaluation des troubles mentaux.

6.4.7 Période d'attente entre la demande et l'administration de l'AMM

La période d'attente entre la demande et l'administration de l'AMM-TM-SPMI est une mesure de protection visant à s'assurer que le souhait d'une personne d'obtenir l'AMM est de nature constante plutôt qu'impulsive. Une telle période d'attente pourrait être plus longue que les 10 jours exigée par la loi canadienne actuelle sur l'AMM (GC, 2016b). Comme mentionné au chapitre 5, les lois belges stipulent que, dans les cas où la mort d'une personne n'est pas raisonnablement prévisible, il doit s'écouler un mois entre la demande et l'administration de l'EAS (Gouv. de la Belgique, 2002). Dans une étude belge portant sur l'EAS en contexte psychiatrique, 11 des 48 patients ayant reçu l'approbation pour l'intervention ont finalement reporté ou annulé celle-ci (Thienpont *et al.*, 2015). Huit personnes ont expliqué que le fait de savoir qu'elles avaient

la possibilité de recourir à l'EAS en contexte psychiatrique « leur donnait suffisamment de tranquillité d'esprit pour poursuivre leur existence », deux ont changé d'idée « en raison d'une forte résistance de la famille » et dans un cas, l'EAS n'a pu être mise en œuvre parce que le patient était incarcéré (Thienpont *et al.*, 2015). Trente-huit autres ont retiré leur demande avant qu'une décision ne soit prise (Thienpont *et al.*, 2015). Une période d'attente encore plus longue a été suggérée pour les cas d'AMM-TM-SPMI étant donné la nature épisodique de nombreux troubles mentaux. Par exemple, les récentes recommandations de la VVP et de Zorgnet-Icuro suggèrent une période d'attente plus longue qu'un mois (période actuellement prescrite), afin de s'assurer que l'on consacre suffisamment de temps à l'évaluation du patient et que sa demande est constante (VVP, 2017; Zorgnet-Icuro, 2018). Dans un cas, on a même recommandé une période d'attente d'au moins un an (Zorgnet-Icuro, 2018). Certains membres du groupe de travail ont fait remarquer qu'une telle mesure de protection signifierait que les personnes atteintes de troubles mentaux seraient confrontées à des obstacles à l'accès à l'AMM qui ne seraient pas imposés aux personnes atteintes de troubles physiques répondant aux critères d'admissibilité actuels. D'autres membres du groupe de travail croient qu'une telle mesure de protection pourrait être nécessaire pour tenir compte des caractéristiques uniques de l'AMM-TM-SPMI, si elle était élargie.

Certains membres du groupe de travail sont d'avis que l'ajout d'une période d'attente retarderait la prestation de l'AMM-TM-SPMI aux personnes admissibles, prolongeant ainsi leur souffrance. En effet, dans l'étude de Thienpont *et al.* (2015), 4 % des personnes approuvées pour l'EAS en contexte psychiatrique (2 sur 48 demandes approuvées) sont mortes par suicide pendant la période d'attente suivant l'approbation, avant que l'intervention ne puisse être pratiquée. Dans au moins un cas, cette situation était due au fait que la personne « a trouvé le temps d'attente suivant l'approbation comme étant insupportablement long » [traduction libre] (Thienpont *et al.*, 2015). Toutefois, d'autres membres du groupe de travail croient que, sans période d'attente suffisante, certaines personnes qui changeraient d'idée si on leur laissait suffisamment de temps pourraient recevoir l'AMM-TM-SPMI. Comme nous l'avons mentionné précédemment, dans Thienpont *et al.* (2015), 11 des 48 personnes (23 %) dont la demande d'EAS en contexte psychiatrique a été acceptée ont fini par reporter ou annuler l'intervention avant qu'elle ne soit administrée. De plus, sur un total de 100 demandeurs, 38 personnes ont retiré leur demande d'EAS en contexte psychiatrique avant qu'une décision ne soit prise quant à leur admissibilité (Thienpont *et al.*, 2015). Ainsi, environ la moitié des demandes ont été retirées avant qu'une décision n'ait été prise, ou par la suite.

6.4.8 Consensus sur le caractère inutile du traitement

Une mesure de protection potentielle visant à éviter la sur-inclusion dans l'AMM-TM-SPMI serait d'exiger que le médecin et le patient s'entendent sur l'inutilité du traitement. La loi actuelle sur l'AMM reflète l'importance accordée au consentement éclairé et à l'autodétermination dans le droit constitutionnel et la common law au Canada en ce qui concerne la prise de décisions médicales. La loi canadienne sur l'AMM stipule que le soulagement de la souffrance d'un patient n'est pas déterminé par la disponibilité d'un traitement efficace, mais par le fait que le patient considère le traitement comme acceptable. Par conséquent, le point de vue du patient sur la l'acceptabilité du traitement et l'intolérabilité de la souffrance est déterminant. Voilà qui contraste avec les approches adoptées en Belgique et aux Pays-Bas, où la loi exige que le médecin et le patient conviennent ensemble que la souffrance n'a aucune perspective d'amélioration sur la base des meilleures données scientifiques actuelles (chapitre 5). Le document consultatif de la VVP, citant les lignes directrices psychiatriques néerlandaises de 2009, suggère que, bien qu'un patient ait « le droit de refuser un traitement offrant une perspective raisonnable de succès », ce refus doit entraîner l'exclusion de l'EAS, car il serait autrement impossible de déterminer que l'état est médicalement désespéré et incurable, et que la souffrance ne peut être atténuée (VVP, 2017). Ce document soutient qu'un patient ne devrait être considéré comme non traitable qu'une fois avoir tenté toutes les interventions standard indiquées sur le plan biologique, psychothérapeutique et social (VVP, 2017).

La question de savoir si l'approche de la Belgique et des Pays-Bas constitue une mesure de protection utile dépend de la manière dont on comprend la définition d'*irrémédiable* (chapitre 4), et de la façon dont on envisage les risques de sur-inclusion ou de sous-inclusion. Certains membres du groupe de travail soulignent que des évaluations rigoureuses de l'inutilité peuvent aider à prévenir la sur-inclusion de personnes dont les souffrances peuvent être soulagées, tandis que d'autres font remarquer que cela peut entraîner une sous-inclusion en créant des obstacles injustifiés pour ceux qui souffrent et qui considèrent les préjudices d'un traitement potentiellement efficace comme étant inacceptables pour eux. Le Canada autorise déjà l'AMM-TM-SPMI sur la base d'une évaluation subjective de l'intolérabilité de la souffrance d'une personne — bien que peu de personnes ayant un trouble mental comme seul problème médical invoqué répondent à tous les autres critères d'admissibilité, dont la mort naturelle raisonnablement prévisible. Certains membres du groupe de travail soutiennent que si le Canada devait élargir l'AMM-TM-SPMI uniquement sur la base des évaluations subjectives de la souffrance intolérable et des conditions de soulagement jugées acceptables, il pourrait devenir l'État le plus permissif au monde quant à la manière dont la souffrance est évaluée.

Dans le contexte canadien, les lois sur le consentement sont normalement considérées comme relevant de la compétence provinciale ou territoriale. Il appartiendrait aux décideurs politiques d'évaluer comment mettre en œuvre une mesure de protection exigeant qu'un médecin soit d'accord avec le patient quant à l'absence d'options de traitement acceptables, compte tenu de la division entre les compétences fédérales, provinciales et territoriales en matière de droit de la santé.

Durée de la maladie

L'incertitude entourant le pronostic de nombreux troubles mentaux suscite des implications potentielles pour l'AMM-TM-SPMI. Toutefois, comme nous l'avons mentionné à la section 3.1.2, plus une personne souffre d'un trouble mental depuis longtemps et mieux l'évolution de ce trouble est connue, plus le médecin peut avoir confiance dans le pronostic. Par conséquent, une mesure de protection possible pourrait consister à limiter l'admissibilité à l'AMM-TM-SPMI aux personnes qui ont vécu avec un trouble mental pendant une certaine période de temps. Cette mesure de protection, par définition, exclurait probablement les mineurs, même si l'âge minimum requis était éliminé. Certains membres du groupe de travail font remarquer qu'une telle mesure de protection pourrait prolonger les années de souffrance avant qu'une personne ne devienne admissible à l'AMM-TM-SPMI.

6.4.9 Déclaration et examen obligatoires des cas

La combinaison d'un système de déclaration et d'un processus d'examen obligatoires pourrait contribuer à mettre en place une mesure de protection potentielle à même de déceler la sur-inclusion et la sous-inclusion et de permettre de comprendre qui demande et qui reçoit l'AMM-TM-SPMI. Le règlement entourant la surveillance de l'AMM a été publié à l'été 2018 (GC, 2018a). Il est entré en vigueur le 1er novembre 2018 (GC, 2017a). Son objectif « vise à recueillir et à analyser des données sur l'aide médicale à mourir d'un point de vue social » et non de « déterminer si les médecins praticiens et le personnel infirmier praticien respectent les exemptions prévues au *Code criminel* » (GC, 2018a). Le règlement exige la déclaration d'une gamme de renseignements, y compris certains facteurs démographiques (âge, sexe, code postal), ainsi que des données relatives aux critères d'admissibilité. Il exige également la présentation de rapports sur les constats d'inadmissibilité et le retrait des demandes d'AMM, dans l'espoir que de tels renseignements permettront de détecter les cas de sur-inclusion et de sous-inclusion. Le Canada ne dispose pas actuellement d'un processus d'évaluation de la conformité pour les cas d'AMM, et le règlement indique que les questions de non-conformité au *Code criminel* « dépassent la portée du système de surveillance fédéral et relèvent des organismes locaux d'application de la loi » (GC, 2018a).

Les pays du Benelux exigent que les médecins déclarent tous les cas d'EAS à un comité d'évaluation de la conformité afin que le respect des critères d'admissibilité et des éléments procéduraux de la loi puisse être vérifié (section 5.7). Ce système a permis de mettre au jour un très faible nombre de cas où les exigences n'ont pas été respectées : 89 aux Pays-Bas et 1 en Belgique, sur environ 62 000 cas combinés d'EAS, de 2002 à 2016 (Mason et Weitenberg, 2015; Miller et Kim, 2017). Ces chiffres se rapportent à tous les cas d'EAS, pas seulement à l'EAS en contexte psychiatrique. Le nombre réel de cas où les critères d'admissibilité n'ont pas été respectés pourrait toutefois être plus élevé, car il semble que les comités d'examen ne concluent pas toujours au non-respect des critères de diligence raisonnable lorsque les règles n'ont pas été respectées (Kim *et al.*, 2016; Dierickx *et al.*, 2017). En outre, d'aucuns ont fait valoir que le faible nombre de cas de ce genre n'est peut-être pas dû au fait que le système réussit à prévenir la sur-inclusion, mais que « le système n'est pas conçu pour assurer une évaluation de la conformité aussi stricte ou ne parvient pas à le faire » [traduction libre] (Miller et Kim, 2017)[33].

Quebec also has a mandatory reporting system, operated through Commission
Le Québec dispose également d'un système de déclaration obligatoire, géré par la Commission sur les soins de fin de vie (Gouv. du Qc, 2014). Le mandat de la Commission est « d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie », y compris l'AMM. Les médecins qui fournissent l'AMM au Québec doivent soumettre un rapport à la Commission dans les 10 jours. Ces rapports sont passés en revue pour s'assurer qu'ils sont conformes à la loi québécoise sur la fin de la vie (Gouv. du Qc, 2014).

Le système de déclaration canadien pourrait comporter des exigences allant au-delà de celles des pays du Benelux. Il a été suggéré de recueillir des renseignements plus détaillés et plus précis sur les cas d'AMM-TM-SPMI, y compris des données relatives aux méthodes normalisées de diagnostic et d'évaluation de la capacité (Lopez-Castroman, 2017). L'inclusion d'experts psychiatriques au sein des comités d'examen peut favoriser la détection de la sur-inclusion ou de la sous-inclusion dans l'évaluation de la capacité, du pronostic, de la souffrance et de l'influence indue sur le processus décisionnel des personnes atteintes de troubles mentaux. Actuellement, il n'y a pas d'expert psychiatrique siégeant au comité d'examen belge (Zorgnet-Icuro, 2018), tandis que l'inclusion de cette expertise au sein des RTE néerlandais est relativement récente (Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017).

33 Cette étude portait sur tous les cas d'EAS où la « diligence requise n'a pas été respectée » aux Pays-Bas, et pas seulement sur ceux relevant de l'EAS en contexte psychiatrique.

6.5 CONCLUSION

Le groupe de travail a présenté divers points de vue sur l'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI. Au cours de ses délibérations et de son examen des données probantes, il a cerné plusieurs répercussions possibles, de même que des considérations uniques à l'égard de populations particulières. Ces implications se répartissent en trois catégories : (i) celles liées aux critères d'admissibilité actuels, (ii) celles liées à la vulnérabilité et l'autonomie, et (iii) celles liées aux soins de santé mentale. Les membres du groupe de travail ne s'entendent pas sur la probabilité que chaque implication se produise, ni sur la façon d'établir la prépondérance des données à l'appui de chaque implication. L'analyse des implications ci-dessus ne présente pas le point de vue consensuel du groupe de travail; elle vise plutôt à fournir aux décideurs politiques un résumé complet des implications potentielles (et des considérations uniques) liées à l'élargissement ou à l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI, ainsi qu'un examen des données sous-jacentes à ces implications potentielles.

Le groupe de travail a également cerné plusieurs mesures de protection possibles à la suite de son examen des données probantes, y compris les données en provenance des États qui autorisent actuellement l'EAS en contexte psychiatrique. Bien que le groupe de travail ne présume pas que la loi canadienne en matière d'AMM sera modifiée, l'examen des mesures de protection répond à une partie du mandat, car il permet d'envisager comment ces mesures pourraient (ou non) aider à protéger les personnes vulnérables si l'admissibilité à l'AMM-TM-SPMI était élargie. Comme pour les implications potentielles, l'examen des mesures de protection a pour but d'informer les décideurs politiques, et le groupe de travail n'approuve ni ne rejette aucune de ces mesures en particulier.

Comme nous l'avons résumé à la fin des chapitres 3 à 5, il existe de nombreuses lacunes importantes dans les connaissances sur les troubles mentaux, les enjeux clés des troubles mentaux par rapport à l'AMM, et l'EAS en contexte psychiatrique telle que pratiquée dans le monde. Ces lacunes ont limité le degré de certitude et le niveau d'analyse que le groupe de travail pourrait appliquer à l'examen des implications et des mesures de protection potentielles. Dans le futur, la poursuite des recherches et l'examen des questions soulevées dans le présent rapport aideront à dissiper certaines incertitudes et à réduire (ou éliminer) ces lacunes. En définitive, cependant, il y a désaccord sur la question épineuse de savoir s'il faut modifier la loi existante pour élargir ou restreindre l'AMM-TM-SPMI. Bien que les données empiriques, les arguments juridiques et la pratique clinique puissent éclairer des aspects précis de la question, la décision d'élargir ou de restreindre (ou non) le recours à l'AMM-TM-SPMI exige en fin de compte un jugement éthique de la part des décideurs politiques.

7

Conclusion

- **Réponses aux questions du mandat**
- **Dernières réflexions**

7 Conclusion

Le présent rapport répond au mandat que les ministres de la Santé et de la Justice — au nom des commanditaires, soit Santé Canada et le ministère de la Justice du Canada — ont soumis au CAC en ce qui concerne l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué (AMM-TM-SPMI). Comme indiqué au chapitre 1, qui présente le mandat et les données prises en considération, la loi exigeant le présent examen indépendant — tout comme le mandat formulé par les commanditaires — utilisent tous deux le terme *maladie mentale*. Cependant, le groupe de travail du comité d'experts a choisi d'utiliser le terme *trouble mental* afin de se conformer à la pratique clinique et juridique actuelle. Le groupe s'est fondé sur le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM-5) de l'American Psychiatric Association pour déterminer la portée des affections abordées dans ce rapport. Le groupe de travail note que le terme *trouble mental* couvre un éventail diversifié et hétérogène d'affections, comportant des causes sous-jacentes et des tableaux cliniques distincts. Les symptômes et la présentation clinique varient énormément, même au sein d'une même catégorie diagnostique, et l'impact d'un trouble mental sur les pensées, les émotions, le comportement, le fonctionnement et la qualité de vie d'une personne est hautement individualisé. Il est donc difficile de généraliser à l'égard de cette vaste catégorie, surtout lorsqu'il est question des conséquences possibles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI.

En vertu de la loi actuelle, les personnes dont le trouble mental représente le seul problème médical invoqué ne sont pas exclues de l'AMM à condition qu'elles répondent à tous les critères d'admissibilité. La portée du présent rapport se limite toutefois aux situations qui ne sont pas autorisées par la loi actuelle, ce qui sera le cas pour la plupart des personnes dont le trouble mental est le seul problème médical invoqué.

Comme l'exige la question principale du mandat, le présent rapport rassemble les données probantes accessibles pour éclairer la compréhension de l'AMM-TM-SPMI, en tenant compte des contextes clinique, juridique, culturel, éthique et historique au Canada. Le mandat comprend également un certain nombre de sous-questions, dont les réponses sont résumées dans le présent chapitre. Un résumé des questions auxquelles on a répondu directement au chapitre 6 — ces questions portant sur les conséquences possibles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI, ainsi que les mesures

de protection potentielles — est présenté en premier, suivi des réponses aux autres questions posées, dans l'ordre où elles sont traitées aux chapitres 3 à 5. Ces trois chapitres présentent un aperçu des troubles mentaux au Canada, des enjeux clés des troubles mentaux par rapport à l'AMM, et de l'AMM offerte aux personnes atteintes de troubles mentaux dans le monde.

7.1 RÉPONSES AUX QUESTIONS DU MANDAT

Quelles sont les implications potentielles pour les personnes touchées et les autres parties concernées, y compris les membres de la famille, les prestataires de soins et les professionnels de la santé, du recours à l'AMM lorsque [un trouble mental][34] est le seul problème médical invoqué?

Quelles sont les répercussions possibles sur la société de l'autorisation ou de l'interdiction des demandes d'AMM lorsque [un trouble mental] est le seul problème médical invoqué?

Sur la base de ses délibérations et de l'examen des données probantes, le groupe de travail a relevé les implications et les impacts potentiels liés à l'élargissement ou à l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI. Les personnes susceptibles d'être touchées sont celles atteintes de troubles mentaux, les professionnels de la santé, les personnes atteintes de maladies chroniques, ainsi que la famille et les proches des personnes atteintes de troubles mentaux. Les répercussions sur la société comprennent les impacts sur le système de soins de santé mentale, la prévention du suicide, ainsi que la discrimination envers les personnes atteintes de troubles mentaux et leur stigmatisation.

Il existe un large éventail d'impacts et d'implications potentiels, qui peuvent varier en fonction de la personne et du trouble mental en question. De plus, le groupe de travail ne s'entend pas sur la probabilité que chaque implication se produise, ni sur la façon d'établir la prépondérance des données probantes concernant chaque implication. L'ensemble des implications et des impacts potentiels, ainsi que les données probantes qui les sous-tendent, sont examinés au chapitre 6.

34 Le texte original du mandat indiquait *maladie mentale*.

Quelles sont les considérations uniques liées aux personnes vivant avec [un trouble mental] (y compris les mineurs matures) qui demandent l'AMM lorsque [un trouble mental] est le seul problème médical invoqué, tant dans les collectivités que dans les établissements de soins?

Les répercussions de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI varieront d'une population à l'autre en fonction des variations dans la prévalence des troubles mentaux, de l'expérience vécue par les personnes qui en sont atteintes, de la suicidalité, de la capacité des personnes à accéder aux soins de santé mentale et au soutien social, ainsi que de leurs opinions concernant l'AMM. Bon nombre des lacunes dans les connaissances concernent ce que l'on ignore de l'AMM-TM-SPMI relativement à plusieurs groupes de population.

Le groupe de travail a relevé la consultation auprès des Autochtones et l'intégration des connaissances traditionnelles comme des sources importantes de données probantes qui nécessitent une plus grande attention et inclusion de la part des décideurs politiques et des chercheurs. Le chapitre 6 résume brièvement les données probantes qui existent en ce qui concerne les considérations spécifiques à d'autres populations particulières — notamment les immigrants, les réfugiés, les groupes ethnoculturels et racialisés, les femmes, les mineurs matures, les personnes LGBTQ+, les aînés, les membres des Forces armées canadiennes et les anciens combattants et les personnes incarcérées. Le groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures s'est largement penché sur les considérations particulières à cette population, qui sont résumées au chapitre 6.

Quels sont les risques et les mesures de protection potentiels qui pourraient être envisagés relativement aux demandes d'AMM lorsque [un trouble mental] est le seul problème médical invoqué?

Les principaux risques liés à l'élargissement ou à l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI se rapportent à la sur-inclusion ou à la sous-inclusion. La *sur-inclusion* fait référence aux personnes qui reçoivent l'AMM dans les cas où elle ne devrait pas se produire (en raison d'une inadmissibilité ou d'une influence indue), tandis que la *sous-inclusion* se rapporte aux personnes capables et admissibles qui ne sont pas en mesure de recevoir l'AMM. Les mesures de protection actuelles prévues par la loi canadienne sur l'AMM empêchent la plupart des personnes atteintes d'un trouble mental d'être admissibles lorsque celui-ci est le seul problème médical invoqué (comme c'est le cas pour certaines personnes atteintes d'une maladie physique chronique), bien qu'il n'existe pas d'interdiction générale spécifique pour les personnes atteintes de tels troubles. Il existe un éventail de mesures de protection qui pourraient atténuer une partie des risques de sur-inclusion si l'on autorisait le recours à l'AMM-TM-SPMI de façon plus

générale, mais les membres du groupe de travail ne s'entendent pas à savoir si des mesures de protection pourraient atténuer certains risques (chapitre 6). De plus, ce qui représente une mesure de protection pour certaines personnes peut être un obstacle pour d'autres, et certaines mesures de protection peuvent entraîner le risque que les personnes capables et admissibles soient dans les faits incapables d'obtenir l'AMM-TM-SPMI (sous-inclusion). Au chapitre 6, le groupe de travail passe en revue neuf mesures de protection — y compris celles qui sont actuellement mises en œuvre en Belgique et aux Pays-Bas et celles qui n'ont pas encore été appliquées dans aucun État — et examine toutes les données pertinentes sur leur efficacité.

Quel est l'impact des [troubles mentaux] dans [leurs] différentes formes sur la capacité juridique d'une personne de demander l'AMM et d'y consentir?

Pour qu'une personne puisse donner son consentement éclairé à l'AMM, elle doit avoir la capacité juridique de prendre cette décision. Au Canada, tous les adultes, y compris ceux qui souffrent de troubles mentaux, sont présumés avoir la capacité juridique de prendre des décisions médicales portant à conséquence. Cette présomption ne peut être renversée qu'après l'évaluation officielle de la capacité par un professionnel de la santé, indiquant que la capacité décisionnelle d'une personne est compromise. De plus, comme la capacité est toujours évaluée par rapport à une décision particulière, une personne peut avoir la capacité juridique de prendre certaines décisions, mais pas d'autres (chapitre 3).

La plupart des personnes atteintes de troubles mentaux ont la capacité de prendre des décisions lourdes de conséquences en matière de traitement médical. Toutefois, les données probantes montrent que certains troubles mentaux peuvent nuire à la prise de décision d'une personne et augmenter son risque d'incapacité. L'évaluation de la capacité décisionnelle de certaines personnes atteintes de troubles mentaux peut également poser des défis, et différents évaluateurs peuvent ne pas s'entendre sur la capacité d'une personne ou son absence. Le défi particulier que présentent certaines personnes demandant l'AMM-TM-SPMI, c'est que leur désir de mourir pourrait être un symptôme de leur trouble mental. L'idéation suicidaire est un symptôme psychiatrique courant, et certains troubles mentaux peuvent déformer les pensées et les émotions d'une personne, entraînant le désir de mourir, le désespoir et une vision négative de l'avenir. Il peut être difficile pour un clinicien de faire la distinction entre une personne capable qui prend une décision autonome en matière d'AMM-TM-SPMI et une personne dont le désir pathologique de mourir est un symptôme de son trouble mental qui interfère ainsi avec la prise de décision.

Les personnes atteintes de troubles mentaux font l'objet d'une évaluation de leur capacité à l'égard d'autres décisions lourdes de conséquences susceptibles d'entraîner leur décès (p. ex. le refus d'un traitement de survie). Toutefois, les membres du groupe de travail ne s'entendent pas à savoir si de telles décisions sont comparables à l'AMM, en partie pour des raisons liées à la distinction éthique et pratique (ou à l'absence de distinction) entre actes et omissions, ou entre tuer et laisser mourir (encadré 7.1).

Comme nous l'avons vu au chapitre 4, la prise de décision peut être influencée par les symptômes du trouble mental d'une personne, même lorsqu'elle satisfait au critère juridique de la capacité. Pour une discussion plus détaillée de l'impact de certains troubles mentaux sur la capacité de fournir un consentement éclairé pour l'AMM et la prise de décision, voir le chapitre 4.

Quelles sont les lacunes pertinentes dans les connaissances et la recherche, à l'échelle nationale et internationale, relativement aux demandes d'AMM lorsque [un trouble mental] est le seul problème médical invoqué?

Étant donné que l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux est légale dans un petit nombre d'États dans le monde, les données probantes directes sur cette pratique sont limitées. On sait peu de choses sur l'aide au suicide dans un contexte de maladie mentale en Suisse et en Allemagne, malgré le fait qu'elle est pratiquée dans ces pays. Ainsi, la plupart des données directes concernant l'AMM-TM-SPMI proviennent de Belgique et des Pays-Bas. Malgré des décennies de recherche sur la pratique de l'EAS en contexte psychiatrique dans ces pays, il existe des lacunes dans les connaissances. Par exemple, il existe peu de données sur les caractéristiques sociodémographiques des personnes qui demandent ou reçoivent l'EAS en contexte psychiatrique en Belgique et aux Pays-Bas, au-delà du sexe et de l'âge. Par conséquent, si l'AMM-TM-SPMI était élargie au Canada, il serait difficile de prédire qui pourrait demander cette intervention. Il faudrait également intégrer le point de vue des patients aux discussions sur l'EAS en contexte psychiatrique en Belgique et aux Pays-Bas. Enfin, l'impact de l'EAS en contexte psychiatrique sur les médecins et les professionnels de la santé néerlandais et belges, ainsi que sur la famille et les proches des personnes qui demandent cette intervention, reste inconnu.

Encadré 7.1
Désaccords au sein du groupe de travail sur des questions fondamentales entourant l'AMM-TM-SPMI

Prépondérance des issues possibles

Le groupe de travail n'est pas d'accord sur la façon de soupeser deux risques : mettre fin à la vie de personnes atteintes d'un trouble mental dont l'état se serait amélioré et qui auraient retrouvé le désir de vivre, et refuser l'AMM-TM-SPMI aux personnes dont l'état ne se serait pas amélioré et qui continueront à vivre avec une souffrance intolérable.

Moment et manière de mourir par rapport à décision de mourir

Certains membres du groupe de travail croient qu'il existe une différence fondamentale entre, d'une part, l'AMM dans les cas où le décès est raisonnablement prévisible et, d'autre part, la plupart des cas d'AMM-TM-SPMI (où le décès n'est pas raisonnablement prévisible). Selon eux, dans la première catégorie de cas, l'intervention consiste à modifier le *moment* et la *manière* de mourir, et dans la seconde, à déterminer *si* la mort se produira pour ceux qui ont encore de nombreuses années à vivre. D'autres membres du groupe de travail soulignent le caractère incertain de cette distinction en tant que différence éthique fondamentale justifiant une approche différente à l'égard de l'AMM-TM-SPMI.

Distinction entre suicide et AMM-TM-SPMI

Le groupe de travail ne s'entend pas à savoir s'il est possible de disposer d'une méthode valide et fiable pour distinguer entre les personnes qui ont pris une décision autonome et mûrement réfléchie à l'égard de l'AMM-TM-SPMI, et celles dont le désir de mettre fin à leurs jours en raison de la souffrance est pathologique et symptomatique de leur trouble mental.

Implications potentielles de l'AMM-TM-SPMI

Le groupe de travail ne s'entend pas sur la façon d'interpréter et d'évaluer les données probantes en ce qui a trait aux implications potentielles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI. Les différences dans la façon dont les membres du groupe de travail perçoivent des questions comme l'autonomie, la discrimination et les droits de la personne ont influencé leur interprétation des données. En particulier, le groupe de travail est en désaccord sur la manière dont l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait influer sur les stratégies de prévention du suicide.

suite à la page suivante

Différences entre l'AMM et d'autres décisions lourdes de conséquences
Le groupe de travail ne s'entend pas à savoir si les décisions concernant l'AMM diffèrent d'autres décisions lourdes de conséquences (p. ex. refuser un traitement de survie). Bon nombre des désaccords portent en partie sur d'éventuelles distinctions éthiques et pratiques entre un professionnel de la santé qui aide activement une personne à mourir et le fait de laisser la personne mourir par non-intervention.

Par conséquent, il existe peu de données probantes directes sur les répercussions possibles de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI au Canada sur les personnes touchées ou sur la société canadienne. De même, l'impact potentiel sur les perceptions sociales et la stigmatisation des personnes atteintes de troubles mentaux est inconnu. Comme pour la Belgique et les Pays-Bas, l'inclusion du point de vue des patients et des personnes atteintes d'une incapacité dans les discussions sur l'AMM-TM-SPMI au Canada pourrait constituer une étape importante pour combler certaines lacunes dans les connaissances. On ne sait pas non plus en quoi le fait d'élargir l'AMM-TM-SPMI pourrait influer sur le financement des soins de santé mentale et des services de soutien social et quelles seraient ses répercussions possibles sur la façon dont la prévention du suicide est pratiquée au Canada.

Enfin, il existe des lacunes dans les connaissances relatives à l'efficacité et à la légalité de certaines mesures de protection potentielles pour l'AMM-TM-SPMI. Étant donné que quelques-unes des mesures examinées au chapitre 6 n'ont été mises en œuvre nulle part dans le monde, il n'existe aucune donnée sur leur efficacité. D'autres mesures de protection ont bien été mises en œuvre dans la pratique de l'EAS en contexte psychiatrique en Belgique et aux Pays-Bas, mais la preuve de leur efficacité fait parfois défaut ou peut prêter à interprétation. De plus, même si une mesure de protection a été mise en œuvre ailleurs, sa pertinence et son efficacité dans le contexte canadien restent inconnues. Les facteurs contextuels importants à considérer comprennent la culture, la géographie, les données démographiques, le système de soins de santé et le système juridique en place. De plus, il faut tenir compte des différentes lois et les différentes approches judiciaires, sans oublier les différences sur le plan du partage des compétences entre le gouvernement fédéral (qui est responsable du *Code criminel* et établit les conditions juridiques dans lesquelles l'AMM est fournie) et les gouvernements provinciaux et territoriaux (qui sont responsables de la prestation des services de santé et de la législation en santé mentale).

7.2 DERNIÈRES RÉFLEXIONS

La question de savoir s'il faut élargir, restreindre ou laisser inchangée la loi régissant l'admissibilité des personnes atteintes d'un trouble mental en tant que seul problème médical invoqué est un sujet litigieux qui fait l'objet d'opinions différentes. L'expertise du groupe de travail provenait d'un éventail de disciplines et d'expériences conférant à chaque membre une perspective unique sur l'AMM-TM-SPMI. Chaque membre du groupe de travail a apporté sa propre expertise aux délibérations, et le processus d'évaluation a permis un échange vigoureux de points de vue, souvent divergents.

Les membres du groupe de travail estiment que l'occasion de participer à un échange constructif d'idées s'est traduite par un rapport qui montre l'étendue des points de vue et des perspectives sur les données probantes. Cette divergence et cette diversité d'interprétations et d'opinions sont importantes pour les décideurs politiques. Toutefois, au terme du processus d'évaluation, il reste des questions fondamentales sur lesquelles les membres du groupe de travail continuent d'être en désaccord. Ces questions sont décrites dans l'encadré 7.1.

Le groupe de travail s'entend pour dire que la recherche est nécessaire afin de mieux comprendre et d'approfondir les implications de l'élargissement ou de la restriction de l'AMM-TM-SPMI pour les personnes atteintes de troubles mentaux, les professionnels de la santé et la société en général. De tels travaux de recherche seraient bénéfiques, peu importe si l'on choisit ou non d'élargir cette pratique. Il serait possible d'améliorer la recherche en y investissant des sommes, mais aussi en éliminant les obstacles aux enquêtes des chercheurs — par exemple, en uniformisant les exigences en matière de rapports entre les provinces et les territoires. Les conclusions du groupe de travail indiquent également que les notions actuelles de ce qui constitue une donnée probante dans ce domaine d'étude sont limitées.

La diversité des compétences et des points de vue des membres du groupe de travail a éclairé et influencé tous les aspects du présent rapport, et bien que le texte final ne reflète pas ce que l'un ou l'autre des membres du groupe de travail aurait produit à lui seul, il reflète l'effort collectif du groupe. Même s'il ne s'agit pas d'un rapport consensuel, il présente les données probantes accessibles concernant l'AMM-TM-SPMI, décrit diverses interprétations de ces données et soulève différents points de vue sur plusieurs questions importantes. Le groupe de travail espère que le présent rapport contribuera à éclairer les décideurs politiques qui prendront les décisions finales concernant l'AMM-TM-SPMI au Canada.

Références

Références

AAS, 2012 – American Association of Suicidology. *Organization Accreditation Standards Manual*, Washington, DC, AAS.

AAS, 2017 – American Association of Suicidology. *Statement of the American Association of Suicidology: "Suicide" is Not the Same as "Physician Aid in Dying"*, Washington, DC, AAS.

ABC, 2017 – Association du barreau canadien. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

ABCA, 2016 – Alberta Court of Appeal. *Canada (Attorney General) v E.F, ABCA 155*, Calgary, AB, Alberta Court of Appeal.

ACIC, 2017 – Association canadienne pour l'intégration communautaire. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

ACPM, 2017 – Association canadienne de protection médicale. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

ACPM, s.d. – Association canadienne de protection médicale. *Guide des bonnes pratiques : Consentement éclairé.* Adresse : https://www.cmpa-acpm.ca/serve/docs/ela/goodpracticesguide/pages/communication/Informed_Consent/informed_consent-f.html (consulté en décembre 2017).

ACSM, 2008 – Association canadienne pour la santé mentale. *The Relationship between Mental Health, Mental Illness and Chronic Physical Conditions.* Adresse : http://ontario.cmha.ca/documents/the-relationship-between-mental-health-mental-illness-and-chronic-physical-conditions/ (consulté en mars 2018).

ACSM, 2017 – Association canadienne pour la santé mentale. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

ACSM Ontario, 2011 – Association canadienne pour la santé mentale d'Ontario. *Violence and Mental Health: Unpacking a Complex Issue*, Ottawa, ON, ACSM, Ontario.

AIIPC, 2017 – Association des infirmières et infirmiers praticiens du Canada. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

Allan et Smylie, 2015 – Allan, B. et J. Smylie. *First Peoples, Second Class Treatment: The Role of Racism in the Health and Well-Being of Indigenous Peoples in Canada*, Toronto, ON, Wellesley Institute.

Allen, 2008 – Allen, J. *Older People and Wellbeing*, Londres, Royaume-Uni, Institute for Public Policy Research.

AMC, 2014 – Association médicale canadienne. *Politique de l'AMC. L'euthanasie et l'aide à mourir*, Ottawa, ON, AMC.

AMC, 2017 – Association médicale canadienne. *Politique de l'AMC. Aide médicale à mourir*, Ottawa, ON, AMC.

AMC, s.d. – Association médicale canadienne. *Équité en santé et déterminants sociaux de la santé*. Adresse : https://www.cma.ca/fr/pages/health-equity.aspx (consulté en juin 2018).

Ameringen *et al.*, 2008 – Ameringen, M. V., C. Mancini, B. Patterson et M. H. Boyle. « Post-traumatic stress disorder in Canada », *CNS Neuroscience & Therapeutics*, vol. 14, p. 171-181.

Amy et Rowlands, 2018 – Amy, J.-J. et S. Rowlands. « Legalised non-consensual sterilisation – Eugenics put into practice before 1945, and the aftermath. Part 1: USA, Japan, Canada and Mexico », *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*, vol. 23, n°2, p. 121-129.

Anderson, 2018 – Anderson, I. M. « We all know what we mean by treatment-resistant depression – Don't we? », *British Journal of Psychiatry*, vol. 212, n°5, p. 259-261.

Anestis *et al.*, 2014 – Anestis, M. D., K. A. Soberay, P. M. Gutierrez, T. D. Hernandez et T. E. Joiner. « Reconsidering the link between impulsivity and suicidal behavior », *Personality and Social Psychological Review*, vol. 18, n°4, p. 366-386.

Anthony, 1993 – Anthony, W. A. « Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s », *Psychosocial Rehabilitation Journal*, vol. 16, n°4, p. 11-23.

APA, 1994 – American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition (DSM-IV)*. Washington, DC, APA.

APA, 2001 – American Psychiatric Association. *The Core Principles for End-of-Life Care*, Washington, DC, APA.

APA, 2010 – American Psychiatric Association. *Practical Guidelines for the Treatment of Patients With Major Depressive Disorder, Third Edition*. Washington, DC, APA.

APA, 2013 – American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5*. Washington, DC, APA.

APA, 2015 – American Psychiatric Association. *What is Mental Illness?* Adresse : https://www.psychiatry.org/patients-families/what-is-mental-illness (consulté en avril 2017).

APA, 2016 – American Psychiatric Association. *Position Statement on Medical Euthanasia*, Washington, DC, APA.

APC, 2014 – Association des psychiatres du Canada. *Le consentement libre et éclairé aux soins en psychiatrie*, Ottawa, ON, APC.

Appelbaum, 2007 – Appelbaum, P. S. « Assessment of patients' competence to consent to treatment », *The New England Journal of Medicine*, vol. 357, n°18, p. 1834-1840.

Appelbaum, 2016 – Appelbaum, P. S. « Physician-assisted death for patients with mental disorders - Reasons for concern », *JAMA Psychiatry*, vol. 73, n°4, p. 325-326.

Appelbaum et Grisso, 1988 – Appelbaum, P. S. et T. Grisso. « Assessing patients' capacities to consent to treatment », *The New England Journal of Medicine*, vol. 319, n°25, p. 1635-1638.

Arnup, 2018 – Arnup, K. *Perspectives familiales : La mort et le processus de fin de vie au Canada*, Ottawa, ON, Institut Vanier de la famille.

Arsenault-Lapierre *et al.*, 2004 – Arsenault-Lapierre, G., C. Kim et G. Turecki. « Psychiatric diagnoses in 3275 suicides: A meta-analysis », *BMC Psychiatry*, vol. 37, n°4, p. 1-11.

ASPC, 2015a – Agence de la santé publique du Canada. *Rapport du Système canadien de surveillance des maladies chroniques : Les maladies mentales au Canada, 2015*, Ottawa, ON, ASPC.

ASPC, 2015b – Agence de la santé publique du Canada. *Maladie mentale*. Adresse : https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/maladie-mentale.html (consulté en avril 2017).

ASPC, 2017 – Agence de la santé publique du Canada. *La démence au Canada, y compris la maladie d'Alzheimer*, Ottawa, ON, ASPC.

ASPC, 2018 – Agence de la santé publique du Canada. *Les principales inégalités en santé au Canada : un portrait national*, Ottawa, ON, ASPC.

Aubry *et al.*, 2015 – Aubry, T., S. Tsemberis, C. E. Adair, S. Veldhuizen, D. Streiner, E. Latimer,…P. Goering. « One-year housing outcomes of a randomized controlled trial of housing first with ACT in five Canadian cities », *Psychiatric Services*, vol. 66, n°5, p. 463-469.

Auriemma *et al.*, 2014 – Auriemma, C. L., C. A. Nguyen, R. Bronheim, S. Kent, S. Nadiger, D. Pardo et S. D. Halpern. « Stability of end-of-life preferences: A systematic review of the evidence », *JAMA Internal Medicine*, vol. 174, n°7, p. 1085-1092.

Bach et Kerzner, 2010 – Bach, M. et L. Kerzner. *A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity: Advancing Substantive Equality for Persons with Disabilities through Law, Policy and Practice*, Toronto, ON, Commission du droit de l'Ontario.

Bale, 2003 – Bale, C. « Befriending », dans, Kastenbaum, R. (réd.), *Macmillan Encyclopedia of Death and Dying*, New York, NY, Macmillan Reference USA.

Batavia, 2001 – Batavia, A. I. « The ethics of PAS: Morally relevant relationships between personal assistance services and physician-assisted suicide », *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, vol. 82 n°Suppl 2, p. S25-S31.

Battin *et al.*, 2007 – Battin, M. P., A. van der Heide, L. Ganzini, G. van der Wal et B. D. Onwuteaka-Philipsen. « Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: Evidence concerning the impact on "vulnerable" groups », *Journal of Medical Ethics*, vol. 33, p. 591-597.

Bauer et Scheim, 2015 – Bauer, G. R. et A. I. Scheim. *Transgender People in Ontario, Canada: Statistic to Inform Human Rights*, London, ON, Trans PULSE.

Bauer *et al.*, 2010 – Bauer, G., M. Boyce, T. Coleman, M. Kaay, K. Scanlon et R. Travers. *Who are Trans People in Ontario?*, Toronto, ON, Trans PULSE.

BCCA, 2015 – British Columbia Court of Appeal. *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society, 2015 BCCA 91 (CanLII)*, Vancouver, BC, BCCA.

BCCLA, 2016 – British Columbia Civil Liberties Association. *Lamb v. Canada Case Documents*, Vancouver, BC, BCCLA.

BCSC, 2012 – British Columbia Supreme Court. *Carter v. Canada (Attorney General), 2012 BCSC 886*, Vancouver, BC, BCSC.

Beauchamp et Childress, 2013 – Beauchamp, T. L. et J. F. Childress. *Principles of Biomedical Ethics*. 7e éd. New York, NY, Oxford University Press.

Beaudry, 2018 – Beaudry, J.-S. « The way forward for medical aid in dying: Protecting deliberative autonomy is not enough », *Supreme Court Law Review*, vol. 85, p. 335-385.

Beck et Beck, 2011 – Beck, J. S. et A. T. Beck. *Cognitive Behavior Therapy: Basics and Beyond*. New York, NY, The Guilford Press.

Benibgui, 2010 – Benibgui, M. *Mental Health Challenges and Resilience in Lesbian, Gay and Bisexual Young Adults: Biological and Psychological Internalization of Minority Stress and Victimization*, Montréal, QC, Concordia University.

Berghmans *et al.*, 2009 – Berghmans, R. L. P., J. Huisman, J. Legemaate, W. A. Nolen, F. Polak, M. J. W. T. Scherders et A. J. Tholen. *Richtlijn Verzoek hulp bij zelfdoding door patienten met een psychiatrische stoornis [Guidelines for Dealing with a Request for Assistance with Suicide by Patients with a Psychiatric Disorder]*, Utrecht, Pays-Bas, Dutch Psychiatric Association, De Tijdstroom uitgeverj.

Berghmans *et al.*, 2013 – Berghmans, R., G. Widdershoven et I. Widdershoven-Heerding. « Physician-assisted suicide in psychiatry and loss of hope », *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 36, p. 436-443.

Bergmans *et al.*, 2017 – Bergmans, Y., E. Gordon et R. Eynan. « Surviving moment to moment: The experience of living in a state of ambivalence for those with recurrent suicide attempts », *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, vol. 90, n°4, p. 633-648.

Berk *et al.*, 2012 – Berk, M., L. Berk, M. Udina, S. Moylan, L. Stafford, K. Hallam,…P. D. McGorry. « Palliative models of care for later stages of mental disorder: Maximizing recovery, maintaining hope, and building morale », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 46, n°2, p. 92-99.

Berlim et Turecki, 2007 – Berlim, M. T. et G. Turecki. « Definition, assessment, and staging of treatment-resisitant refractory major depression: A review of current concepts and methods », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 52, n°1, p. 46-54.

Bernheim *et al.*, 2014 – Bernheim, J. L., K. Chambaere, P. Theuns et L. Deliens. « State of palliative care development in European countries with and without legally regulated physician-assisted dying », *Health Care*, vol. 2, n°1, p. 10-14.

Bhugra *et al.*, 2017 – Bhugra, D., A. Tasman, S. Pathare, S. Priebe, S. Smith, J. Torous,…A. Ventriglio. « The WPA Lancet Psychiatry Commission on the future of psychiatry », *The Lancet Psychiatry*, vol. 4, n°10, p. 775-818.

Black, 2012 – Black, I. « Commentary - Suicide assistance for mentally disordered individuals in Switzerland and the State's positive obligation to facilitate dignified suicide. », *Medical Law Review*, vol. 20, p. 157-166.

Black, 2014 – Black, I. « Existential suffering and the extent of the right to physician-assisted suicide in Switzerland », *Medical Law Review*, vol. 22, n°1, p. 109-118.

Blank *et al.*, 2001 – Blank, K., J. Robison, E. Doherty, H. Prigerson, J. Duffy et H. I. Schwartz. « Life-sustaining treatment and assisted death choices in depressed older patients », *Journal of the American Geriatrics Society*, vol. 49, n°2, p. 153-161.

Blikshavn *et al.*, 2017 – Blikshavn, T., T. L. Husum et M. Magelssen. « Four reasons why assisted dying should not be offered for depression », *Bioethical Inquiry*, vol. 14, n°1, p. 151-157.

Boer, 2017 – Boer, T. A. « Does euthanasia have a dampening effect on suicide rates? Recent experiences from the Netherlands », *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 10, p. 1-9.

Boksa *et al.*, 2015 – Boksa, P., R. Joober et L. J. Kirmayer. « Mental wellness in Canada's Aboriginal communities: Striving toward reconciliation », *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, vol. 40, n°6, p. 363-365.

Bolt *et al.*, 2015 – Bolt, E. E., M. C. Snijdewind, D. L. Willems, A. van der Heide et B. D. Onwuteaka-Philipsen. « Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living? », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, n°8, p. 592-598.

Bolton et Banner, 2012 – Bolton, D. et N. Banner. « Does Mental Disorder Involve a Loss of Personal Autonomy? », dans, Radoilska, L. (réd.), *Autonomy and Mental Disorder*, Oxford, Royaume-Uni, Oxford University Press.

Bonin *et al.*, 2017 – Bonin, J.-P., G. Lavigne et C. Grosb. « Identifying quality of life measures that correlate with quality of family relationships measures in homeless persons with mental illness: Avenues for exiting homelessness? », *Canadian Journal of Community Mental Health*, vol. 36, n°1, p. 97-110.

Booth *et al.*, 2010 – Booth, C. M., G. Li, J. Zhang-Salomons et W. J. Mackillop. « The impact of socioeconomic status on stage of cancer at diagnosis and survival: A population-based study in Ontario, Canada », *Cancer*, vol. 116, n°17, p. 4160-4167.

Bosshard *et al.*, 2003 – Bosshard, G., E. Ulrich et W. Bar. « 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation », *Swiss Medical Weekly*, vol. 133, p. 310-317.

Bostwick et Pankratz, 2000 – Bostwick, J. M. et V. S. Pankratz. « Affective disorders and suicide risk: A reexamination », *American Journal of Psychiatry*, vol. 157, n°12, p. 1925-1932.

Boyer et Bartlett, 2017 – Boyer, Y. et J. Bartlett. *Tubal Ligation in the Saskatoon Health Region: The Lived Experience of Aboriginal Women*, Saskatoon, SK, Saskatoon Health Region.

Brinkman-Stoppelenburg *et al.*, 2014 – Brinkman-Stoppelenburg, A., Y. Vergouwe, A. van der Heide et B. D. Onwuteaka-Philipsen. « Obligatory consultation of an independent physician on euthanasia requests in the Netherlands: What influences the SCEN physicians judgement of the legal requirements of due care? », *Health Policy*, vol. 115, p. 75-81.

Bruce et Raue, 2013 – Bruce, M. L. et P. J. Raue. « Mental Illness as a Psychiatric Disorder », dans, Aneshensel, C. S., J. C. Phelan et A. Bierman (réd.), *Handbook of the Sociology of Mental Health*, Dordrecht, Pays-Bas, Springer.

Bruns *et al.*, 2016 – Bruns, F., S. Blumenthal et G. Hohendorf. « Organisierte suizidbeihilfe in Deutschland: Medizinische diagnosen und persönliche motive von 117 suizidenten [Assisted suicide in Germany: Medical diagnoses and personal reasons of 117 decendents] », *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, vol. 141, p. e32-e37.

Burón *et al.*, 2016 – Burón, P., L. Jimenez-Trevino, P. A. Saiz, M. P. Garcia-Portilla, P. Corcoran, V. Carli,…J. Bobes. « Reasons for attempted suicide in Europe: Prevalence, associated factors, and risk of repetition », *Archives of Suicide Research*, vol. 20, n°1, p. 45-58.

Butler *et al.*, 2013 – Butler, M., M. Tiedemann, J. Nicol et D. Valiquet. *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*, Ottawa, ON, Bibliothèque du Parlement.

Cairns *et al.*, 2005a – Cairns, R., C. Maddock, A. Buchanan, A. S. David, P. Hayward, G. Richardson,…M. Hotopf. « Prevalence and predictors of mental incapacity in psychiatric in-patients », *British Journal of Psychiatry*, vol. 187, p. 379-385.

Cairns *et al.*, 2005b – Cairns, R., C. Maddock, A. Buchanan, A. S. David, P. Hayward, G. Richardson,…M. Hotopf. « Reliability of mental capacity assessments in psychiatric in-patients », *British Journal of Psychiatry*, vol. 187, p. 372-378.

CAMAP, 2017a – Canadian Association of MAID Assessors and Providers. *Canadian Association of MAID Assessors and Providers*. Adresse : http://camapcanada.ca/ (consulté en février 2018).

CAMAP, 2017b – Canadian Association of MAID Assessors and Providers. *Clinical Practice Guideline. The Clinical Interpretation of "Reasonably Foreseeable"*, Victoria, BC, CAMAP.

CAMH, 2017 – Centre de toxicomanie et de santé mentale. *Policy Advice on Medical Assistance in Dying for Mental Illness*, Toronto, ON, CAMH.

Candia et Barba, 2011 – Candia, P. C. et A. C. Barba. « Mental capacity and consent to treatment in psychiatric patients: The state of the research », *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 24, p. 442-446.

Carod-Artal, 2017 – Carod-Artal, F. J. « Social Determinants of Mental Health », dans, Bährer-Kohler, S. et F. J. Carod-Artal (réd.), *Global Mental Health: Prevention and Promotion*, Cham, Suisse, Springer International Publishing.

Carstairs, 2010 – Carstairs, S. *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, Ottawa, ON, Sénat du Canada.

Cartagena *et al.*, 2016 – Cartagena, R. G., A. K. Thompson, K. Katebian, T. Lemmens, R. Geist, H. Schipper,…M. Handelman. *Understanding the Relationship Between Suffering and Capacity at the End-of-Life: A Pilot Study*, Toronto, ON, Commission du droit de l'Ontario.

Cassell, 1982 – Cassell, E. J. « The nature of suffering and the goals of medicine », *The New England Journal of Medicine*, vol. 306, p. 639-645.

Cassell, 1991 – Cassell, E. J. « Recognizing Suffering », *Hastings Center Report*, vol. 21, n°3, p. 24-31.

Cavanaugh *et al.*, 2003 – Cavanaugh, J. T. O., A. J. Carson, M. Sharpe et S. M. Lawrie. « Psychological autopsy studies of suicide: A systemic review », *Psychological Medicine*, vol. 33, n°3, p. 395-405.

CBC, 2017a – CBC. « Brainwashed: The Secret CIA Experiments in Canada ». *The Fifth Estate*

CBC, 2017b – CBC. « Federal End-of-Life Health Bill to Improve Care for Dying Canadians ». *CBC News* (12 décembre).

CBS, 2011 – Centraal Bureau voor de Statistiek. *Dutch Census 2011*, La Haye, Pays-Bas, CBS.

CBS, 2018 – Centraal Bureau voor de Statistiek. *Deaths; Underlying Cause of Death (shortlist), Sex, Age*. Adresse : http://statline.cbs.nl/statweb/publication/?vw=t&dm=slen&pa=7052eng (consulté en septembre 2018).

CCD, 2017 – Conseil des Canadiens avec déficiences. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

CCNSA, 2010 – Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. *Accès aux services de santé comme déterminant social de la santé des Premières nations, des Inuits et des Métis*, Prince George, BC, CCNSA.

CDC, 2017 – Centers for Disease Control and Prevention. *Underlying Cause of Death 1999-2016 on CDC Wonder Online Database*. Adresse : https://wonder.cdc.gov/ucd-icd10.html (consulté en mai 2018).

CDO, 2017 – Commission du droit de l'Ontario. *Capacité juridique, prise de décision et tutelle : Rapport final*, Toronto, ON, CDO.

Centre for Suicide Prevention, 2016 – Centre for Suicide Prevention. *Physician-Assisted Death and Suicide*. Adresse : https://www.suicideinfo.ca/resource/suicide-physician-assisted-death/ (consulté en février 2018).

CFCEE, 2004 – Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. *Premier rapport aux Chambres législatives (2002–2003)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.

CFCEE, 2006 – Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. *Deuxième rapport aux Chambres législatives (2004–2005)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.

CFCEE, 2008 – Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. *Troisième rapport aux Chambres législatives (2006–2007)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.

CFCEE, 2010 – Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. *Quatrième rapport aux Chambres législatives (2008–2009)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.

CFCEE, 2012 – Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. *Cinquième rapport aux Chambres législatives (2010–2011)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.

CFCEE, 2014 – Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. *Sixième rapport aux Chambres législatives (2012–2013)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.

CFCEE, 2016 – Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. *Septième rapport aux Chambres législatives (2014–2015)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.

CFCEE, 2018 – Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie. *Huitième rapport aux Chambres législatives (2016–2017)*, Bruxelles, Belgique, Chambre des représentants et Sénat de Belgique.

CH, 2017 – Covenant Health. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

Chabot, 2017 – Chabot, B. E. « Verontrustende cultuuromslag rond de zelfgekozen dood [Worrisome Culture Shift in the Context of Self-Selected Death] ». *NRC Handelsblad* (16 juin).

Chadha, 2008 – Chadha, E. « Mentally defectives" not welcome: Mental disability in Canadian immigration law, 1859-1927 », *Disability Studies Quarterly*, vol. 28, n°1.

Chafetz *et al.*, 2006 – Chafetz, L., M. C. White, G. Collins-Bride, J. Nickens et B. A. Cooper. « Predictors of physical functioning among adults with severe mental illness », *Psychiatric Services*, vol. 57, n°2, p. 225-231.

Chakraborty *et al.*, 2017 – Chakraborty, R., A. R. El-Jawahri, M. R. Litzow, K. L. Syrjala, A. D. Parnes et S. K. Hashmi. « A systemic review of religious beliefs about major end-of-life issues in the five major world religions », *Palliative and Supportive Care*, vol. 15, p. 609-622.

Chambaere *et al.*, 2015 – Chambaere, K., R. Vander Stichele, F. Mortier, J. Cohen et L. Deliens. « Recent trends in euthansia and other end-of-life practices in Belgium », *The New England Journal of Medicine*, vol. 372, p. 1179-1181.

Chandler, 2016 – Chandler, J. A. « Mental Health and Disability in Canadian Law: Evolving Concepts, Concerns and Responses », dans, Chandler, J. A. et C. M. Flood (réd.), *Law and Mind: Mental Health Law and Policy in Canada*, Toronto, ON, LexisNexis Canada.

Chandler, 2017 – Chandler, J. A. « Mental Health Law », dans, Erdman, J., V. Gruben et E. Nelson (réd.), *Canadian Health Law and Policy* 5e éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.

Chappell et Hollander, 2011 – Chappell, N. et M. Hollander. « An evidence-based policy prescription for an aging population », *HealthcarePapers*, vol. 11, n°1, p. 8-18.

Charland, 2015 – Charland, L. C. *Decision-Making Capacity*. Adresse : https://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/decision-capacity/ (consulté en novembre 2017).

Charland *et al.*, 2016 – Charland, L. C., T. Lemmens et K. Wada. « Decision-making capacity to consent to medical assistance in dying for persons with mental disorders », *Journal of Ethics in Mental Health, Open Volume*, vol., n°10, p. 1-14.

Chochinov, 2016 – Chochinov, H. M. « Protecting, Caring for the Mentally Ill ». *Winnipeg Free Press* (22 mars).

Cholbi, 2017 – Cholbi, M. *Suicide*. Adresse : https://plato.stanford.edu/archives/fall2017/entries/suicide/ (consulté en juillet 2018).

Christman, 2018 – Christman, J. *Autonomy in Moral and Political Philosophy*. Adresse : https://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral/ (consulté en mai 2018).

Chung *et al.*, 2012 – Chung, C.-H., C.-H. Lai, C.-M. Chu, L. Pai, S. Kao et W.-C. Chien. « A nationwide, population-based, long-term follow-up study of repeated self-harm in Taiwan », *BMC Public Health*, vol. 12, n°1, p. 744.

Claes *et al.*, 2015 – Claes, S., L. Vanbouwel, A. Haekens, M. Eneman, G. Otte, J. De Lepeleire,…W. Lemmens. « Euthanasia for psychiatric patients: Ethical and legal concerns about the Belgian practice », *BMJ Open*, vol. 2015, n°5, p. e007454.

Clarke, 2016 – Clarke, J. *Coup d'œil sur la santé. Difficulté liée à l'accès aux services de soins de santé au Canada*, Ottawa, ON, Statistique Canada.

Clayton, 2016 – Clayton, A. « Another soul to cling to », *The Lancet Psychiatry*, vol. 3, n°8, p. 714.

CMCE, 2017 – Collectif des médecins contre l'euthanasie. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

CMFC, 2012 – Collège des médecins de famille du Canada. *Énoncé concernant les enjeux liés aux soins de fin de vie*, Mississauga, ON, CMFC.

CMQ, 2009 – Collège des médecins du Québec. *Les médecins, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, Montréal, QC, CMQ.

CMQ, 2018 – Collège des médecins du Québec. *Objet: Accès à des soins palliatifs de qualité au Québec*, Montréal, QC, CMQ.

CMSAMM, 2016 – Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. *Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient*, Ottawa, ON, Parlement du Canada.

CNCE, 2011 – Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. *Premier rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2009 et 2010)*, Luxembourg, Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé.

CNCE, 2013 – Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. *Deuxième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2011 et 2012)*, Luxembourg, Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé.

CNCE, 2015 – Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. *Troisième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2013 et 2014)*, Luxembourg, Grand-Duché Luxembourg, Ministère de la Santé.

CNCE, 2017 – Commission Nationale de Contrôle et d'Évaluation de la loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. *Quatrième rapport à l'attention de la Chambre des Députés (Années 2015 et 2016)*, Luxembourg, Grand-Duché de Luxembourg, Ministère de la Santé.

Cochran et Mays, 2007 – Cochran, S. D. et V. M. Mays. « Physical health complaints among lesbians, gay men, and bisexual and homosexually experienced heterosexual individuals: Results from the California quality of life survey », *American Journal of Public Health*, vol. 91, n°11, p. 2048-2055.

Cohen *et al.*, 2006 – Cohen, J., I. Marcoux, J. Bilsen, P. Deboosere, G. van der Wal et L. Deliens. « Trends in acceptance of euthanasia among the general public in 12 European countries (1981–1999) », *European Journal of Public Health*, vol. 16, n°6, p. 663-669.

Cohen-Almagor, 2009 – Cohen-Almagor, R. « Euthanasia policy and practice in Belgium: Critical observations and suggestions for improvement », *Issues in Law & Medicine*, vol. 24, n°3, p. 187-218.

Cohen-Almagor, 2017 – Cohen-Almagor, R. « Euthanizing People Who Are 'Tired of Life' in Belgium », dans, Jones, D. A., C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.

Comité permanent de la justice et des droits de la personne, 2016a – Comité permanent de la justice et des droits de la personne. *Témoignages. Le lundi 2 mai 2016*, Ottawa, ON, Chambre des communes.

Comité permanent de la justice et des droits de la personne, 2016b – Comité permanent de la justice et des droits de la personne. *Témoignages. Le mardi 3 mai 2016*, Ottawa, ON, Chambre des communes.

Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles, 2016 – Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles. *Délibérations du Comité sénatorial permanent des affaires juridiques et constitutionnelles, issue nº9*, Ottawa, ON, Sénat du Canada.

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, 2002 – Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada. *Guidé par nos valeurs. L'avenir des soins de santé au Canada*, Saskatoon, SK, Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada.

Conseil national des aînés, 2014 – Conseil national des aînés. *Rapport sur l'isolement social des aînés*, Ottawa, ON, Gouvernement du Canada.

Conway *et al.*, 2017 – Conway, C. R., M. S. George et H. A. Sackelm. « Toward an evidence-based, operational definition of treatment-resistant depression: When enough is enough », *JAMA Psychiatry*, vol. 74, n°1, p. 9-10.

Coolen, 2012 – Coolen, P.R. *Cultural Relevance in End-of-Life Care*. Adresse : https://ethnomed.org/clinical/end-of-life/cultural-relevance-in-end-of-life-care (consulté en octobre 2017).

Cooper, 2007 – Cooper, R. *Psychiatry and Philosophy of Science*. New York, NY, Routledge.

Cooper, 2016 – Cooper, R. « Health and Disease », dans, Marcum, J. A. (réd.), *The Bloomsbury Companion to Contemporary Philosophy of Medicine*, Londres, Royaume-Uni, Bloomsbury Academic.

Cour constitutionnelle de Colombie, 2014 – Cour constitutionnelle de Colombie. *Judgment T970/14. Writ of Protection of Fundamental Rights Submitted by Julia Against Coomeva E.P.S*, Bogotá, Colombie, Cour constitutionnelle de Colombie.

Cour européenne des droits de l'Homme, 2011 – Cour européenne des droits de l'Homme. *Case of Haas v. Switzerland (Application no. 31322/07)*, Strasbourg, France, Cour européenne des droits de l'Homme.

Cowan, 2016 – Cowan, P. « Long-Term Supports Needed to Break Succession of Suicides in Northern Sask. ». *Regina Leader-Post* (3 novembre).

CPL *et al.*, 2017 – Canadian Physicians for Life, Canadian Federation of Catholic Physicians' Societies et Christian Medical and Dental Society of Canada. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

CPSBC, 2018 – College of Physicians and Surgeons of British Columbia. *Final Disposition Report of the Inquiry Committee: File no. IC 201-0836*, Vancouver, BC, CPSBC.

CPSNS, 2018 – College of Physicians and Surgeons of Nova Scotia. *Professional Standard Regarding Medical Assistance in Dying*, Halifax, NS, CPSNS.

CPSS, 2017 – College of Physicians and Surgeons of Saskatchewan. *Informed Consent and Determining Capacity to Consent*, Saskatoon, SK, CPSS.

CRDC, 1982 – Commission de réforme du droit du Canada. *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement (Document de travail 28)*, Ottawa, ON, CRDC.

CRDC, 1983 – Commission de réforme du droit du Canada. *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement: Rapport #20*, Ottawa, ON, CRDC.

CRNBC, 2018 – College of Registered Nurses of British Columbia. *Scope of Practice for Registered Nurses — Part 5: Medical Assistance in Dying*, Vancouver, BC, CRNBC.

CRPNM, 2017 – College of Psychiatric Nurses of Manitoba. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

CSC, 1993 – Cour suprême du Canada. *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général), [1993] 3 RCS 519, 1993 CanLII 75 (CSC)*, Ottawa, ON, CSC.

CSC, 2003 – Cour suprême du Canada. *Starson c. Swayze, [2003] 1 RCS 722*, Ottawa, ON, CSC.

CSC, 2015 – Cour suprême du Canada. *Carter c. Canada (Procureur général), [2015] 1 RCS 331, 2015 CSC 5 (CanLII)*, Ottawa, ON, CSC.

CSJO, 2017 – Cour supérieure de justice de l'Ontario. *A.B. v Canada (Attorney General), 2017 ONSC 3759 (CanLII)*, Toronto, ON, CSJO.

CSJO, 2018 – Cour supérieure de justice de l'Ontario. *Foley v. Victoria Hospital London Health Sciences Centre et al. (Court File No. CV-18-592072)*, Toronto, ON, CSJO.

CSJOCD, 2018 – Cour supérieure de justice de l'Ontario (Cour divisionnaire). *The Christian Medical and Dental Society of Canada v. College of Physicians and Surgeons of Ontario, 2018 ONSC 579 (CanLII)*, Toronto, ON, CSJOCD.

CSMC, 2012 – Commission de la santé mentale du Canada. *Changer les orientations, changer des vies. Stratégie en matière de santé mentale pour le Canada*, Calgary, AB, CSMC.

CSMC, 2014a – Commission de la santé mentale du Canada. *Portrait des données relatives à la santé mentale au Canada. Contexte, besoins et lacunes*, Calgary, AB, CSMC.

CSMC, 2014b – Commission de la santé mentale du Canada. *Rapport final du projet Chez soi. Projet pancanadien*, Calgary, AB, CSMC.

CSMC, 2015 – Commission de la santé mentale du Canada. *Guide de référence pour des pratiques axées sur le rétablissement*, Ottawa, ON, CSMC.

CSMC, 2016a – Commission de la santé mentale du Canada. *Tracer la voie de l'avenir : Indicateurs de la santé mentale pour le Canada*, Calgary, AB, CSMC.

CSMC, 2016b – Commission de la santé mentale du Canada. *Brief Submitted to the House of Commons Standing Committee on Justice and Human Rights*, Ottawa, ON, CSMC.

CSMC, 2018 – Commission de la santé mentale du Canada. *Qu'est-ce que le rétablissement?* Adresse : https://www.mentalhealthcommission.ca/Francais/ce-que-nous-faisons/retablissement (consulté en juin 2018).

CSQ, 1992 – Cour supérieure du Québec. *Nancy B. v. Hotel-Dieu de Québec, 1992 CanLII 8511 (QC CS)*, Québec, QC, CSQ.

CSQ, 2017a – Cour supérieure du Québec. *Truchon et Gladu c. Canada (procureur général) et Québec (procureur général)*, Montréal, QC, CSQ.

CSQ, 2017b – Cour supérieure du Québec. *Saba c. Procureure générale du Québec, 2017 QCCS 5498 (CanLII)*, Montréal, QC, CSQ.

CSSEAS, 1995 – Le comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide. *De la vie et de la mort - Rapport final*, Ottawa, ON, Parlement du Canada.

CTV News, 2016 – CTV News. *Petition Calls for Exclusion of Mental Illness From Conditions for Doctor-Assisted Dying*. Adresse : https://www.ctvnews.ca/health/health-headlines/petition-calls-for-exclusion-of-mental-illness-from-conditions-for-doctor-assisted-dying-1.2801769 (consulté en août 2018).

CVR, 2015a – Commission de vérité et réconciliation du Canada. *Honorer la vérité, réconcilier pour l'avenir*, Winnipeg, MB, CVR.

CVR, 2015b – Commission de vérité et réconciliation du Canada. *Ce que nous avons retenu : les principes de la vérité et de la réconciliation*, Ottawa, ON, CVR.

Dalhousie Health Law Institute, 2017 – Dalhousie Health Law Institute. *Advance Directives*. Adresse : http://eol.law.dal.ca/?page_id=231 (consulté en novembre 2017).

Danis *et al.*, 1994 – Danis, M., J. Garrett, R. Harris et D. L. Patrick. « Stability of choices about life-sustaining treatments », *Annals of Internal Medicine*, vol. 120, n°7, p. 567-573.

Dastidar et Odden, 2011 – Dastidar, J. G. et A. Odden. « How do I determine if my patient has decision-making capacity? », *The Hospitalist*, vol. 8.

Davidson et O'Connell, 2005 – Davidson, L. et M. O'Connell. « Recovery in serious mental illness: A new wine or just a new bottle? », *Professional Psychology: Research and Practice*, vol. 36, n°5, p. 480-487.

Davidson et Roe, 2007 – Davidson, L. et D. Roe. « Recovery from versus recovery in serious mental illness: One strategy for lessening confusion plaguing recovery », *Journal of Mental Health*, vol. 16, n°4, p. 459-470.

Day, 2007 – Day, D. C. « The capable minor's health care: Who decides? », *Canadian Bar Review*, vol. 86, n°3, p. 379-420.

de Beaufort et van de Vathorst, 2016 – de Beaufort, N. D. et S. van de Vathorst. « Dementia and assisted suicide and euthanasia », *Journal of Neurology*, vol. 263, n°7, p. 1463-1467.

De Hert *et al.*,, 2015 – De Hert, M., L. Van Bos, K. Sweers, M. Wampers, J. De Lepeleire et C. U. Correll. « Attitudes of psychiatric nurses about the request for euthanasia on the basis of unbearable mental suffering (UMS) », *PLoS one*, vol. 10, n°12, p. 1-13.

Dees *et al.*, 2009 – Dees, M., M. Vernooij-Dassen, W. Dekkers et C. van Weel. « Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: An integrative review », *Psycho-Oncology*, vol. 19, n°4, p. 339-352.

Dees *et al.*, 2011 – Dees, M., M. Vernooij-Dassen, W. Dekkers, K. C. Vissers et C. van Weel. « 'Unbearable suffering': A qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying », *Journal of Medical Ethics*, vol. 37, n°12, p. 727-734.

Dembo *et al.*, 2018 – Dembo, J., U. Schuklenk et J. Reggler. « "For their own good": A response to popular arguments against permitting medical assistance in dying (MAID) where mental illness is the sole underlying condition », *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 63, n°7, p. 451-456.

Deschamps, 2016 – Deschamps, P. « L'autonomie personelle : Individuelle ou relationelle? Regard sur l'aide médicale à mourir », *Cahiers francophones de soins palliatifs*, vol. 16, n°2, p. 12-20.

Deschamps, 2017a – Deschamps, P. *Les soins de fin de vie: Repères éthiques, juridiques et sociétaux*. Montréal, QC, LexisNexis.

Deschamps, 2017b – Deschamps, P. « Intégrité de la personne », dans, *Droit des personnes physiques, Collection Thema*, Montréal, QC, LexisNexis.

Diamant et Wold, 2003 – Diamant, A. L. et C. Wold. « Sexual orientation and variation in physical and mental health status among women. », *Journal of Womens' Health*, vol. 12, n°1, p. 41-49.

Dierickx *et al.*, 2015 – Dierickx, S., L. Deliens, J. Cohen et K. Chambaere. « Comparison of the expression and granting of requests for euthanasia in Belgium in 2007 vs 2013 », *JAMA Internal Medicine*, vol. 175, n°10, p. 1703-1706.

Dierickx *et al.*, 2016 – Dierickx, S., L. Deliens, J. Cohen et K. Chambaere. « Euthanasia in Belgium: Trends in reported cases between 2003 and 2013 », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 188, n°16, p. E407-E414.

Dierickx *et al.*, 2017 – Dierickx, S., L. Deliens, J. Cohen et K. Chambaere. « Euthanasia for people with psychiatric disorders or dementia in Belgium: Analysis of officially reported cases », *BMC Psychiatry*, vol. 17, n°1, p. 203.

DIGNITAS, 2017 – DIGNITAS. *Suicide accompagné*. Adresse : http://www.dignitas.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=20&Itemid=60&lang=fr (consulté en octobre 2017).

Doernberg *et al.*, 2016 – Doernberg, S. N., J. R. Peteet et S. Y. H. Kim. « Capacity evaluations of psychiatric patients requesting assisted death in the Netherlands », *Psychosomatics Journal*, vol. 57, n°6, p. 556-565.

Dowbiggin, 1997 – Dowbiggin, I. *Keeping America Sane: Psychiatry and Eugenics in the United States and Canada, 1880-1940*. Ithaca, NY, Cornell University Press.

Dowbiggin, 2005 – Dowbiggin, I. *A Concise History of Euthanasia: Life, Death, God, and Medicine*. New York, NY, Rowman & Littlefield.

Dowbiggin, 2011 – Dowbiggin, I. *The Quest for Mental Health: A Tale of Science, Medicine, Scandal, Sorrow, and Mass Society*. New York, NY, Cambridge University Press.

Downie, 2004 – Downie, J. *Dying Justice: A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*. Toronto, ON, University of Toronto Press

Downie, 2017 – Downie, J. « End of Life Law and Policy », dans, Erdman, J., V. Gruben et E. Nelson (réd.), *Canadian Health Law and Policy*, 5e éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.

Downie, 2018 – Downie, J. « An alternative to medical assistance in dying? The legal status of voluntary stopping eating and drinking (VSED) », *Canadian Journal of Bioethics*, vol. 1, n°2, p. 48-58.

Downie et Chandler, 2018 – Downie, J. et J. Chandler. *Interpreting Canada's Medical Assistance in Dying Legislation*, Montréal, QC, Institut de recherche en politiques publiques.

Downie et Dembo, 2016 – Downie, J. et J. Dembo. « Medical assistance in dying and mental illness under the new Canadian law », *Journal of Ethics in Mental Health, Open Volume*, vol., n°10.

Downie et Lloyd-Smith, 2014 – Downie, J. et G. Lloyd-Smith. « The making of a myth: Unreliable data on access to palliative care in Canada », *Health Law Review*, vol. 22, n°3.

Downie et Sherwin, 1996 – Downie, J. et S. Sherwin. « A feminist exploration of issues around assisted death », *Saint Louis University Public Law Review*, vol. 15, n°2, p. 303-330.

Drainoni *et al.*, 2006 – Drainoni, M.-L., E. Lee-Hood, C. Tobias, S. S. Bachman, J. Andrew et L. Maisels. « Cross-disability experiences of barriers to health-care access: Consumer perspectives », *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 17, n°2, p. 101-115.

Dull, 2009 – Dull, M. « Starson v. Swayze, 2003-2008: Appreciating the judicial consequences », *Health Law Journal*, vol. 17, p. 51-79.

Dyck, 1996 – Dyck, L. E. « An analysis of western, feminist, and Aboriginal science using the medicine wheel of Plains Indians », *Native Studies Review*, vol. 11, n°2, p. 89-102.

Dyck, 2013 – Dyck, E. *Facing Eugenics: Reproduction, Sterilization, and the Politics of Choice*. Toronto, ON, University of Toronto Press.

Dyck et Deighton, 2017 – Dyck, E. et A. Deighton. *Managing Madness: Weyburn Mental Hospital and the Transformation of Psychiatric Care in Canada*. Winnipeg, MB, University of Manitoba Press.

Eggar *et al.*, 2002 – Eggar, R., A. Spencer, D. Anderson et L. Hiller. « Views of elderly patients on cardiopulmonary resuscitation before and after treatment for depression », *International Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 17, p. 170-174.

Elie *et al.*, 2017 – Elie, D., A. Marino, S. G. Torres-Platas, S. Noohi, T. Semeniuk, M. Segal,…S. Rej. « End-of-life care in patients with severe and persistent mental illness and chronic medical conditions: A comparative cross-sectional study », *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, vol. 26, n°1, p. 89-97.

Elliot, 1997 – Elliot, C. « Caring about risks: Are severely depressed patients competent to consent to research », *Archives of General Psychiatry*, vol. 54, n°2, p. 113-116.

Epp, 1988 – Epp, J. *La santé mentale des Canadiens : vers un juste équilibre*, Ottawa, ON, Santé et Bien-être social Canada.

Etchells *et al.*, 1999 – Etchells, E., P. Darzins, M. Silberfeld, P. Singer, J. McKenny, G. Naglie,…D. Strang. « Assessment of patient capacity to consent to treatment », *Journal of General Internal Medicine* vol. 14, n°1, p. 27-34.

EXIT, 2016 – EXIT. *FAQ*. Adresse : https://www.exit.ch/en/en/faq/ (consulté en octobre 2017).

Fikretoglu *et al.*, 2016 – Fikretoglu, D., A. Liu, M. Zamorski et R. Jetly. « Perceived need for and perceived sufficiency of mental health care in the Canadian Armed Forces: Changes in the past decade and comparisons to the general population », *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 61, n°S1, p. 36S-45S.

Flood et Thomas, 2016 – Flood, C. M. et B. Thomas. « Fragmented Law & Fragmented Lives: Canada's Mental Health System », dans, Chandler, J. A. et C. M. Flood (réd.), *Law and Mind: Mental Health Law and Policy in Canada*, Toronto, ON, LexisNexis Canada.

FNHA, 2017 – First Nations Health Authority. *Our History, Our Health*. Adresse : http://www.fnha.ca/wellness/our-history-our-health (consulté en septembre 2017).

FOMC, 2017 – Fédération des ordres des médecins du Canada. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

Foti, 2003 – Foti, M. E. « "Do it your way": A demonstration project on end-of-life care for persons with serious mental illness », *Journal of Palliative Medicine*, vol. 6, n°4, p. 661-669.

Foti *et al.*, 2005a – Foti, M. E., S. J. Bartels, A. D. V. Citters, M. P. Merriman et K. E. Fletcher. « End-of-life treatment preferences of persons with serious mental illness », *Psychiatric Services*, vol. 56, n°5, p. 585-591.

Foti *et al.*, 2005b – Foti, M. E., S. J. Bartels, M. P. Merriman, K. E. Fletcher et A. D. Van Citters. « Medical advance care planning for persons with serious mental illness », *Psychiatric Services*, vol. 56, n°5, p. 576-584.

Frei *et al.*, 1999 – Frei, A., T. Schenker, A. Finzen et U. Hoffmann-Richter. « Assisted suicide and psychiatric disorders », *Der Nervenarzt*, vol. 70, n°11, p. 1014-1018.

Frei *et al.*, 2001 – Frei, A., T.-A. Schenker, A. Finzen, K. Krauchi, V. Dittmann et U. Hoffmann-Richter. « Assisted suicide as conducted by a "Right-to-Die"- society in Switzerland: A descriptive analysis of 43 consecutive cases », *Swiss Medical Weekly*, vol. 131, n°25-26, p. 375-380.

Ganzini *et al.*, 1994 – Ganzini, L., M. A. Lee, R. T. Heintz, J. D. Bloom et D. S. Fenn. « The effect of depression treatment on elderly patients' preferences for life-sustaining medical therapy », *The American Journal of Psychiatry*, vol. 151, n°11, p. 1631-1636.

Ganzini *et al.*, 2004 – Ganzini, L., L. Volicer, W. A. Nelson, E. Fox et A. R. Derse. « Ten myths about decision-making capacity », *Ethics*, vol. 5, n°4, p. 263-267.

Ganzini *et al.*, 2009 – Ganzini, L., E. R. Goy et S. K. Dobscha. « Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying », *Archives of Internal Medicine*, vol. 169, n°5, p. 489-492.

Gauthier *et al.*, 2015 – Gauthier, S., J. Mausbach, T. Reisch et C. Bartsch. « Suicide tourism: A pilot study on the Swiss phenomenon », *Journal of Medical Ethics*, vol. 41, n°8, p. 611-617.

Gawda et Czubak, 2017 – Gawda, B. et K. Czubak. « Prevalence of personality disorders in a general population among men and women », *Psychological Reports*, vol. 120, n°3, p. 503-519.

GC, 1982 – Gouvernement du Canada. *Charte canadienne des droits et libertés*, Ottawa, ON, GC.

GC, 2002 – Gouvernement du Canada. *Rapport sur les maladies mentales au Canada*, Ottawa, ON, Santé Canada.

GC, 2006 – Gouvernement du Canada. *Aspect humain de la santé mentale et de la maladie mentale au Canada 2006*, Ottawa, ON, GC.

GC, 2012a – Gouvernement du Canada. *Le système des soins de santé du Canada.* Adresse : https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/regime-soins-sante/canada.html (consulté en octobre 2017).

GC, 2012b – Gouvernement du Canada. *À propos des soins de santé primaires.* Adresse : https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/soins-sante-primaires/propos-soins-sante-primaires.html (consulté en avril 2018).

GC, 2016a – Gouvernement du Canada. *Prévention du suicide.* Adresse : https://www.canada.ca/fr/services-autochtones-canada/services/sante-premieres-nations-inuits/promotion-sante/prevention-suicide.html (consulté en octobre 2017).

GC, 2016b – Gouvernement du Canada. *Projet de loi C 14 : Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, Ottawa, ON, GC.

GC, 2016c – Gouvernement du Canada. *Travailler ensemble pour prévenir le suicide au Canada : cadre fédéral de prévention du suicide*, Ottawa, ON, GC.

GC, 2017a – Gouvernement du Canada. *Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir. Gazette du Canada. Vol. 151, nº50 - Le 16 décembre 2017*, Ottawa, ON, GC.

GC, 2017b – Gouvernement du Canada. *Deuxième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada*, Ottawa, ON, Santé Canada.

GC, 2017c – Gouvernement du Canada. *Mise à jour intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada du 17 juin au 31 décembre 2016*, Ottawa, ON, Santé Canada.

GC, 2018a – Gouvernement du Canada. *La Gazette du Canada, Partie II : volume 152, nº16*, Ottawa, ON, GC.

GC, 2018b – Gouvernement du Canada. *Troisième rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada*, Ottawa, ON, Santé Canada.

GCPTE, 2015 – Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir. *Rapport final*, Toronto, ON, GCPTE.

Geddes, 2017 – Geddes, G. *Medicine Unbundled: A Journey Through the Minefields of Indigenous Health Care.* Victoria, BC, Heritage House Publishing Company Ltd.

Giedd, 2015 – Giedd, J. « The amazing teen brain », *Scientific American*, vol. 312, n°6, p. 32-37.

Gill, 2000 – Gill, C. J. « Health professionals, disability, and assisted suicide: An examination of relevant empirical evidence and reply to Batavia (2000) », *Psychology, Public Policy, and Law*, vol. 6, n°2, p. 526-545.

Gilmour, 2017 – Gilmour, J. « Legal Capacity and Decision-Making », dans, Erdman, J., V. Gruben et E. Nelson (réd.), *Canadian Health Law and Policy*, 5e éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.

Golding et Rosenbaum, 2018 – Golding, L. et D. C. Rosenbaum. *Ontario Court Upholds Requirement that Physicians Provide an Effective Referral, and Comments on the Legal Status of CPSO Policies*. Adresse : https://www.fasken.com/en/knowledgehub/2018/03/ontario-court-upholds-requirement-that-physicians-provide-an-effective-referral-and-comments#overview (consulté en avril 2018).

Goldner *et al.*, 2016 – Goldner, E. M., E. Jenkins et D. Bilsker. *A Concise Introduction to Mental Health in Canada*. 2e éd. Toronto, ON, Canadian Scholars' Press Inc.

Gouv. de HI, 2018 – Gouvernement de Hawaii. *Our Care, Our Choice Act*, Honolulu, HI, Gouv. de HI.

Gouv. de la Belgique, 2002 – Service Public Fédéral Justice. *Loi relative à l'Euthanasie 28 mai 2002 [The Belgian Act on Euthanasia as of 28 May 2002 (traduction non officiel publié dans D.A. Jones, C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press)*, Bruxelles, Belgique, Service Public Fédéral Justice.

Gouv. de la C.-B., 1996a – Gouvernement de la Colombie-Britannique. *Health Professions Act, RSBC 1996, c. 183*, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.

Gouv. de la C.-B., 1996b – Gouvernement de la Colombie-Britannique. *Representation Agreement Act, RSBC 1996, c. 405*, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.

Gouv. de la C.-B., 1996c – Gouvernement de la Colombie-Britannique. *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act, RSBC 1996, c. 181*, Victoria, BC, Gouv. de la C.-B.

Gouv. de la CA, 2015 – Gouvernement de la Californie. *End of Life Option Act*, Sacramento, CA, Gouv. de la CA.

Gouv. de la CA, 2018 – Gouvernement de la Californie. *California End of Life Option Act 2017 Data Report*, California Department of Public Health.

Gouv. de la Colombie, 2015 – Gouvernement de la Colombie. *Resolution Number 00001216 of 2015*, Bogotá, Colombie, Ministry of Health and Social Protection.

Gouv. de la N.-É., 1989 – Gouvernement de la Nouvelle-Écosse. *Hospitals Act, RS 1989, c. 208*, Halifax, NS, Gouv. de la N.-É.

Gouv. de la Sask., 2000 – Gouvernement de la Saskatchewan. *The Adult Guardianship and Co-decision-making Act, SS 2000, c. A-5.3*, Regina, SK, Gouv. de la Sask.

Gouv. de la Sask., 2015 – Gouvernement de la Saskatchewan. *The Healthcare Directives and Substitute Healthcare Decision Makers Act, c. H-0.002*, Regina, SK, Gouv. de la Sask.

Gouv. de la Suisse, 1942 – Gouvernement de la Suisse. *Code pénal suisse*, Berne, Suisse, Confédération suisse.

Gouv. de la Suisse, 2018a – Gouvernement de la Suisse. *Suicide assisté selon le sexe et l'âge*. Adresse : https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.assetdetail.3742886.html (consulté en septembre 2018).

Gouv. de la Suisse, 2018b – Gouvernement de la Suisse. *Nombre de décès et taux de mortalité selon les principales causes de décès, la nationalité et le sexe*. Adresse : https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/sante/etat-sante/mortalite-causes-deces/specifiques.assetdetail.3742888.html (consulté en septembre 2018).

Gouv. de l'Alb., 2008 – Gouvernement de l'Alberta. *Adult Guardianship and Trusteeship Act, SA 2008, c. A-4.2*, Edmonton, AB, Gouv. de l'Alb.

Gouv. de l'Allemagne, 1998 – Gouvernement de l'Allemagne. *German Criminal Code*, Berlin, Allemagne, Ministère fédéral de la Justice.

Gouv. de l'Allemagne, 2015 – Gouvernement de l'Allemagne. *Act to Criminalize Commercial Assisted Suicide*, Berlin, Allemagne, Gouv. de l'Allemagne.

Gouv. de l'Î.-P.-É., 1988 – Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard. *Consent to Treatment and Healthcare Directives Act, RSPEI 1988, c. C-17.2*, Charlottetown, PE, Gouv. de l'Î.-P.-É.

Gouv. de l'Ont., 1990a – Gouvernement de l'Ontario. *Loi sur les hôpitaux privés, L.R.O. 1990, chap. P.24*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.

Gouv. de l'Ont., 1990b – Gouvernement de l'Ontario. *Loi sur les hôpitaux publics, L.R.O. 1990, chap. P.40*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.

Gouv. de l'Ont., 1990c – Gouvernement de l'Ontario. *Loi sur les établissements de santé autonomes, L.R.O. 1990, chap. I.3*, Toronto (ON), Gouv. de l'Ont.

Gouv. de l'Ont., 1996 – Gouvernement de l'Ontario. *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, chap. 2*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.

Gouv. de l'Ont., 2017 – Gouvernement de l'Ontario. *An Act to Amend Various Acts with Respect to Medical Assistance in Dying, SO 2017, c.7*, Toronto, ON, Gouv. de l'Ont.

Gouv. de l'OR, 1997 – Gouvernement de l'Oregon. *The Oregon Death with Dignity Act*, Salem, OR, General Assembly of the State of Oregon.

Gouv. de l'OR, 2018a – Gouvernement de l'Oregon. *Oregon Death with Dignity Act: Data Summary 2017*, Salem, OR, Oregon Health Authority.

Gouv. de l'OR, 2018b – Gouvernement de l'Oregon. *Death Data*. Adresse : www.oregon.gov/oha/ph/BirthDeathCertificates/VitalStatistics/death/Pages/index.aspx (consulté en mai 2018).

Gouv. de Victoria, 2017 – Gouvernement d'État de Victoria. *Voluntary Assisted Dying Act* Melbourne, Australie, Gouv. de Victoria.

Gouv. de WA, 2009 – Gouvernement de Washington. *Washington Death with Dignity Act*, Olympia, WA, Gouv. de WA,.

Gouv. de WA, 2017 – Gouvernement de Washington. *Vital Statistics 2016 Highlights*. Adresse : www.doh.wa.gov/DataandStatisticalReports/VitalStatisticsData/Death/DeathTablesbyYear (consulté en mai 2018).

Gouv. de WA, 2018a – Gouvernement de Washington. *Washington State Department of Health 2017 Death with Dignity Act Report Executive Summary*, Olympia, WA, Washington State Department of Health.

Gouv. de WA, 2018b – Gouvernement de Washington. *Death Tables by Topic: Table C2 - Leading Causes of Death for Residents*. Adresse : https://www.doh.wa.gov/DataandStatisticalReports/HealthStatistics/Death/DeathTablesbyTopic (consulté en septembre 2018).

Gouv. de WA, 2018c – Gouvernement de Washington. *Death with Dignity Act Report*, Olympia, WA, Washington State Department of Health.

Gouv. des Pays-Bas, 2002 – Gouvernement des Pays-Bas. *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act*, Amsterdam, Pays-Bas, Ministry of Justice; Ministry of Health, Welfare, and Sports.

Gouv. du CO, 2016 – Gouvernement du Colorado. *Colorado End-of-Life Options Act*, Denver, CO, Gouv. du CO.

Gouv. du DC, 2016 – Gouvernement du district de Columbia. *Death with Dignity Act of 2016*, Washington, DC, Gouv. du DC.

Gouv. du GDL, 2009 – Gouvernement du Grand Duché du Luxembourg. *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*, Luxembourg, Ministère de la Santé.

Gouv. du GDL, 2018 – Gouvernement du Grand Duché du Luxembourg. *Décès par groupe d'âge et par sexe*. Adresse : https://statistiques.public.lu/stat/TableViewer/tableViewHTML.aspx?ReportId=12884&IF_Language=fra&MainTheme=2&FldrName=2&RFPath=96 (consulté en septembre 2018).

Gouv. du Man., 1993 – Gouvernement du Manitoba. *Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale, C.P.L.M. c. V90*, Winnipeg, MB, Gouv. du Man.

Gouv. du Man., 2017 – Gouvernement du Manitoba. *Loi sur l'aide médicale à mourir (protection des professionnels de la santé et autres), C.P.L.M., c. M92*, Winnipeg, MB, Gouv. du Man.

Gouv. du Qc, 1991 – Gouvernement du Québec. *Code civil du Québec, CCQ-1991, c. 64*, Québec, QC, Gouv. du Qc.

Gouv. du Qc, 2012 – Gouvernement du Québec. *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. Document de consultation*, Québec, QC, Assemblée nationale du Québec.

Gouv. du Qc, 2014 – Gouvernement du Québec. *Loi concernant les soins de fin de vie, 2014, c. 2*, Québec, QC, Gouv. du Qc.

Gouv. du Qc, 2016 – Gouvernement du Québec. *Rapport annuel d'activités: 10 décembre 2015 — 30 juin 2016*, Québec, QC, Commission sur les soins de fin de vie.

Gouv. du Qc, 2017a – Gouvernement du Québec. *Rapport annuel d'activités: 1er juillet 2016 — 30 juin 2017* Québec, QC, Commission sur les soins de fin de vie.

Gouv. du Qc, 2017b – Gouvernement du Québec. *Code de déontologie des médecins, RLRQ c. M-9, r 17*, Québec, QC, Gouv. du Qc.

Gouv. du VT, 2013 – Gouvernement du Vermont. *An Act Relating to Patient Choice and Control at End of Life*, Montpelier, VT, General Assembly of the State of Vermont.

Gouv. du Yn, 2003a – Gouvernement du Yukon. *Loi sur le consentement aux soins, LY 2003, ch. 21*, Whitehorse, YK, Gouv. du Yn.

Gouv. du Yn, 2003b – Gouvernement du Yukon. *Loi sur la prise de décisions, le soutien et la protection des adultes, LY 2003, c 21*, Whitehorse, YK, Gouv. du Yn.

Grekul *et al.*, 2004 – Grekul, J., H. Krahn et D. Odynak. « Sterilizing the "feeble-minded": Eugenics in Alberta, Canada, 1929–1972 », *Journal of Historical Sociology*, vol. 17, n°4, p. 358-384.

Griffiths, 1995 – Griffiths, J. « Assisted suicide in the Netherlands: The *Chabot* Case », *Modern Law Review*, vol. 58, n°2, p. 232-248.

Grisso, 2003 – Grisso, T. *Evaluating Competencies: Forensic Assessments and Instruments*. New York (NY), Plenum Publishers.

Grisso *et al.*, 1997 – Grisso, T., P. S. Appelbaum et C. Hill-Fotouhi. « The MacCAT-T: A clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions », *Psychiatric Services*, vol. 48, n°11, p. 1415-1419.

Groenewoud *et al.*, 1997 – Groenewoud, J. H., P. J. van der Maas, G. van der Wal, M. W. Hengeveld, A. J. Tholen, W. J. Shudel et A. van der Heide. « Physician-assisted death in psychiatric practice in the Netherlands », *The New England Journal of Medicine*, vol. 336, n°25, p. 1795-1801.

Groenewoud *et al.*, 2004 – Groenewoud, J. H., A. van der Heide, A. J. Tholen, W. Joost Schudel, M. W. Hengeveld, B. D. Onwuteaka-Philipsen,…G. van der Wal. « Psychiatric consultation with regard to requests for euthanasia or physician-assisted suicide », *General Hospital Psychiatry*, vol. 26, n°4, p. 323-330.

Gunderson *et al.*, 2011 – Gunderson, J. G., R. L. Stout, T. H. McGlashan, M. T. Shea, L. C. Morey, C. M. Grilo,…A. E. Skodol. « Ten-year course of borderline personality disorder », *Archives of General Psychiatry*, vol. 68, n°8, p. 827-837.

Gupta *et al.*, 2017 – Gupta, M., J. Rivest, S. Leclair, S. Blouin et M. Chammas. *Exploring the Psychological Suffering of a Person Requesting Medical Assistance in Dying*, Montréal, QC, Centre de recherche du CHUM.

Hall, 2012 – Hall, M. I. « Mental capacity in the civil law: Capacity, autonomy, and vulnerability », *McGill Law Journal*, vol. 58, n°1, p. 61-94.

Halpern, 2012 – Halpern, J. « When concretized emotion-belief complexes derail decision-making capacity », *Bioethics*, vol. 26, n°2, p. 108-116.

Hart et Lavallée, 2015 – Hart, M. A. et B. Lavallée. « Colonization, Racism, Social Exclusion and Indigenous Health », dans, Fernandez, L., S. MacKinnon et J. Silver (réd.), *The Social Determinants of Health in Manitoba*, 2e éd., Winnipeg, MB, Canadian Centre for Policy Alternatives Manitoba Office.

Hautamäki, 2018 – Hautamäki, L. « Uncertainty work and temporality in psychiatry: How clinicians and patients experience and manage risk in practice », *Health, Risk, and Society*, vol. 20, n°1-2, p. 43-62.

Haw *et al.*, 2009 – Haw, C., D. Harwood et K. Hawton. « Dementia and suicidal behavior: A review of the literature », *International Psychogeriatrics*, vol. 21, n°3, p. 440-453.

Henick, 2016 – Henick, M. *Assist people with mental illnesses to thrive not die!* Adresse : https://www.change.org/p/assist-people-with-mental-illnesses-to-thrive-not-die (consulté en août 2018).

Hill, 2018 – Hill, L. « Act of Love: The Life and Death of Donna Mae Hill ». *The Globe and Mail* (1 juin).

Hindmarch *et al.*, 2013 – Hindmarch, T., M. Hotopf et G. S. Owen. « Depression and decision-making capacity for treatment or research: A systematic review », *BMC Medical Ethics*, vol. 14, p. 54.

Hines, 2013 – Hines, K. *Cracked, Not Broken: Surviving and Thriving After a Suicide Attempt*. Plymouth, Royaume-Uni, Rowman & Littlefield Publishers, Inc.

Hôpital d'Ottawa, 2016 – Hôpital d'Ottawa. *Politique de l'Hôpital : Aide médicale à mourir nº 01567*, Ottawa, ON, Hôpital d'Ottawa.

HVN, 2018 – Hearing Voices Network. *About Voices & Visions*. Adresse : https://www.hearing-voices.org/voices-visions/about/ (consulté en août 2018).

ICEL2 Satellite Workshop on Medical Assistance in Dying for Canadian Prisoners, 2017 – ICEL2 Satellite Workshop on Medical Assistance in Dying for Canadian Prisoners. *Implementing Bill C-14 in Canadian Prisons*, communication présentée dans le cadre du Post-conference satellite meeting, Halifax, NS.

ICIS, 2007 – Institut canadien d'information sur la santé. *Améliorer la santé des Canadiens : santé mentale et itinérance*, Ottawa, ON, ICIS.

ICIS, 2014 – Institut canadien d'information sur la santé. *Utilisation des services hospitaliers pour les troubles de l'alimentation au Canada*, Ottawa, ON, ICIS.

ICIS, 2016 – Institut canadien d'information sur la santé. *BDSMMH Services de santé mentale en milieu hospitalier : Tableaux supplémentaires*. Adresse : https://www.cihi.ca/fr/statistiques-eclair (consulté en juillet 2017).

IISCC, 2017 – Infirmières et infirmiers en santé communautaire. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir*.

Jacobson et Greenley, 2001 – Jacobson, N. et D. Greenley. « What is recovery? A conceptual model and explication », *Psychiatric Services*, vol. 52, n°4, p. 482-485.

Janssen *et al.*, 2012 – Janssen, D. J. A., M. A. Spruit, J. M. G. A. Schols, B. Cox, T. S. Nawrot, J. R. Curtis et E. F. M. Wouters. « Predicting changes in preferences for life-sustaining treatment among patients with advanced chronic organ failure », *Chest*, vol. 141, n°5, p. 1251-1259.

Jennekens, 2014 – Jennekens, F. G. I. « A short history of the notion of neurodegenerative disease », *Journal of the History of Neuroscience*, vol. 23, n°7, p. 85-94.

Jones et Paton, 2015 – Jones, D. A. et D. Paton. « How does legalization of physician-assisted suicide affect rates of suicide? », *Southern Medical Journal*, vol. 108, n°10, p. 599-604.

Kastenbaum, 2003 - Kastenbaum, R. (réd.). *Macmillan Encyclopedia of Death and Dying*. New York, NY, Macmillan Reference USA.

Kelly et McLoughlin, 2002 – Kelly, B. D. et D. M. McLoughlin. « Euthanasia, assisted suicide, and psychiatry: A Pandora's box », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 181, n°4, p. 278-279.

Kelly et Minty, 2007 – Kelly, L. et A. Minty. « End of life issues for Aboriginal patients: A literature review », *Canadian Family Physician* vol. 53, n°9, p. 1459-1465.

Kenny *et al.*, 2010 – Kenny, N. P., S. B. Sherwin et F. E. Baylis. « Re-visioning public health ethics: A relational perspective », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 101, n°1, p. 9-11.

Kim, 2006 – Kim, S. Y. H. « Do clinicians follow a risk-sensitive model of capacity determination? », *Psychosomatics Journal*, vol. 47, n°4, p. 325-329.

Kim, 2010 – Kim, S. Y. *Evaluation of Capacity to Consent to Treatment and Research*. New York, NY, Oxford University Press.

Kim, 2016 – Kim, S. Y. H. « The Place of Ability to Value in the Evaluation of Decision-Making Capacity », dans, Moseley, D. et G. Gala (réd.), *Philosophy and Psychiatry: Problems, Intersections and New Perspectives*, New York, NY, Routledge.

Kim et Lemmens, 2016 – Kim, S. Y. H. et T. Lemmens. « Should assisted dying for psychiatric disorders be legalized in Canada? », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 188, n°14, p. E337-E339.

Kim *et al.*, 2001 – Kim, S. Y. H., E. D. Caine, G. W. Currier, A. Leibovici et J. M. Ryan. « Assessing the competence of persons with Alzheimer›s disease in providing informed consent for participation in research », *The American Journal of Psychiatry*, vol. 158, n°5, p. 712-717.

Kim *et al.*, 2007 – Kim, S. Y. H., P. S. Appelbaum, J. Swan, T. S. Stroup, J. P. McEvoy, D. C. Goff,…E. D. Caine. « Determining when impairment constitues incapacity for informed consent in schizophrenia research », *British Journal of Psychiatry*, vol. 191, p. 38-43.

Kim *et al.*, 2016 – Kim, S. Y. H., R. G. De Vries et J. R. Peteet. « Euthanasia and assisted suicide of patients with psychiatric disorders in the Netherlands 2011 to 2014 », *JAMA Psychiatry*, vol. 73, n°4, p. 362-368.

Kim *et al.*, 2018 – Kim, S. Y. H., Y. Conwell et E. D. Caine. « Suicide and physician-assisted death for persons with psychiatric disorders. How much overlap? », *JAMA Psychiatry*, Published online August 8, 2018.

Kimsma, 2010 – Kimsma, G. K. « Death by request in the Netherlands: Facts, the legal context and effects on physicians, patients and families », *Medicine, Health Care and Philosophy*, vol. 13, n°4, p. 355-361.

Kirby et Keon, 2006 – Kirby, M. J. L. et W. J. Keon. *De l'ombre à la lumière : la transformation des services concernant la santé mentale, la maladie mentale et la toxicomanie au Canada*, Ottawa, ON, Sénat du Canada.

Kirmayer *et al.*, 2007 – Kirmayer, L. J., G. M. Brass, T. Holton, K. Paul, C. Simpson et C. Tait. *Suicide chez les Autochtones au Canada*, Ottawa, ON, Fondation autochtone de guérison.

Kisely, 2007 – Kisely, S. « Inequitable access for mentally ill patients to some medically necessary procedures », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 176, n°6, p. 779-784.

Klingemann et Sobell, 2007 – Klingemann, H. et L. C. Sobell. *Promoting Self-Change from Addictive Behaviors: Practical Implications for Policy, Prevention, and Treatment*. New York, NY, Springer.

Knaak *et al.*, 2017 – Knaak, S., E. Mantler et A. Szeto. « Mental illness-related stigma in healthcare: Barriers to access and care and evidence-based solutions », *Healthcare Management Forum*, vol. 30, n°2, p. 111-116.

Koehn, 2009 – Koehn, S. « Negotiating candidacy: Ethnic minority seniors' access to care », *Ageing and Society*, vol. 29, n°4, p. 585-608.

Kouwenhoven *et al.*, 2012 – Kouwenhoven, P. S. C., N. J. H. Raijmakers, J. J. M. van Delden, J. A. C. Rietjens, M. H. N. Schermer, G. J. M. W. van Thiel,…A. van der Heide. « Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: A mixed methods approach », *Palliative Medicine*, vol. 27, n°3, p. 273-280.

Kumachev *et al.*, 2016 – Kumachev, A., M. E. Trudeau et K. K. Chan. « Associations among socioeconomic status, patterns of care and outcomes in breast cancer patients in a universal health care system: Ontario's experience », *Cancer*, vol. 122, n°6, p. 893-898.

Kwok *et al.*, 2014 – Kwok, C. L., P. S. Yip, D. Gunnell, C. J. Kuo et Y. Y. Chen. « Non-fatal repetition of self-harm in Taipei City, Taiwan: Cohort study », *British Journal of Psychiatry*, vol. 204, p. 376-382.

Lamb *et al.*, 2010 – Lamb, K., R. Pies et S. Zisook. « The bereavment exclusion for the diagnosis of major depression: To be or not to be », *Psychiatry*, vol. 7, n°7, p. 19-25.

Lancet Global Mental Health Group, 2007 – Lancet Global Mental Health Group. « Scale up services for mental disorders: A call for action », *The Lancet*, vol. 370, n°9594, p. 1241-1252.

Leamy *et al.*, 2011 – Leamy, M., V. Bird, C. Le Boutillier, J. Williams et M. Slade. « Conceptual framework for personal recovery in mental health: Systematic review and narrative synthesis », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 199, n°6, p. 445-452.

Leckey, 2008 – Leckey, R. *Contextual Subjects: Family, State, and Relational Theory*. Toronto, ON, University of Toronto Press.

Leo, 1999 – Leo, R. J. « Competency and the capacity to make treatment decisions: A primer for primary care physicians », *Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry*, vol. 1, n°5, p. 131-141.

Lerner et Caplan, 2015 – Lerner, B. H. et A. L. Caplan. « Euthanasia in Belgium and the Netherlands. On a slippery slope? », *JAMA Internal Medicine*, vol. 175, n°10, p. 1640-1641.

Levene et Parker, 2011 – Levene, I. et M. Parker. « Prevalence of depression in grated and refused requests for euthanasia and assisted suicide: A systematic review », *Journal of Medical Ethics*, vol. 37, p. 205-211.

Levenseindekliniek, s.d.a – Levenseindekliniek. *Facts and Figures*. Adresse : http://www.levenseindekliniek.nl/en/facts-figures/ (consulté en septembre 2017).

Levenseindekliniek, s.d.b – Levenseindekliniek. *Home*. Adresse : https://www.levenseindekliniek.nl/en/ (consulté en juillet 2018).

Levin *et al.*, 2018 – Levin, K., G. L. Bradley et A. Duffy. « Attitudes toward euthanasia for patients who suffer from physical or mental illness », *OMEGA - Journal of Death and Dying*, vol. Jan 1, n°Epub ahead of print.

Li *et al.*, 2017 – Li, M., S. Watt, M. Escaf, M. Gardam, A. Heesters, G. O'Leary et G. Rodin. « Medical assistance in dying — implementing a hospital-based program in Canada », *The New England Journal of Medicine*, vol. 376, n°21, p. 2082-2088.

Li et Kain, 2018 – Li, M. et D. Kain. « The other side of sorrow: Physician reflections on assisted dying », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 190, n°6, p. E169-E170.

Lindsay, 2009 – Lindsay, R. A. « Oregon's experience: evaluating the record », *American Journal of Bioethics*, vol. 9, n°3, p. 19-27.

Lopez-Castroman, 2017 – Lopez-Castroman. « About the practice of psychiatric euthanasia: A commentary », *BMC Medicine*, vol. 15, p. 125.

Loppie *et al.*, 2014 – Loppie, S., C. Reading et S. de Leeuw. *L'effet du racisme sur les autochtones et ses conséquences*, Prince George, BC, Centre de collaboration nationale de la santé autochtone.

Lowe et Downie, 2017 – Lowe, M. P. et J. Downie. « Does legalization of medical assistance in dying affect rates of non-assisted suicide? », *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 10, p. 1-9.

MacIntosh, 2017 – MacIntosh, C. « The Governance of Indigenous Health », dans, Erdman, J., V. Gruben et E. Nelson (réd.), *Canadian Health Law and Policy*, 5e éd., Toronto, ON, LexisNexis Canada.

Mackenzie et Stoljar, 1999 – Mackenzie, C. et N. Stoljar. « Introduction: Autonomy Refigured », dans, Mackenzie, C. et N. Stoljar (réd.), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, New York, NY, Oxford University Press.

MacLeod *et al.*, 2004 – MacLeod, A. K., P. Tata, P. Tyrer, U. Schmidt, K. Davidson et S. Thompson. « Personality disorders and future-directed thinking in parasuicide », *Journal of Personality Disorders*, vol. 18, n°5, p. 459-456.

Mahar *et al.*, 2017 – Mahar, A. L., A. B. Aiken, H. Cramm, M. Whitehead, P. Groome et P. Kurdyak. « Mental health services use trends in Canadian veterans: A population-based retrospective cohort study in Ontario », *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 63, n°6, p. 378-386.

Marson *et al.*, 1997 – Marson, D. C., B. McInturff, L. Hawkins, A. Bartolucci et L. Harrell. « Consistency of physician judgments of capacity to consent in mild Alzheimer's disease », *American Geriatrics Society*, vol. 45, p. 453-457.

Martin, 2014 – Martin, S. *Kim's Choice*. Adresse : https://www.theglobeandmail.com/life/health-and-fitness/health/kims-choice-how-one-family-confronts-a-genetic-time-bomb/article19657030/ (consulté en juin 2018).

Martin, 2016 – Martin, S. *A Good Death: Making the Most of Our Final Choices*. Toronto, ON, Harper Perennial.

Martin, 2017 – Martin, S. « Canada's Assisted-Dying Laws Must Be Open to Those With Mental Illness ». *The Globe and Mail* (19 avril).

Martiniuk *et al.*, 2015 – Martiniuk, A. L., H. Y. Chen, N. Glozier, G. Patton, T. Senserrick, A. Williamson,…R. Ivers. « High alcohol use a strong and significant risk factor for repetitive self-harm in female and male youth: A prospective cohort study », *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, vol. 41, n°5, p. 465-473.

Mason et Weitenberg, 2015 – Mason, B. et C. Weitenberg. *Allow Me to Die.* Adresse : http://www.sbs.com.au/news/dateline/story/allow-me-die?cid=inbody%3Abelgian-euthanasia-doctor-could-face-criminal-charges (consulté en mars 2018).

McCabe *et al.*, 2010 – McCabe, S., W. B. Bostwick, T. L. Hughes, B. T. West et C. J. Boyd. « The relationship between discrimination and substance use disorders among lesbian, gay, and bisexual adults in the United States. », *American Journal of Public Health*, vol. 100, n°10, p. 1946-1952.

McCormick, 1997 – McCormick, R. « Healing through interdependence: The role of connecting in First Nations healing practices », *Canadian Journal of Counselling*, vol. 31, n°3, p. 172-184.

McCrone *et al.*, 2008 – McCrone, P., S. Dhanasiri, A. Patel, M. Knapp et S. Lawton-Smith. *Paying the Price: The Cost of Mental Health Care in England to 2026*, Londres, Royaume-Uni, King's Fund.

McFarlane *et al.*, 2006 – McFarlane, A., G. Schrader, C. Bookless et D. Browne. « Prevalence of victimization, posttraumatic stress disorder, and violent behaviour in the seriously mentally ill », *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, vol. 40, p. 1010-1015.

McKenna, 2016 – McKenna, K. *Doctor-Assisted Death Obtained by Sherbrooke Man Who Starved Himself to Qualify.* Adresse : http://www.cbc.ca/news/canada/montreal/sherbrooke-man-hunger-strike-death-1.3529392 (consulté en juillet 2017).

McKenzie *et al.*, 2016 – McKenzie, K., B. Agic, A. Tuck et M. Antwi. *Arguments en faveur de la diversité : Favoriser l'amélioration des services de santé mentale pour les immigrants, les réfugiés et les groupes ethnoculturels ou racialisés*, Calgary, AB, Commission de la santé mentale du Canada.

McLaren, 1997 – McLaren, A. *Our Own Master Race: Eugenics in Canada, 1885-1945*. Toronto, ON, Oxford University Press.

McLeod et Sherwin, 2000 – McLeod, C. et S. Sherwin. « Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for Patients Who Are Oppressed », dans, Mackenzie, C. et N. Stoljar (réd.), *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*, New York, NY, Oxford University Press.

Mental Health Foundation, 2016 – Mental Health Foundation. *Fundamental Facts about Mental Health*, Londres, Royaume-Uni, Mental Health Foundation.

Meyer, 2003 – Meyer, I. H. « Prejudice, social stress, and mental health in lesbian, gay, and bisexual populations: Conceptual issues and research evidence », *Psychological Bulletin*, vol. 129, n°5, p. 674-697.

Meynen, 2011 – Meynen, G. « Depression, possibilities, and competence: A phenomenological perspective », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 32, p. 181-193.

Mikail *et al.*, 2018 – Mikail, S., K. Bailey, N. Bogod, A. Cook, K. Dobson, K. Francis,…K. Wilson. *Medical Assistance in Dying and End-of-Life Care*, Ottawa, ON, Société canadienne de psychologie.

Miller *et al.*, 2006 – Miller, A. L., J. P. McEvoy, D. V. Jeste et S. R. Marder. « Treatment of Chronic Schizophernia », dans, Lieberman, J. A., T. S. Stroup et D. O. Perkins (réd.), *The American Psychiatric Publishing Textbook of Schizophrenia*, Arlington, VA, American Psychiatric Publishing Inc.

Miller et Kim, 2017 – Miller, D. G. et S. Y. H. Kim. « Euthanasia and physician-assisted suicide not meeting due care criteria in the Netherlands: A qualitative review of review committee judgements », *BMJ Open*, vol. 7, n°10, p. e017628.

Ministère de la Justice, 2016 – Ministère de la Justice. *Glossaire - Aide médicale à mourir*. Adresse : http://www.justice.gc.ca/fra/jp-cj/am-ad/glos.html (consulté en juillet 2017).

Mishara, 2003 – Mishara, B. « Suicide Types: Rational Suicide », dans, Kastenbaum, R. (réd.), *Macmillan Encyclopedia of Death and Dying*, New York, NY, Macmillan Reference USA.

Mishara et Carindal, 2015 – Mishara, B. L. et C. Carindal. « Suicide/Self-Harm », dans, Pike, I., S. Richmond, L. Rothman et A. Macpherson (réd.), *Canadian Injury Prevention Resource: An Evidence-Informed Guide to Injury Prevention in Canada*, Toronto, ON, Parachute.

Mishara et Chagnon, 2016 – Mishara, B. et F. Chagnon. « Why Mental Illness Is a Risk Factor for Suicide », dans, O›Connor, R. et J. Pirkis (réd.), *The International Handbook of Suicide Prevention*, 2e éd., West Sussex, Royaume-Uni, John Wiley & Sons.

Mishara et Tousignant, 2004 – Mishara, B. L. et M. Tousignant. *Comprendre le suicide*. Montréal, QC, Presse de l'Université de Montréal.

Mishara et Weisstub, 2010 – Mishara, B. L. et D. N. Weisstub. « Resolving ethical dilemmas in suicide prevention: The case of telephone helpline rescue policies », *Suicide and Life Threatening Behaviour*, vol. 40, n°2, p. 159-169.

Mishara et Weisstub, 2016 – Mishara, B. L. et D. N. Weisstub. « The legal status of suicide: A global review », *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 44, p. 54-74.

MLRC, 2004 – Manitoba Law Reform Commission. *Substitute Consent to Health Care*, Winnipeg, MB, MLRC.

Moncrief, 2008 – Moncrief, J. *The Myth of the Chemical Cure: A Critique of Psychiatric Drug Treatment*. Londres, Royaume-Uni, Plagrave Macmillan UK.

Moran, 2001 – Moran, J. *Committed to the State Asylum: Insanity and Society in Nineteenth-Century Quebec and Ontario*. Montréal, QC, McGill-Queens Press.

Morrow *et al.*, 2008 – Morrow, M., P. K. B. Dagg et A. Pederson. « Is deinstitutionalization a 'failed experiment'? The ethics of re-institutionalization », *The Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 3, n°2, p. 1-7.

Mount, 1976 – Mount, B. M. « The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 115, n°2, p. 119-121.

Murphy, 2017 – Murphy, D. *Philosophy of Psychiatry*. Adresse : https://plato.stanford.edu/entries/psychiatry/ (consulté en août 2017).

Murphy *et al.*, 2012 – Murphy, E., N. Kapur, R. Webb, N. Purandare, K. Hawton, H. Bergen,…J. Cooper. « Risk factors for repetition and suicide following self-harm in older adults: Multicentre cohort study », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 200, n°5, p. 399-404.

Mustanski *et al.*, 2010 – Mustanski, B. S., R. Garofalo et E. M. Emerson. « Mental health disorders, psychological distress, and suicidality in a diverse sample of lesbian, gay, bisexual, and transgender youths », *American Journal of Public Health*, vol. 100, p. 2426-2432.

Nasrallah, 2009 – Nasrallah, H. A. « Are mental illnesses diseases, disorders, or syndromes? », *Current Psychiatry*, vol. 8, n°1, p. 14-16.

Nestel, 2012 – Nestel, S. *Colour Coded Health Care: The Impact of Race and Racism on Canadians' Health*, Toronto, ON, Wellesley Institute

Ng, 2011 – Ng, E. *Effet de l'immigrant en santé et taux de mortalité*, Ottawa, ON, Statistique Canada.

Niles, 2013 – Niles, C. « Examining the Deinstitutionalization Movement in North America », *Health Tomorrow*, vol. 1, p. 54-83.

NLM, s.d. – U.S. National Library of Medicine. *The Medicine Wheel and the Four Directions*. Adresse : https://www.nlm.nih.gov/nativevoices/exhibition/healing-ways/medicine-ways/medicine-wheel.html (consulté en octobre 2017).

Nordentoft *et al.*, 2011 – Nordentoft, M., P. B. Mortensen et C. B. Pedersen. « Absolute risk of suicide after first hospital contact in mental disorder », *Archives of General Psychiatry*, vol. 68, n°10, p. 1058-1064.

NPPV, 2017 – Norme sur la protection des personnes vulnérables. *La norme sur la protection des personnes vulnérables*. Adresse : http://www.vps-npv.ca/read-the-standard-20 (consulté en septembre 2017).

Nunnelly, 2016 – Nunnelly, S. « Involuntary Hospitalization and Treatment: Themes and Controversies », dans, Chandler, J. et C. Flood (réd.), *Law and mind: mental health law and policy in Canada*, Toronto, ON, LexisNexus.

Nys, 2017 – Nys, H. « A Discussion of the Legal Rules on Euthanasia in Belgium Briefly Compared with the Rules in Luxembourg and the Netherlands », dans, Jones, D. A., C. Gastmans et C. MacKellar (réd.), *Euthanasia and Assisted Suicide: Lessons from Belgium*, Cambridge, Royaume-Uni, Cambridge University Press.

OCDE, 2018 – Organisation de coopération et de développement économiques. *Taux de suicide*. Adresse : https://data.oecd.org/fr/healthstat/taux-de-suicide.htm (consulté en juillet 2018).

O'Connell, 1995 – O'Connell, L. J. « Religious dimensions of dying and death », *The Western Journal of Medicine*, vol. 163, n°3, p. 231-235.

OCPG, 2017 – Ottawa Catholic Physicians' Guild. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

OFS, 2014 – Office fédéral de la statistique. *Statistique des causes de décès 2014: Suicide assisté et suicide en Suisse*, Neuchâtel, Suisse, OFS.

OHA, 2007 – Oregon Health Authority. *Oregon's Death with Dignity Act - 2007*, Salem, OR, OHA.

OHA, 2016 – Ontario Hospital Association. *A Practical Guide to Mental Health and the Law in Ontario*, Toronto, ON, OHA.

Okai *et al.*, 2007 – Okai, D., G. Owen, H. McGuire, S. Singh, R. Churchill et M. Hotopf. « Mental capacity in psychiatric patients », *British Journal of Psychiatry*, vol. 191, p. 291-297.

OMCO, 2015 – Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario. *Énoncé de politique nº 2-15. Obligations professionnelles et droits de la personne*, Toronto, ON, OMCO.

OMCO, 2016 – Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario. *Énoncé de politique nº 4-16: Aide médicale à mourir*, Toronto, ON, OMCO.

OMS, 2000 – Organisation mondiale de la Santé. *Preventing Suicide. A Resource Guide for Mental Health Workers*, Genève, Suisse, OMS.

OMS, 2001 – Organisation mondiale de la Santé. *Gender Disparities in Mental Health*, Genève, Suisse, OMS.

OMS, 2010 – Organisation mondiale de la Santé. *Mental Health and Development: Targeting People with Mental Health Conditions as a Vulnerable Group*, Genève, Suisse, OMS.

OMS, 2014a – Organisation mondiale de la Santé. *Prévention du suicide : l'état d'urgence mondial*, Genève, Suisse, OMS.

OMS, 2014b – Organisation mondiale de la Santé. *Social Determinants of Mental Health*, Genève, Suisse, OMS.

OMS, 2016 – Organisation mondiale de la Santé. *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes*. Adresse : http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en (consulté en juillet 2017).

OMS, 2018 – Organisation mondiale de la Santé. *Suicide*. Adresse : http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/suicide (consulté en avril 2018).

ONF, 2015 – Office national du film. *Visages de la foi : La spiritualité autochtone*, Ottawa, ON, ONF.

Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2007 – Onwuteaka-Philipsen, B. D., J. Legemaate, A. van der Heide, H. van Delden, K. Evenblij, I. El Hammoud,…D. Willems. *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding [Evaluation of the Termination of Life on Request and Assisted Suicide Act]*. La Haye, Pays-Bas, ZonMW.

Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2012 – Onwuteaka-Philipsen, B. D., A. Brinkman-Stoppelenburg, C. Penning, G. J. F. de Jong-Krul, J. J. M. van Delden et A. van der Heide. « Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey », *The Lancet*, vol. 380, n°9845, p. 908-915.

Onwuteaka-Philipsen *et al.*, 2017 – Onwuteaka-Philipsen, B. D., J. Legemaate, A. van der Heide, H. van Delden, K. Evenblij, I. El Hammoud,…D. Willems. *Derde evaluatie — Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding [Third Review of the Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act]*, La Haye, Pays-Bas, The Netherlands Organisation for Health Research and Development, ZonMW.

OSCMHS, 2017 – Ontario Shores Centre for Mental Health Sciences. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

Oulanova et Moodley, 2017 – Oulanova, O. et R. Moodley. « Lessons from Clincial Practice: Some of the Ways in Which Canadian Mental Health Professionals Practice Integration », dans, Stewart, S. L., R. Moodley et A. Hyatt (réd.), *Indigenous Cultures and Mental Health Counselling*, New York, NY, Routledge.

Owen *et al.*, 2009a – Owen, G., A. David, G. Richardson, G. Szmukler, P. Hayward et M. Hotopf. « Mental capacity, diagnosis and insight in psychiatric in-patients: A cross-sectional study », *Psychological Medicine*, vol. 39, n°8, p. 1389-1398.

Owen *et al.*, 2009b – Owen, G. S., A. S. David, P. Hayward, G. Richardson, G. Szmukler et M. Hotopf. « Retrospective views of psychiatric in-patients regaining mental capacity », *British Journal of Psychiatry*, vol. 195, n°5, p. 403-407.

Owen *et al.*, 2013 – Owen, G. S., F. Freyenhagen, M. Hotopf et W. Martin. « Temporal inabilities and decision-making capacity in depression », *Phenomenology and the Cognitive Sciences*, vol. 14, p. 163-182.

Owens *et al.*, 2018 – Owens, D., J. Horrocks et A. House. « Fatal and non-fatal repetition of self-harm: Systematic review », *British Journal of Psychiatry*, vol. 181, n°3, p. 193-199.

OED, 1989 – Oxford English Dictionary. *The Oxford English Dictionary*. Oxford, Royaume-Uni, Oxford University Press.

Pakula *et al.*, 2016 – Pakula, B., J. Shoveller, P. Ratner et R. Carpiano. « Prevalence and co-occurrence of heavy drinking and anxiety and mood disorders among gay, lesbian, bisexual, and heterosexual Canadians », *American Journal of Public Health*, vol. 106, n°6, p. 1042-1048.

Palmer *et al.*, 2005 – Palmer, B. A., V. S. Pankratz et J. M. Bostwick. « The lifetime risk of suicide in schizophrenia: A reexamination », *Archives of General Psychiatry*, vol. 62, n°3, p. 247-253.

Pascoe et Smart Richman, 2009 – Pascoe, E. A. et L. Smart Richman. « Perceived discrimination and health: A meta-analytic review », *Psychological Bulletin*, vol. 135, n°4, p. 531-554.

Pasman *et al.*, 2009 – Pasman, H. R. W., M. L. Rurup, D. L. Willems et B. D. Onwuteaka-Philipsen. « Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: Qualitative interviews with patients and physicians », *BMJ*, vol. 339, n°b4362, p. 1-6.

Patterson *et al.*, 2012 – Patterson, B., H. H. Kyu et K. Georgiades. « Age at immigration to Canada and the occurrence of mood, anxiety, and substance use disorders », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 57, n°4, p. 210-217.

Pearson *et al.*, 2013 – Pearson, C., T. Janz et J. Ali. *Troubles mentaux et troubles liés à l'utilisation de substances au Canada*, Ottawa, ON, Statistique Canada.

Perring, 2018 – Perring, C. *Mental Illness*. Adresse : https://plato.stanford.edu/entries/mental-illness/ (consulté en avril 2016).

Picard, 2017 – Picard, A. « The Mentally Ill Must Be a Part of the Assisted-Dying Debate ». *The Globe and Mail* (17 avril).

Plante, 2015 – Plante, C. « Quebec Promises More Palliative Care ». *Montreal Gazette* (16 novembre).

Power, 2017 – Power, P. « Doctors tortured patients at Ontario mental-health centre, judge rules ». *The Globe and Mail*

Price *et al.*, 2007 – Price, M., V. Patel, S. Saxena, M. Maj, J. Maelko, M. R. Phillips et A. Rahman. « No health without mental health », *The Lancet*, vol. 370, p. 859-877.

Prigerson et Maciejewski, 2017 – Prigerson, H. G. et P. K. Maciejewski. « Rebuilding consensus on valid criteria for disordered grief », *JAMA Psychiatry*, vol. 74, n°5, p. 435-436.

Puxley, 2016 – Puxley, C. « Manitoba First Nation Declares State of Emergency Over Suicide Epidemic ». *The Globe and Mail* (9 mars).

RANZCP, 2016 – Royal Australian and New Zealand College of Psychiatrists. *Position Statement 67: Physician Assisted Suicide*, Melbourne, Australie, RANZCP.

Ratnasingham *et al.*, 2012 – Ratnasingham, S., J. Cairney, J. Rehm, H. Manson et P. A. Kurdyak. *Rapport sur le fardeau de la maladie mentale et de la toxicomanie en Ontario*, Toronto, ON, Institute for Clinical Evaluative Sciences et Santé publique Ontario.

Reading et Wien, 2009 – Reading, C. L. et F. Wien. *Health Inequalities and Social Determinants of Aboriginal Peoples' Health*, Prince George, BC, National Collaborating Centre for Aboriginal Health.

Reynolds *et al.*, 2017 – Reynolds, C. F., S. J. Cozza et M. K. Shear. « Clinically relevant diagnostic criteria for a persistent impairing grief disorder: Putting patients first », *JAMA Psychiatry*, vol. 74, n°5, p. 433-434.

Rhodes, 2005 – Rhodes, R. « Rethinking research ethics », *American Journal of Bioethics*, vol. 5, n°1, p. 7-28.

Rietjens *et al.*, 2009 – Rietjens, J. A. C., P. J. van Der Maas, B. D. Onwuteaka-Philipsen, J. J. M. van Delden et A. van Der Heide. « Two decades of research on euthanasia from the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? », *Bioethical Inquiry*, vol. 6, p. 271-283.

Robert, 2010 – Robert, Y. *Sortir de l'impasse: Une réflexion sur les appropriés* Montréal, QC, Collège des médecins du Québec.

Roberts *et al.*, 2010 – Roberts, A. L., S. B. Austin, H. L. Corliss, A. K. Vendermorris et K. C. Koenen. « Pervasive trauma exposure among US sexual orientation minority adults and risk of posttraumatic stress disorder », *American Journal of Public Health*, vol. 100, n°12, p. 2433-2441.

Rodney *et al.*, 2013 – Rodney, P., M. Burgess, B. Pauly et J. Phillips. « Our Theoretical Landscape: Complementary Approaches to Health Care Ethics », dans, Storch, J., R. Rodney et R. Starzomski (réd.), *Toward a Moral Horizon: Nursing Ethics for Leadership and Practice*, 2e éd., Toronto, ON, Pearson-Prentice Hall.

Romanow et Marchildon, 2003 – Romanow, R. J. et G. P. Marchildon. « Psychological services and the future of health care in Canada », *Canadian Psychology*, vol. 44, n°4, p. 283-295.

Rooney *et al.*, 2017 – Rooney, W., U. Schuklenk et S. van de Vathorst. « Are concerns about irremediableness, vulnerability, or competence sufficient to justify excluding all psychiatric patients from medical aid in dying? », *Health Care Analysis*, p. 1-18.

Rosen et Garety, 2005 – Rosen, K. et P. Garety. « Predicting recovery from schizophrenia: A retrospective comparison of characteristics at onset of people with single and multiple episodes », *Schizophrenia Bulletin*, vol. 31, n°3, p. 735-750.

Ross *et al.*, 2015 – Ross, L. E., S. Vigod, J. Wishart, M. Waese, J. D. Spence, J. Oliver,…R. Shields. « Barriers and facilitators to primary care for people with mental health and/or substance use issues: A qualitative study », *BMC Family Practice*, vol. 16, n°1, p. 135.

Rousseau *et al.*, 2017 – Rousseau, S., S. Turner, H. M. Chochinov, M. W. Enns et J. Sareen. « A national survey of Canadian psychiatrists' attitudes toward medical assistance in death », *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 62, n°11, p. 787-794.

RTE, 2003 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2003*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2004 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2004*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2005 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2005*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2006 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2006*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2007 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2007*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2008 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2008*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2009 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2009*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2010 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2010*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2011 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2011*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2012a – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Case 2011-13*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2012b – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2012*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2013 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2012*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2014 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2013*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2015a – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2014*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2015b – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Code of Practice*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2016 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2015*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2017 – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2016*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2018a – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Jaarverslag 2017*, The Hague, Netherlands, RTE.

RTE, 2018b – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *EuthanasieCode: De Toetsingspraktijk Toegelicht*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, 2018c – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Regional Euthanasia Review Committees Annual Report 2017*, La Haye, Pays-Bas, RTE.

RTE, s.d. – Regionale Toetsingscommissies Euthanasie. *Euthansia: Q and A: The Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act in Practice*. Adresse : https://www.euthanasiecommissie.nl/uitspraken/publicaties/faq-engels/faq/faq/frequently-asked-questions (consulté en juillet 2018).

Rurup *et al.*, 2008 – Rurup, M. L., H. M. Buiting, R. Pasman, P. J. van der Maas, A. van der Heide et B. D. Onwuteaka-Philipsen. « The reporting rate of euthanasia and physician-assisted suicide », *Medical Care*, vol. 46, n°12, p. 1198-1202.

Rusu *et al.*, 2016 – Rusu, C., M. Zamorski, D. Boulos et B. Garber. « Prevalence comparison of past-year mental disorders and suicidal behaviours in the Canadian Armed Forces and the Canadian general population », *The Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 61, n°S1, p. 46S-55S.

Samaritans, 2018 – Samaritans. *Confidentiality*. Adresse : https://www.samaritans.org/how-we-can-help-you/how-our-service-helps/confidentiality (consulté en août 2018).

Santé Canada *et al.*, 2000 – Santé Canada, Université de Toronto et Université d'Ottawa. *Un guide des soins en fin de vie aux aînés*. Ottawa, ON, Santé Canada.

Sareen *et al.*, 2017 – Sareen, J., P.L. Holens et S. Turner. *Rapport du Comité d'experts sur la santé mentale de 2016 : Prévention du suicide dans les Forces armées canadiennes*, Ottawa, ON, Défense nationale.

Saunders *et al.*, 2001 – Saunders, C. « The evolution of palliative care », *Journal of the Royal Society of Medicine*, vol. 94, p. 430-432.

SB, 2018 – StatBel. *Deaths - Open Data*. Adresse : https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/mortalite-et-esperance-de-vie/mortalite-generale#figures (consulté en juin 2018).

SCC, 2017 – Service correctionnel Canada. *Lignes directrices 800-9. Aide médicale à mourir*. Adresse : http://www.csc-scc.gc.ca/acts-and-regulations/800-9-gl-fr.shtml (consulté en août 2018).

Schneider, 2009 – Schneider, B. « Substance use disorders and risk for completed suicide », *Archives of Suicide Research*, vol. 13, n°4, p. 303-316.

Searight et Gafford, 2005 – Searight, H. et J. Gafford. « Cultural diversity at the end of life: Issues and guidelines for family physicians », *American Family Physician*, vol. 71, n°3, p. 515-522.

Selvidge *et al.*, 2008 – Selvidge, M., C. R. Matthews et B. S.K. « The relationship of minority stress and flexible coping to psychological well being in lesbian and bisexual women », *Journal of Homosexuality*, vol. 55, n°3, p. 450-470.

Service, 2010 – Service, J. *Sous mandat : Un examen de la mise en œuvre de la « Stratégie en matière de santé mentale » du Service correctionnel du Canada*, Ottawa, ON, Bureau de l'enquêteur correctionnel du Canada.

Seyfried *et al.*, 2013 – Seyfried, L., K. A. Ryan et S. Y. H. Kim. « Assessment of decision-making capacity: Views and experiences of consultation physicians », *Psychosomatics*, vol. 54, p. 115-123.

Shavlev *et al.*, 2016 – Shavlev, D., K. Brewster, M. R. Arbuckle et J. A. Levenson. « A staggered edge: End-of-life care in patients with severe mental illness », *General Hosptial Psychiatry*, vol. 44, p. 1-3.

Sherwin, 2012 – Sherwin, S. « A Relational Approach to Autonomy in Health Care », dans, *Readings in Health Care Ethics*, 2e éd., Peterborough, ON, Broadview Press.

Shiel *et al.*, 2009 – Shiel, W. C., WebMD et M. C. Stöppler. *Webster's New World Medical Dictionary*. 3e éd. Hoboken, NJ, John Wiley and Sons, Inc.

Shneidman, 1972 – Shneidman, E. « Foreward », dans, Cain, A. C. (réd.), *Survivors of suicide*, Springfield, IL, Charles C. Thomas Publishing Limited.

Shneidman, 1996 – Shneidman, E. *The Suicidal Mind*. New York, NY, Oxford University Press.

SHS, 2017 – Sinai Health System. *Black Experiences in Health Care: Symposium Report*, Toronto, ON, SHS.

Simon *et al.*, 2001 – Simon, O. R., A. C. Swann, K. E. Powell, L. B. Potter, M. J. Kresnow et P. W. O'Carroll. « Characteristics of impulsive suicide attempts and attempters », *Suicide and Life-Threatening Behavior*, vol. 32, n°1 Suppl, p. 49-59.

Slaunwhite, 2015 – Slaunwhite, A. K. « The role of gender and income in predicting barriers to mental health care in Canada », *Community Mental Health Journal*, vol. 51, n°5, p. 621-627.

Smets *et al.*, 2010 – Smets, T., J. Bilsen, J. Cohen, M. L. Rurup, F. Mortier et L. Deliens. « Reporting of euthanasia in medical practice in Flanders, Belgium: Cross sectional analysis of reported and unreported cases », *BMJ*, vol. 341, p. c5174.

Smith et Nickel, 2003 – Smith, S. L. et D. D. Nickel. « Nursing the Dying in Post–Second World War Canada and the United States », dans, Feldberg, G., M. Ladd-Taylor, A. Li et K. McPherson (réd.), *Women, Health, and Nation: Canada and the United States since 1945*, Montréal, QC, McGill-Queen's University Press.

Snijdewind *et al.*, 2015 – Snijdewind, M. C., D. L. Willems, L. Deliens, B. D. Onwuteaka-Philipsen et K. Chambaere. « A study of the first year of the End-of-Life Clinic for Physician-Assisted Dying in the Netherlands », *JAMA Internal Medicine*, vol. 175, n°10, p. 1633-1640.

Société canadienne de psychologie, 2016 – Société canadienne de psychologie. *Présentation de la Société canadienne de psychologie (SCP) au Comité permanent de la justice et des droits de la personne concernant le projet de loi C-14 : Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, Ottawa, ON, Société canadienne de psychologie.

Société canadienne du cancer, 2016 – Société canadienne du cancer. *Droit aux soins : Des soins palliatifs pour tous les Canadiens*, Toronto, ON, Société canadienne du cancer.

Somerville, 2001 – Somerville, M. A. *Death Talk: The Case Against Euthanasia and Physician-Assisted Suicide*. Kingston, ON, McGill-Queen's University Press.

Spencer *et al.*, 2017 – Spencer, B. W. J., G. Shields, T. Gergel, M. Hotopf et G. S. Owne. « Diversity or disarray: A systematic review of decision-making for treatment and research in schizophrenia and other non-affective psychoses », *Psychological Medicine*, vol. 47, n°11, p. 1906-1922.

Spiwak *et al.*, 2012 – Spiwak, R., B. Elias, J. M. Bolton, P. J. Martens et J. Sareen. « Suicide policy in Canada: Lessons from history », *Canadian Journal of Public Health*, vol. 103, n°5, p. 338-341.

Spurr, 2016 – Spurr, B. « How the Attawapiskat Suicide Crisis Unfolded ». *Toronto Star*. (19 avril).

SRC, 2011 – Société royale du Canada. *The Royal Society of Canada Expert Panel: End-of-Life Decision Making*, Ottawa, ON, SRC.

SSO, 2013 – Schizophrenia Society of Ontario. *It Doesn't Work: Unpacking Mental Health Policy and Legislation*, Toronto, ON, SSO.

Stafford *et al.*, 2010 – Stafford, M., B. Newbold et N. Ross. « Psychological distress among immigrants and visible minorities in Canada: A contextual analysis », *International Journal of Social Psychiatry*, vol. 57, n°4, p. 428-441.

Stainton et Besser, 1998 – Stainton, T. et H. Besser. « The positive impact of children with an intellectual disability on the family », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 23, n°1, p. 57-70.

StatCan, 2013 – Statistique Canada. *CANSIM Table 105-1101. Mental Health Profile, Canadian Community Health Survey - Mental Health (CCHS), by age group and sex, Canada and provinces*. Adresse : http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?lang=eng&id=1051101 (consulté en juillet 2017).

StatCan, 2015a – Statistique Canada. *La victimisation criminelle au Canada, 2014*, Ottawa, ON, StatCan.

StatCan, 2015b – Statistique Canada. *Un aperçu des statistiques sur les Autochtones : 2e édition*, Ottawa, ON, StatCan.

StatCan, 2016 – Statistique Canada. *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes - Composante annuelle (ESCC)*. Adresse : http://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=3226 (consulté en juillet 2017).

StatCan, 2017a – Statistique Canada. *Les peuples autochtones au Canada : faits saillants du Recensement de 2016*, Ottawa, ON, StatCan.

StatCan, 2017b – Statistique Canada. *Feuillets d'information de la santé : Fournisseurs habituels de soins de santé, 2016*, Ottawa, ON, StatCan.

StatCan, 2017c – Statistique Canada. *Les taux de suicide : un aperçu*. Adresse : https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/82-624-x/2012001/article/11696-fra.htm (consulté en février 2018).

StatCan, 2018a – Statistique Canada. *Répartition de la population autochtone, selon la taille des centres de population, Canada, 2016*. Adresse : http://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/as-sa/fogs-spg/desc/Facts-desc-ap-pa.cfm?LANG=Eng&GK=CAN&GC=01&TOPIC=9&#fd1_1 (consulté en juin 2018).

StatCan, 2018b – Statistique Canada. *Tableau CANSIM 13-10-0394-01. Les principales causes de décès, population totale, selon le groupe d'âge*, Ottawa, ON, StatCan.

StatCan, 2018c – Statistique Canada. *Tableau CANSIM 17-10-0008-01 Estimations des composantes de l'accroissement démographique, annuelles*, Ottawa, ON, StatCan.

Stedman, 2006 – Stedman, T. L. *Stedman's Medical Dictionary*. 28e éd. Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Wilkins.

Stern *et al.*, 2016 – Stern, T. A., M. Fava, T. E. Wilens et J. F. Rosenbaum. *Massachusetts General Hospital Comprehensive Clinical Psychiatry*. Londres, Royaume-Uni, Elsevier.

Stewart et Marshall, 2017 – Stewart, S. L. et A. Marshall. « Counselling Indigenous Peoples », dans, Stewart, S. L., R. Moodley et A. Hyatt (réd.), *Indigenous Cultures and Mental Health Counselling*, New York, NY, Routledge.

Stonebridge, 2017 – Stonebridge, C. *Palliative Care Matters: Fostering Change in Canadian Health Care*, Ottawa, ON, Conference Board du Canada.

Strange et Stephen, 2010 – Strange, C. et J. A. Stephen. « Eugenics in Canada: A Checkered History, 1850s-1990s », dans, Bashford, A. et P. Levine (réd.), *The Oxford Handbook of Eugenics*, Oxford, Royaume-Uni, Oxford University Press.

Sumner, 2011 – Sumner, L. W. *Assisted Death: A Study in Ethics and Law*. Oxford, Royaume-Uni, Oxford University Press.

Supreme Court of the State of Montana, 2009 – Supreme Court of the State of Montana. *Baxter v. Montana*, Helena, MT, Supreme Court of the State of Montana.

Sussman, 1998 – Sussman, S. « The first asylums in Canada: A response to neglectful community care and current trends », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 43, n°3, p. 260-264.

Svenaeus, 2014 – Svenaeus, F. « The phenomenology of suffering in medicine and bioethics », *Theoretical Medicine and Bioethics*, vol. 35, n°6, p. 407-420.

Swarte *et al.*, 2003 – Swarte, N. B., M. L. van der Lee, J. G. van der Bom, J. van den Bout et A. P. M. Heintz. « Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: A cross sectional study », *BMJ*, vol. 327, n°7408, p. 189.

Sweers *et al.*, 2013 – Sweers, K., B. Dierckx de Casterlé, J. Detraux et M. D. Hert. « End-of-life (care) perspectives and expectations of patients with schizophrenia », *Archives of Psychiatric Nursing*, vol. 27, n°5, p. 246-252.

Tan *et al.*, 2006 – Tan, J. O. A., T. Hope, A. Stewart et R. Fitzpatrick. « Competence to make treatment decisions in anorexia nervosa: Thinking processes and values », *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, vol. 13, n°4, p. 267-282.

Tan *et al.*, 2010 – Tan, J. O. A., A. Stewart, R. Fitzpatrick et T. Hope. « Attitudes of patients with anorexia nervosa to compulsory treatment and coercion », *International Journal of Law and Psychiatry*, vol. 33, n°1, p. 13-19.

TCDG, 2017 – Toronto Catholic Doctors Guild. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

Tcheremissine *et al.*, 2014 – Tcheremissine, O. V., W. E. Rossman, M. A. Castro et D. R. Gardner. « Conducting clinical research in community mental health settings: Opportunities and challenges », *World Journal of Psychiatry*, vol. 4, n°3, p. 49-55.

Teplin *et al.*, 2005 – Teplin, L. A., G. M. McClelland, K. M. Abram et D. A. Weiner. « Crime victimization in adults with severe mental illness: Comparison with the national crime victimization survey », *Archives of General Psychiatry*, vol. 62, n°8, p. 911-921.

Thienpont *et al.*, 2015 – Thienpont, L., M. Verhofstadt, T. Van Loon, W. Distelmans, K. Audenaert et P. P. De Deyn. « Euthanasia requests, procedures and outcomes for 100 Belgian patients suffering from psychiatric disorders: A retrospective, descriptive study », *BMJ Open*, vol. 5, n°7, p. 1-8.

Tjepkema, 2008 – Tjepkema, M. *Utilisation des services de santé par les gais, les lesbiennes et les bisexuels au Canada*, Ottawa, ON, Statistique Canada.

TV – NDY, 2017 – Toujours Vivant - Not Dead Yet. *Présenté dans le cadre de l'appel à contribution pour le comité d'experts du CAC sur l'aide médicale à mourir.*

Trachsel *et al.*, 2016 – Trachsel, M., S. A. Irwin, N. Biller-Andorno, P. Hoff et F. Riese. « Palliative psychiatry for severe persistent mental illness as a new approach to psychiatry? Definition, scope, benefits and risks », *BMC Psychiatry*, vol. 16, n°1, p. 260.

Trevino, 2014 – Trevino, K. « Defining treatment-resistant depression: A comprehensive review of the literature », *Annals of Clinical Psychiatry*, vol. 26, n°3, p. 222-232.

Tuffrey-Wijne *et al.*, 2018 – Tuffrey-Wijne, I., L. Curfs, I. Finlay et S. Hollins. « Euthanasia and assisted suicide for people with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder: An examination of nine relevant euthanasia cases in the Netherlands (2012-2016) », *BMC Medical Ethics*, vol. 19, n°1, p. 17.

Van Brussel et Carpentier, 2012 – Van Brussel, L. et N. Carpentier. « The discursive construction of the good death and the dying person », *Journal of Language and Politics*, vol. 11, n°4, p. 479-499.

Van Brussel *et al.*, 2014 – Van Brussel, L., P. Van Landeghem et J. Cohen. « Media coverage of medical decision making at end of life: A Belgian case study », *Death Studies*, vol. 38, n°2, p. 125-135.

van der Heide *et al.*, 2017 – van der Heide, A., J. J. M. van Delden et B. D. Onwuteaka-Philipsen. « End-of-life decisions in the Netherlands over 25 years », *The New England Journal of Medicine*, vol. 377, p. 492-4994.

van Tol *et al.*, 2010 – van Tol, D., J. Rietjens et A. van der Heide. « Judgement of unbearable suffering and willingness to grant a euthanasia request by Dutch general practitioners », *Health Policy*, vol. 97, n°2-3, p. 166-172.

Van Wesemael *et al.*, 2009a – Van Wesemael, Y., J. Cohen, B. D. Onwuteaka-Philipsen, J. Bilsen et L. Deliens. « Establishing specialized health services for professional consultation in euthanasia: Experiences from the Netherlands and Belgium », *BMC Health Services Research*, vol. 9, n°1, p. 220.

Van Wesemael *et al.*, 2009b – Van Wesemael, Y., J. Cohen, B. D. Onwuteaka-Philipsen, J. Bilsen, W. Distelmans et L. Deliens. « Role and involvement of Life End Information Forum physicians in euthanasia and other end-of-life care decisions in Flanders, Belgium », *Health Services Research*, vol. 44, p. 2180-2192.

Verhofstadt *et al.*, 2017 – Verhofstadt, M., L. Thienpont et G.-J. Ygram Peters. « When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: Qualitative study », *The British Journal of Psychiatry*, vol. 211, p. 238-245.

Verma *et al.*, 2014 – Verma, J., S. Petersen, S. Samis, N. Akunov et J. Graham. *Priorités en matière de service de santé au Canada : Document d'information*, Ottawa, ON, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.

VGC, 2014 – Vérificateur général du Canada. *Automne 2014 — Rapport du vérificateur général du Canada*, Ottawa, ON, VGC.

von Fuchs, 2017 – von Fuchs, R. « MAID and mental illness: Critical thoughts, constructive thoughts », *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 10, p. 1-6.

VVP, 2017 – Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie. *Hoe omgaan met een euthanasieverzoek in psychiatrie binnen het huidig wettelijk kader? Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (VVP) over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten [How Should a Request for Euthanasia from Psychiatric Patients be Dealt With Within the Current Legal Framework? Advisory Document of the Flemish Psychiatric Association (VVP) on the Due Care Requirements to be Applied]*, Kortenberg, Belgique, VVP.

Wahl *et al.*, 2014 – Wahl, J. A., M. J. Dykeman et B. Gray. *Health Care Consent and Advance Care Planning in Ontario: Legal Capacity, Decision-Making and Guardianship*, Toronto, ON, Commission du droit de l'Ontario.

Wakefield, 2011 – Wakefield, J. C. « Should uncomplicated bereavement-related depression be reclassified as a disorder in the DSM-5? Response to Kenneth S. Kendler's statement defending the proposal to eliminate the bereavement exclusion », *The Journal of Nervous and Mental Disease*, vol. 199, n°3, p. 203-208.

Wakefield et First, 2012 – Wakefield, J. C. et M. B. First. « Validity of the bereavement exclusion to major depression: Does the empirical evidence support the proposal to eliminate the exclusion in DSM-5? », *World Psychiatry*, vol. 11, n°1, p. 3-10.

Walker-Renshaw et Finley, 2016 – Walker-Renshaw, B. et M. Finley. « Will the Supreme Court of Canada's decision on physician-assisted death apply to persons suffering from severe mental illness? », *Health Law Canada*, vol. 36, n°3, p. 74-79.

Walker-Renshaw *et al.*, 2015 – Walker-Renshaw, B., M. Finley et B. L. Gervais. « Carter v. Canada (Attorney General): Will the Supreme Court of Canada's decision on physician-assisted suicide apply to persons suffering from a severe mental illness? », *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 9, p. 1-7.

Wang *et al.*, 2015 – Wang, J., M. Ploderl, M. Hausermann et M. G. Weiss. « Understanding suicide attempts among gay men from their self-perceived causes », *The Journal of Nervous and Mental Disease*, vol. 203, n°7, p. 499-506.

Webber, 2012 – Webber, T. « End of life care for people with mental illness », *Journal of Ethics in Mental Health*, vol. 7, p. 1-4.

Wei *et al.*, 2013 – Wei, S., L. Liu, B. Bi, H. Li, J. Hou, W. Chen,…X. Qin. « Comparison of impulsive and nonimpulsive suicide attempt patients treated in the emergency departments of four general hospitals in Shenyang, China », *General Hospital Psychiatry*, vol. 35, n°2, p. 186-191.

Weisstub, 1990 – Weisstub, D. N. *Enquiry on Mental Competency: Final Report*, Toronto, ON, Committee on the Enquiry on Mental Competency.

Welch *et al.*, 2005 – Welch, L. C., J. M. Teno et V. Mor. « End of life care in black and white: Race matters for medical care of dying patients and their families », *Journal of the American Geriatric Society*, vol. 53, p. 1145-1153.

Wenzel *et al.*, 2009 – Wenzel, A., G. K. Brown et A. T. Beck. *Cognitive Therapy for Suicidal Patients: Scientific and Clinical Applications*, Washington, DC, American Psychological Association.

WHO World Mental Health Survey Consortium, 2004 – WHO World Mental Health Survey Consortium. *Prevalence, Severity, and Unmet Need for Treatment of Mental Disorders in the World Health Organization World Mental Health Surveys*, Genève, Suisse, Organisation mondiale de la Santé.

Widdershoven et Abma, 2012 – Widdershoven, G. A. M. et T. A. Abma. « Autonomy, Dialogue, and Practical Rationality », dans, Radoilska, L. (réd.), *Autonomy and Mental Disorder*, Oxford, Royaume-Uni, Oxford University Press.

Wildeman, 2016 – Wildeman, S. « Consent to Psychiatric Treatment: From Insight (Into Illness) to Incite (A Riot) », dans, Chandler, J. A. et C. M. Flood (réd.), *Law and Mind: Mental Health Law and Policy in Canada*, Toronto, ON, LexisNexis Canada.

Woo, 2016 – Woo, A. « B.C. patients launch court challenge over forced psychiatric treatments ». *The Globe and Mail* (13 septembre).

Woods *et al.*, 2008 – Woods, A., K. Willison, C. Kington et A. Gavin. « Palliative care for people with severe persistant mental illness: A review of the literature », *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 53, n°11, p. 725-736.

Zachar, 2015 – Zachar, P. « Grief, depression, and the DSM-5: A review and reflections upon the debate », *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, vol. 18, n°3, p. 540-550.

Zachar *et al.*, 2017 – Zachar, P., M. B. First et K. S. Kendler. « The bereavement exclusion debate in the DSM-5: a history », *Clinical Psychological Science*, vol. 5, p. 1-17.

Zisook *et al.*, 2012 – Zisook, S., E. Corruble, N. Duan, A. Iglewicz, E. G. Karam, Nicole Lanuoette,…I. T. Young. « The bereavement exclusion and DSM-5 », *Depression and Anxiety*, vol. 29, n°5, p. 1-17.

Zorgnet-Icuro, 2018 – Zorgnet-Icuro. *Ethisch Advies 20 - Levenseindezorg Voor Niet - Terminale Patienten Met Ernstige Psychiatrische Aandoeningen [Ethical Opinion 20 - Life Sensce for Non-Terminal Patients with Serious Psychiatric Disorders]*, Bruxelles, Belgique, Zorgnet-Icuro.

APPENDICE A : TERMINOLOGIE DE L'AIDE À MOURIR DANS DIFFÉRENTS ÉTATS DU MONDE

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Victoria (Australie)	2019	Mort volontaire assistée [Voluntary Assisted Dying]	Administration volontaire et assistée d'une substance létale, y compris les étapes raisonnablement liées à cette intervention.	Le projet de loi sur la mort volontaire assistée [*Voluntary Assisted Dying Bill*] a été adopté en 2017 et entrera en vigueur le 19 juin 2019 au plus tard.
Hawaii (É.-U.)	2019	Aide médicale à mourir [Medical Aid in Dying]	Non définie explicitement; un patient admissible peut demander et obtenir une ordonnance de médicaments qu'il s'administrera lui-même pour mettre fin à ses jours d'une manière humaine et digne.	La loi « Nos soins, nos choix » [*Our Care, Our Choice Act*] a été promulguée le 5 avril 2018 et entrera en vigueur le 1er janvier 2019. Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
District fédéral de Columbia (É.-U.)	2016	Mourir dans la dignité [Death with Dignity]	La demande et la dispensation de médicaments couverts aux patients admissibles qui cherchent à mourir d'une manière humaine et paisible.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
Californie (É.-U.)	2016	Option de fin de vie : Médicament pour l'aide mourir [End of Life Option: Aid-in-Dying Drug]	Médicament déterminé par un médecin et prescrit à une personne admissible, que cette dernière peut choisir de s'administrer elle-même pour causer sa mort dans le contexte d'une maladie mortelle.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.

suite à la page suivante

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Canada	2016	Aide médicale à mourir	L'administration par un médecin ou une infirmière praticienne d'une substance à une personne, à sa demande, qui cause la mort; ou la prescription ou la fourniture par un médecin ou une infirmière praticienne d'une substance à une personne, à sa demande, afin qu'elle puisse s'administrer elle-même la substance, et ainsi causer sa propre mort.	
Colorado (É.-U.)	2016	Aide médicale à mourir [Medical Aid-in-Dying]	Pratique médicale où un médecin prescrit des médicaments létaux à une personne admissible, celle-ci pouvant choisir de se les administrer elle-même pour provoquer une mort paisible.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
Colombie	2015 (1997)	Le droit fondamental de mourir dans la dignité	La procédure à suivre pour répondre à une demande d'exercer ce « droit fondamental de mourir dans la dignité » n'est pas explicitement définie.	Le ministère de la Santé et de la Protection sociale a publié un règlement sur le « droit fondamental de mourir dans la dignité » en 2015. La décision juridique qui a reconnu pour la première fois un tel droit en Colombie remonte à 1997.
Québec (Canada)	2014	Aide médicale à mourir	Soins consistant en l'administration par un médecin de médicaments ou de substances à un patient en fin de vie, à la demande du patient, afin de soulager sa souffrance en accélérant sa mort.	
Vermont (É.-U.)	2013	Choix du patient en fin de vie [Patient Choice at the End of Life]	Non défini explicitement; les médecins sont autorisés à prescrire des médicaments à un patient en phase terminale dans le but d'accélérer son décès si ce dernier répond à certains critères, mais les médecins eux-mêmes ne peuvent participer à l'administration du médicament.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.

suite à la page suivante

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Montana (É.-U.)	2009	Aide d'un médecin pour mourir [Physician Aid in Dying]	Non définie explicitement; dans l'aide d'un médecin pour mourir, le patient — et non le médecin — commet le geste fatal en s'administrant lui-même une dose létale de médicament.	L'aide d'un médecin pour mourir a été autorisée par un arrêt de la Cour suprême de l'État du Montana. Celle-ci a conclu que le consentement d'un patient en phase terminale à l'aide d'un médecin pour mourir constituait une défense légale contre une accusation éventuelle d'homicide à l'encontre du médecin aidant, lorsque aucune autre exception au consentement ne s'applique (Supreme Court of the State of Montana, 2009). Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
Luxembourg	2009	Euthanasie et aide au suicide (EAS)	Euthanasie : acte posé par un médecin qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci. Aide au suicide : un médecin aide intentionnellement une autre personne à se suicider ou lui en donne les moyens, à la demande expresse et volontaire de cette dernière.	
Washington (É.-U.)	2008	Mourir dans la dignité [Death with Dignity]	Non défini explicitement; un adulte admissible peut faire une demande écrite de médicaments qu'il s'administrera lui-même pour mettre fin à sa vie d'une manière humaine et digne.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.

suite à la page suivante

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Pays-Bas	2002	Interruption de la vie sur demande et aide au suicide	Interruption de la vie sur demande : non définie explicitement. Aide au suicide : aider intentionnellement au suicide une autre personne ou lui en procurer les moyens.	L'interruption de la vie sur demande est communément désignée par « euthanasie et aide au suicide » (EAS).
Belgique	2002	Euthanasie	Le fait qu'une personne mettre intentionnellement fin à la vie d'une autre personne, à la demande de cette dernière.	La loi belge ne fait référence qu'à l'euthanasie, mais l'aide au suicide n'est pas expressément interdite en droit pénal. Les deux sont pratiquées et communément désignées par « euthanasie et aide au suicide » (EAS). La Commission fédérale de Contrôle et d'Évaluation de l'Euthanasie a déclaré qu'elle considère l'aide au suicide comme relevant de la définition de l'euthanasie, et a approuvé des cas d'aide au suicide en Belgique comme répondant aux exigences légales (Nys, 2017).
Oregon (É.-U.)	1997	Mourir dans la digné [Death with Dignity]	Non défini explicitement; un adulte admissible est libre de faire une demande écrite de médicaments qu'il peut s'administrer lui-même pour mettre fin à sa vie d'une manière humaine et digne, conformément à la loi.	Les termes « Physician Assisted Death » (PAD) ou « Physician Assisted Suicide » (PAS) sont couramment utilisés dans les médias américains.
Allemagne	–	Aide au suicide	Non définie explicitement; le suicide est exempt d'une peine criminelle, tout comme l'aide au suicide. Cependant, tuer une personne suite à une demande expresse et sincère de la victime (« meurtre par compassion ») demeure une infraction criminelle.	Une loi de 2015 rend illégale l'aide au suicide moyennant rémunération. Les membres de la famille ou d'autres personnes étroitement liées au patient qui ne sont impliqués qu'à titre de participants non rémunérés sont exemptés.

suite à la page suivante

État	Entrée en vigueur	Terme	Définition	Notes
Suisse	–	Aide au suicide	Non définie explicitement.	L'article 115 du Code pénal suisse (1942) stipule que « celui qui, poussé par un mobile égoïste, aura incité une personne au suicide, ou lui aura prêté assistance en vue du suicide, sera, si le suicide a été consommé ou tenté, puni d'une peine privative de liberté de cinq ans au plus ou d'une peine pécuniaire ».

Source des données : Cour constitutionnelle de Colombie, 2014; GC, 2016b; Gouv. de la Belgique, 2002; Gouv. de la CA, 2015; Gouv. du CO, 2016; Gouv. de la Colombie, 2015; Gouv. du DC, 2016; Gouv. de l'Allemagne, 2015; Gouv. de HI, 2018; Gouv. du GDL, 2009; Gouv. des Pays-Bas, 2002; Gouv. de l'OR, 1997; Gouv. du Qc, 2014; Gouv. de la Suisse, 1942; Gouv. de Victoria, 2017; Gouv. du VT, 2013; Gouv. de WA, 2009; Nys, 2017; Supreme Court of the State of Montana, 2009

Tableau de la terminologie et des définitions juridiques utilisées en droit de l'euthanasie et de l'aide au suicide dans le monde, y compris des notes sur les termes couramment utilisés dans les médias locaux et la documentation universitaire lorsqu'ils diffèrent de la terminologie juridique officielle.

APPENDICE B : RÉSUMÉS DES LOIS PROVINCIALES ET TERRITORIALES SUR LA SANTÉ MENTALE ET LE CONSENTEMENT AUX SOINS DE SANTÉ

Les tableaux suivants contiennent une liste des lois provinciales et territoriales qui traitent de la santé mentale et du consentement aux soins de santé. Cette liste n'est pas exhaustive et la distinction entre la législation qui traite de la santé mentale et celle qui traite du consentement aux soins de santé n'est pas bien définie.

Tableau B.1

Lois provinciales et territoriales sur la santé mentale

Province ou territoire	Loi
Colombie-Britannique	*Mental Health Act*, RSBC 1996, c. 288
Alberta	*Mental Health Act*, RSA 2000, c. M-13
Saskatchewan	*Mental Health Services Act*, SS 1984-85-86, c. M-13.1
Manitoba	*Loi sur la santé mentale*, C.P.L.M., c. M110
Ontario	*Loi sur la santé mentale*, L.R.O. 1990, c. M.7
Québec	*Code civil du Québec*, CCQ-1991, c. 64 *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, c. P-38.001
Nouveau-Brunswick	*Loi sur la santé mentale*, LRN-B 1973, c. M-10 *Loi sur les services à la santé mentale*, LRN-B 2011, c. 190
Nouvelle-Écosse	*Involuntary Psychiatric Treatment Act*, SNS 2005, c. 42
Île-du-Prince-Édouard	*Mental Health Act*, RSPEI 1988, c. M-6.1
Terre-Neuve-et-Labrador	*Mental Health Care and Treatment Act*, SNL 2006, c. M-9.1
Yukon	*Mental Health Act*, RSY 2002, c. 150
Territoires du Nord-Ouest	*Mental Health Act*, RSNWT 1988, c. M-10
Nunavut	*Mental Health Act* (Nunavut), RSNWT 1988, c. M-10

Tableau B.2

Lois provinciales et territoriales sur le consentement aux soins de santé

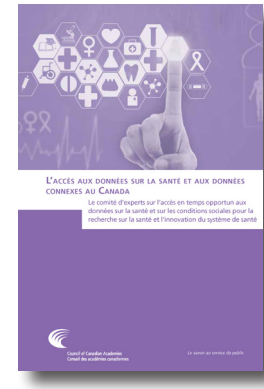
Province ou territoire	Loi
Colombie-Britannique	*Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, RSBC 1996, c. 181 *Representation Agreement Act*, RSBC 1996, c. 405
Alberta	*Adult Guardianship and Trusteeship Act*, SA 2008, c. A-4.2 *Personal Directives Act*, RSA 2000, c. P-6
Saskatchewan	*The Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act*, 2015, c. H-0.002
Manitoba	*Loi sur les directives en matière de soins de santé*, C.P.L.M., c. H27 *Loi sur les personnes vulnérables ayant une déficience mentale*, C.P.L.M., c. V90
Ontario	*Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, L.O. 1996, c. 2, Annexe A *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*, 1992, L.O. 1992, c. 30
Québec	*Code civil du Québec*, CCQ-1991, c. 64
Nouveau-Brunswick	*Loi sur les personnes déficientes*, LRN-B 1973, c. I-8
Nouvelle-Écosse	*Personal Directives Act*, SNS 2008, c. 8 *Adult Capacity and Decision-making Act*, SNS 2017, c. 4 *Hospitals Act*, SNS. 1989 c. 208
Île-du-Prince-Édouard	*Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, RSPEI 1988, c. C-17.2
Terre-Neuve-et-Labrador	*Advanced Health Care Directives Act*, SNL 1995, c. A-4.1
Yukon	*Care Consent Act*, SY 2003, c. 21, Sched. B
Territoires du Nord-Ouest	*Personal Directives Act*, SNWT 2005, c. 16

Rapports du Conseil des académies canadiennes d'intérêt

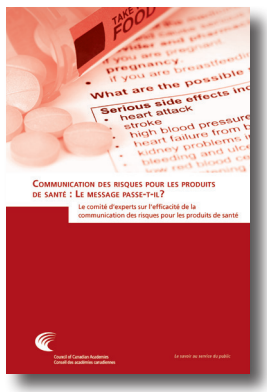
Les rapports d'évaluation ci-dessous peuvent être téléchargés depuis le site Web du CAC (**www.sciencepourlepublic.ca**) :

Mettre à profit les forces du Canada en médecine régénérative (2017)

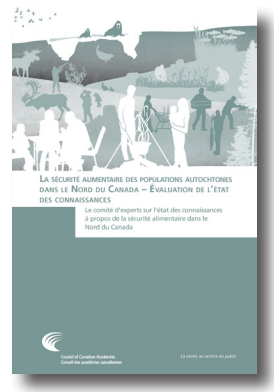
Favoriser la mobilité des aînés canadiens (2017)



L'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada (2015)



Communication des risques pour les produits de santé : Le message passe-t-il? (2015)



La sécurité alimentaire des populations autochtones dans le Nord du Canada : Évaluation de l'état des connaissances (2014)

Améliorer les médicaments pour enfants au Canada (2014)

Conseil d'administration du Conseil des académies canadiennes*

Margaret Bloodworth, C.M., présidente, ancienne sous-ministre au fédéral et conseillère nationale pour la sécurité (Ottawa, Ont.)

Paul Allison, MACSS, doyen, Faculté de médecine dentaire, Université McGill (Montréal, Qc)

Tom Brzustowski, O.C., MSRC, FACG, membre du conseil d'administration de l'Institute for Quantum Computing, Université de Waterloo; membre du conseil d'administration, Waterloo Global Science Initiative (Waterloo, Ont.)

David A. Dodge, O.C., MSRC, conseiller supérieur, Bennett Jones s.r.l. (Ottawa, Ont.)

Chad Gaffield, O.C., MSRC, professeur d'histoire et titulaire de chaire de recherche universitaire en recherche numérique, Université d'Ottawa; président, Société royale du Canada (Ottawa, Ont.)

Chantal Guay, directrice générale, Conseil canadien des normes (Ottawa, Ont.)

Eddy Isaacs, FACG, président, Eddy Isaacs, Inc.; conseiller stratégique, Génie, Université de l'Alberta (Edmonton, Alb.)

Jawahar (Jay) Kalra, MD, MACSS, professeur, Département de pathologie et de médecine de laboratoire et membre du conseil des gouverneurs de l'Université de la Saskatchewan (Saskatoon, Sask.)

Bartha Maria Knoppers, O.C., O.Q., MSRC, MACSS, professeure titulaire et directrice, Centre de génomique et politiques, Département de génétique humaine, Faculté de médecine, Université McGill (Montréal, Qc)

Lydia Miljan, professeure agrégée en sciences politiques et directrice du programme des arts et des sciences, Université de Windsor (Windsor, Ont.)

Linda Rabeneck, MACSS, vice-présidente, Prévention et lutte contre le cancer, Action cancer Ontario; présidente, Académie canadienne des sciences de la santé (Toronto, Ont.)

Douglas Ruth, FACG, professeur et doyen émérite, doyen associé (Études de design), titulaire de la chaire du CRSNG en génie de la conception et directeur du Centre de pratique professionnelle du génie et de formation en génie, Université du Manitoba (Winnipeg, Man.)

* À jour en novembre 2018

Comité consultatif scientifique du Conseil des académies canadiennes*

Eliot A. Phillipson, O.C., MACSS , président, professeur émérite de médecine Sir John and Lady Eaton, Université de Toronto (Toronto, Ont.); ancien président-directeur général, Fondation canadienne pour l'innovation (Ottawa, Ont.)

David Castle, vice-recteur à la recherche et professeur, École d'administration publique; professeur auxiliaire, École de gestion Gustavson, Université de Victoria (Victoria, C.-B.)

Sophie D'Amours, O.C., FACG, rectrice de l'Université Laval (Québec, Qc)

Jackie Dawson, titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur l'environnement, la société et les politiques et professeure agrégée au Département de géographie de l'Université d'Ottawa (Ottawa, Ont.)

Jean Gray, C.M., MACSS, professeure émérite en enseignement médicale, en médecine et en pharmacologie, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

John Hepburn, MSRC, vice-président à la recherche, CIFAR (Toronto, Ont.)

Gregory S. Kealey, MSRC, professeur émérite, Département d'histoire, Université du Nouveau-Brunswick (Fredericton, N.-B.)

Malcolm King, MACSS, directeur scientifique, Institut de la santé des Autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada; professeur, Université de la Saskatchewan (Saskatoon, Sask.)

Stuart MacLeod, MACSS, professeur de pédiatrie (émérite), Université de la Colombie-Britannique (Vancouver, C.-B.); professeur auxiliaire, Département de santé communautaire et d'épidémiologie, Université Dalhousie (Halifax, N.-É.)

Barbara Neis, C.M., MSRC, professeure distinguée, titulaire de la chaire John Paton Lewis, Université Memorial de Terre-Neuve (St. John's, T.-N.-L.)

Nicole A. Poirier, FACG, présidente, KoanTeknico Solutions Inc. (Beaconsfield, Qc)

* À jour en novembre 2018

Council of Canadian Academies | Conseil des académies canadiennes

180, rue Elgin, bureau 1401
Ottawa (Ontario) K2P 2K3
Tél. : 613 567-5000
www.sciencepourlepublic.ca