

L'ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LES MINEURS MATURES, LES DEMANDES ANTICIPÉES ET LES DEMANDES LORSQU'UN TROUBLE MENTAL EST LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL INVOQUÉ

Sommaire des rapports

**L'ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR
POUR LES MINEURS MATURES, LES DEMANDES ANTICIPÉES ET
LES DEMANDES LORSQU'UN TROUBLE MENTAL EST LE SEUL
PROBLÈME MÉDICAL INVOQUÉ**

Sommaire des rapports

LE CONSEIL DES ACADÉMIES CANADIENNES

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

Ce document est un sommaire des trois rapports du comité d'experts sur 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*. Il a été rédigé par le CAC d'après les directives des quatre présidents du comité d'experts sur l'aide médicale à mourir.

Le projet 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 des rapports ont été choisis par le CAC en raison de leurs compétences particulières et dans le but d'obtenir un éventail équilibré de points de vue. Ces trois rapports ont été rédigés pour le Gouvernement du Canada, en réponse à une demande soumise par la ministre de la Santé et de la ministre de la Justice et procureure générale du Canada.

Les rapports complets sont accessibles gratuitement, en français et en anglais, sur le site Web du CAC, à www.sciencepourlepublic.ca.

© 2018 Conseil des académies canadiennes

Imprimé à Ottawa, Canada



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

Le Conseil des académies canadiennes

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

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

La Société royale du Canada (SRC)

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

L'Académie canadienne du génie (ACG)

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

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

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

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

www.sciencepourlepublic.ca

[@scienceadvice](https://twitter.com/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 trois 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, FACC, Université du Manitoba; Janet Storch, Université de Victoria; et Randi Zlotnik Shaul, Hospital for Sick Children.

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

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

Personnel responsable du projet au Conseil des académies canadiennes

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

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

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

Examen du rapport

Ces trois 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 des rapports. 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 des rapports, et elles n'ont pas vu la version définitive des rapports avant leur publication. Les groupes de travail du comité d'experts et le CAC assument l'entière responsabilité du contenu définitif de ces rapport.

Le CAC tient à remercier les personnes suivantes d'avoir bien voulu examiner les trois rapports :

Examineurs du rapport sur l'AMM pour les mineurs matures

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Examineurs du rapport sur les demandes anticipées d'AMM

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Marianne Dees, chercheuse 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 des rapports 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 des rapports.

Table des matières

Introduction et mandat du comité d'experts.....	1
Sommaire de l'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures	5
Problèmes et incertitude concernant la prise de décision en matière de santé des mineurs.....	7
Législation canadienne et causes judiciaires concernant la prise de décision en matière de santé des mineurs matures.....	10
Traiter les mineurs matures différemment des adultes dans un contexte d'AMM : facteurs à prendre en considération.....	11
L'AMM pour les mineurs matures : l'expérience étrangère	12
Répercussions potentielles de l'autorisation ou de l'interdiction de l'AMM pour les mineurs matures.....	12
Possibles mesures de protection concernant l'AMM pour les mineurs matures.....	14
Réflexions finales du groupe de travail sur l'AMM pour les mineurs matures.....	15
Sommaire de l'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir.....	18
Différences entre les demandes anticipées d'AMM et les directives anticipées.....	18
Pourquoi formuler une demande anticipée d'AMM?	19
Incertitude et problèmes concernant les demandes anticipées d'AMM	20
Données probantes tirées des pratiques connexes	24
Possibles conséquences de l'autorisation ou de l'interdiction des demandes anticipées d'AMM.....	25
Possibles mesures de protection concernant les demandes anticipées d'AMM	26
Réflexions finales du groupe de travail sur les demandes anticipées d'AMM	28

Sommaire de l'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué	30
Les troubles mentaux au Canada	30
Problèmes et incertitude concernant l'AMM-TM-SPMI.....	31
Données probantes étrangères.....	35
Implications potentielles de l'interdiction ou de l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI	37
Considérations uniques à des populations particulières.....	41
Lacunes de connaissances	41
Mesures de protection potentielles.....	42
Réflexions finales du groupe de travail sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué	44
 Dernières remarques du CAC.....	 45

Introduction et mandat du comité d'experts

Le Canada est l'un des rares pays à autoriser une certaine forme d'aide médicale à mourir (AMM). Cependant, l'adoption de la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* et la pratique de l'AMM n'y ont pas réglé le débat public. Celui-ci porte notamment sur l'AMM pour les personnes de moins de 18 ans (mineurs matures), sur les demandes anticipées d'AMM et sur l'AMM pour les personnes pour lesquelles un trouble mental est le seul problème médical invoqué. 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).

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 donc 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). 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 le débat au sein de la population canadienne et entre la population et les décideurs. Les rapports sont structurés de façon à répondre aux questions suivantes posées par les commanditaires (qui constituent le *mandat* du comité) :

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?

Le mandat comprend également quatre sous-questions générales et plusieurs sous-questions propres au sujet étudié :

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.

Sous-questions propres au sujet étudié

Demandses 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)?

Demandses 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 de période d'attente de 10 jours et d'une nouvelle confirmation immédiatement avant la prestation de l'AMM.

Demandes d'AMM se rapportant à des situations 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 aux cas où une personne atteinte d'une maladie mentale serait déjà admissible en vertu de la loi actuelle.

**** Dans les communautés et les établissements.

Réponse au mandat

Pour répondre à son mandat, le CAC a constitué un comité multidisciplinaire de 43 experts canadiens et étrangers répartis 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. 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. 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. Il admet également que l'expérience est limitée, car peu d'États autorisent une forme ou une autre d'AMM et encore moins autorisent l'AMM dans les trois domaines étudiés. Dans le cadre de son recueil de données probantes, le comité d'experts a lancé un appel à contribution à l'intention des groupes et organisations touchés par l'AMM, ou y participant, partout au Canada. De plus, un cercle des aînés autochtones, animé par des membres autochtones du comité d'experts, s'est réuni pour fournir le point de vue des peuples autochtones au sujet de l'AMM, surtout en ce qui concerne les trois domaines étudiés.

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. Comme le CAC en a l'habitude dans ses rapports, le comité ne formule aucune recommandation aux commanditaires. De plus, les rapports n'évaluent pas les dispositions de la loi canadienne sur l'AMM et n'analysent pas non plus les arguments juridiques et les données probantes en faveur ou en défaveur de l'AMM en général; la loi doit être officiellement examinée cinq ans après son adoption (se reporter à l'article 10 de la Loi).

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 l'autorisation ou de l'interdiction de l'AMM pour les mineurs matures, pour les personnes la réclamant par demande anticipée ou pour les personnes pour lesquelles 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.

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 certains points. 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 quant à l'interprétation des données probantes, ce qui reflète la nature complexe et conflictuelle des questions examinées.

Sommaire de l'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures

Au Canada, les personnes âgées de moins de 18 ans ne sont pas admissibles à l'AMM, ce qui soulève la question suivante : puisqu'un adulte qui éprouve une souffrance intolérable causée par un problème de santé grave et irrémédiable et qui se trouve dans un état de déclin avancé et irréversible peut demander à recevoir l'AMM, y aurait-il une raison pour qu'un mineur atteint du même problème médical grave et irrémédiable soit privé de cette possibilité?

Le groupe de travail a été chargé d'étudier l'AMM pour les *mineurs matures*, qui ne sont pas définis selon leur âge chronologique, mais plutôt au regard de leur capacité à prendre une décision. Bien qu'il n'existe aucune définition universellement acceptée de ce qu'est un mineur mature, les tribunaux, la common law et les lois et politiques relatives à la santé au Canada considèrent généralement le mineur mature comme une personne qui n'a pas atteint l'âge de la majorité, qui est capable de prendre une décision éclairée en matière de soins de santé et qui est en mesure d'agir volontairement au regard de cette décision. Le Québec ne reconnaît pas le concept de mineur mature; il divise plutôt les mineurs en deux groupes, les moins de 14 ans et les 14 à 17 ans, qui sont soumis à des régimes juridiques différents en matière de consentement aux soins. Étant donné le mandat du groupe de travail et les connaissances accessibles, les données probantes prises en compte dans le rapport ne se limitent pas aux mineurs matures. Dans certains cas, la tranche d'âge des participants à une étude dont l'examen est essentiel pour remplir le mandat confié au groupe de travail peut être relativement large, et englober à la fois les enfants et les adolescents. De plus, la maturité des participants est généralement inconnue.

La figure 1 explique comment le groupe de travail emploie les termes *enfant*, *adolescent*, *jeune*, *adulte*, *mineur* et *mineur mature*. Les lois canadiennes se rapportant à l'âge de la majorité définissent les mineurs et les adultes à l'aide d'une limite d'âge précise. Selon la province ou le territoire, le mineur devient adulte lorsqu'il atteint l'âge de 18 ou de 19 ans. Par contraste, aucun âge n'est convenu dans la documentation à ce sujet pour définir l'enfant, l'adolescent et le jeune.

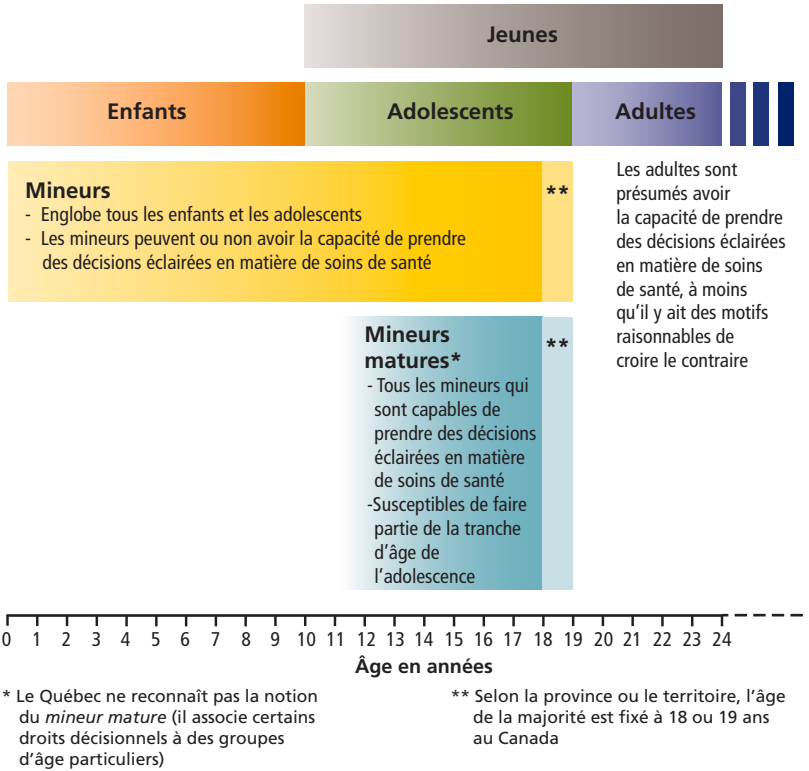


Figure 1
Termes se rapportant à l'âge et à la capacité décisionnelle

Une des principales préoccupations en ce qui a trait l'admissibilité possible des mineurs matures à l'AMM concerne la nécessité de fournir une protection accrue par rapport aux adultes à ce groupe souvent perçu comme vulnérable. La prestation de l'AMM aux groupes « vulnérables » est une question qui soulève les passions. Or la vulnérabilité comprend deux implications qui doivent être simultanément prises en compte : la protection contre les abus et la protection contre l'exclusion. Par conséquent, une des principales difficultés que soulève la création d'une loi pour les mineurs est de trouver le juste équilibre entre protéger les mineurs contre certains dangers et respecter leurs droits en évitant de leur imposer des contraintes injustes et contraires à l'éthique.

Un autre problème crucial de l'AMM pour les mineurs matures est de déterminer si un mineur est apte à fournir un consentement éclairé, ce qui présente une certaine ambiguïté et quelques difficultés. Le consentement éclairé répond à trois conditions clés : le patient doit (i) posséder la capacité de prendre une

décision médicale; (ii) être informé de façon à faciliter sa compréhension; et (iii) faire un choix volontaire, sans contrainte ou coercition. L'hésitation à permettre aux mineurs matures de se prévaloir de l'AMM reflète en partie l'incertitude entourant leur capacité à fournir ce consentement éclairé.

PROBLÈMES ET INCERTITUDE CONCERNANT LA PRISE DE DÉCISION EN MATIÈRE DE SANTÉ DES MINEURS

Les décisions relatives aux soins de santé doivent être prises par une personne capable, pleinement informée et qui exerce un jugement libre et indépendant. Plus les risques posés par la décision et sa complexité sont grands, plus la capacité de la personne mineure à mesurer les conséquences de son choix et de le faire de manière volontaire soulève des inquiétudes. Les opinions cliniques, éthiques et sociales sur cette question portent à croire que la capacité d'une personne mineure de prendre des décisions en matière de soins de fin de vie ne peut être déterminée uniquement en fonction de son âge chronologique. En fait, certains font valoir que concevoir la capacité décisionnelle uniquement comme une habileté intrinsèque à la personne serait préjudiciable aux mineurs, puisque cette approche omet de tenir compte de la mesure dans laquelle la capacité d'une personne dépend de son environnement social. En effet, pour ce qui est des choix cruciaux en matière de soins de santé, la capacité décisionnelle des mineurs dépend de facteurs liés à leur développement intellectuel et psychosocial, à leur environnement social et culturel et aux relations qu'ils entretiennent avec leur famille et leur équipe soignante.

Développement cognitif et psychosocial

Les recherches neuroscientifiques et psychologiques qui ont examiné l'évolution des habiletés décisionnelles au cours du développement de la personne peuvent fournir d'importants éléments contextuels de la capacité des mineurs à prendre des décisions concernant les soins de santé. Elles ont démontré que les fondements cognitifs de la capacité décisionnelle (dont les compétences langagières, de traitement de l'information et de raisonnement) sont généralement déjà présents au début de l'adolescence. En revanche, la maturation psychosociale (qui comprend l'aptitude à maîtriser ses pulsions, à considérer les conséquences à long terme d'une décision et à résister à l'influence des pairs) se poursuit tout au long de l'adolescence. Malgré le fait que la maturité psychosociale est atteinte plus tard que la maturité cognitive, certains mineurs de moins de 18 ans sont aptes à prendre des décisions de santé cruciales. La capacité ne s'évalue pas selon des généralisations sur le développement et doit être examinée au cas par cas. Avec le temps, l'âge a d'ailleurs progressivement été délaissé comme critère d'établissement de la capacité à donner un consentement éclairé, en faveur de l'expérience et de la compréhension. Par exemple, les recherches qualitatives qui se sont penchées

sur les mineurs souffrant d'une maladie chronique terminale ont révélé que certains d'entre eux disposaient d'une connaissance et d'une capacité décisionnelle remarquables en ce qui concerne leur maladie.

Culture

Les croyances et valeurs culturelles d'une personne peuvent influencer sur son point de vue sur la prise de décision relative aux soins de santé et aux soins de fin de vie en pesant, par exemple, sur la façon dont elle croit que la mort doit être discutée, sur son attitude à l'égard de la communauté médicale et sur l'importance accordée à l'autonomie. Dans certaines cultures, on s'abstient de traiter directement de la mort ou de la maladie terminale pour protéger l'état émotionnel du patient. De même, certaines personnes sont mal à l'aise de confier les soins de mineurs en phase terminale d'une maladie à un hôpital et à des travailleurs de la santé. D'autres perçoivent l'approche actuelle des soins de santé au Canada, qui accorde une importance considérable au respect de l'autonomie, comme isolant le patient. Bien que les lois et les politiques canadiennes relatives à la santé accordent de nombreux droits aux mineurs capables, privilégier l'autonomie peut, parfois, heurter les valeurs personnelles de certains patients et de leur famille.

Relations et soutien

Savoir si un mineur peut être suffisamment indépendant et mature pour prendre certaines décisions relatives à ses soins de santé de façon autonome et, par conséquent, pour satisfaire au critère du caractère volontaire du consentement éclairé est une question essentielle, qui doit être étudiée avant de rendre cette population admissible à l'AMM. Les décisions que prennent les mineurs en ce qui concerne les soins de santé sont souvent intimement liées aux émotions et aux besoins de l'unité familiale. Comme les mineurs ont probablement moins d'expérience que les adultes pour ce qui est des choix de vie complexes, certains chercheurs et défenseurs des mineurs se sont demandé s'ils possèdent réellement la confiance requise pour résister à des influences coercitives lorsqu'ils ont à prendre des décisions graves en matière de soins de santé et s'il est possible qu'ils ressentent une pression à faire les choix de fin de vie qui protègent le mieux leur famille.

Toutefois, il n'existe pas de définition unique de ce qu'est une décision de soins de santé autonome. L'étroite relation entre les préférences des mineurs en matière de soins et celles de leurs parents ne signifie pas nécessairement que les parents contraignent leur enfant à opter pour un traitement en particulier. La

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

Il est utile d'adopter l'approche relationnelle quand vient le temps d'analyser le fardeau que constituent les choix de fin de vie pour les adultes comme pour les mineurs. Certains prétendent que, lorsqu'il est nécessaire d'évaluer une demande d'aide à mourir, les besoins et les valeurs de tous les participants (patients, famille et professionnels de la santé) devraient être reconnus dans un cadre de prise de décision partagée. Une telle façon de faire peut être particulièrement importante pour les mineurs. En outre, les études montrent que les adolescents qui sont confrontés à une grave maladie saisissent que le processus décisionnel relatif aux soins de santé est une entreprise complexe et, même lorsqu'ils font leur choix de manière indépendante, ils préfèrent profiter de conseils durant leur réflexion. Les mineurs atteints d'une maladie terminale prennent habituellement ces décisions en accord avec leurs parents et leur équipe de soins. Cependant, lorsque les objectifs du patient et de sa famille ne coïncident pas, la collaboration devient difficile. Pour les professionnels de la santé, le défi consiste à considérer le patient à la fois comme individu et comme membre d'une unité familiale.

Lorsqu'il s'agit d'un mineur, ils doivent également tenir compte de sa sensibilité au contexte émotionnel et social. Par exemple, s'il est anxieux, s'il se sent incompris de son équipe de soins ou s'il vit un conflit interpersonnel avec un membre de sa famille, sa capacité décisionnelle peut en subir le contrecoup. Cependant, les conditions qui maximisent la capacité à prendre des décisions mûrement réfléchies peuvent être assurées avec le soutien de l'équipe de soins, des parents et d'autres personnes connaissant bien le mineur. Un tel soutien comprend l'établissement d'une relation de confiance entre le mineur et son équipe de soins, ainsi que d'un environnement respectueux et empathique.

LÉGISLATION CANADIENNE ET CAUSES JUDICIAIRES CONCERNANT LA PRISE DE DÉCISION EN MATIÈRE DE SANTÉ DES MINEURS MATURES

La législation canadienne ne définit pas le concept du mineur mature. La Cour suprême a plutôt reconnu la doctrine qu'en donne la common law, qui admet qu'un mineur peut être apte à prendre une décision libre et éclairée en matière de santé. Dans le cas des mineurs matures, les patients, parents ou tuteurs et les professionnels de la santé résolvent ensemble la plupart des différends qui touchent les soins de santé. Quand il est fait appel aux tribunaux, la décision d'accorder ou pas à un mineur le droit de faire ses propres choix de santé dépend de l'interaction complexe de nombreux facteurs, dont la gravité de la décision (p. ex. si elle peut entraîner la mort), le pronostic avec et sans traitement et la capacité du patient de comprendre et d'évaluer sa situation. De plus, la décision du tribunal variera aussi selon que des lois provinciales ou territoriales sur le consentement aux soins de santé ou sur la protection de l'enfance s'appliquent ou non. Par exemple, plusieurs provinces et territoires ont adopté des lois sur le consentement aux soins de santé qui imposent des restrictions à la capacité des mineurs de consentir à des soins de santé. En outre, le critère de l'intérêt supérieur peut s'appliquer par le biais de la législation provinciale ou territoriale sur la protection de l'enfance lorsqu'une personne mineure refuse d'obtenir une intervention médicale nécessaire.

Comme les mineurs matures ne peuvent actuellement pas se prévaloir de l'AMM au Canada, les données juridiques probantes pertinentes proviennent de causes concernant des mineurs qui ont refusé un traitement de survie. Il apparaît de ces causes qu'avant 2009, les tribunaux avaient tendance à ordonner que le traitement soit prodigué au patient s'il avait de bonnes chances de réussite, même dans le cas d'un mineur mature l'ayant refusé. En 2009, la Cour suprême du Canada, dans un jugement qui a créé un précédent en matière de protection de l'enfance (*A.C. c. Manitoba*, dans lequel un patient de 14 ans avait refusé des transfusions sanguines qui auraient pu lui sauver la vie), a donné préséance à la décision d'une mineure mature. Elle a reconnu que, bien que la capacité d'un mineur mature à prendre une décision doit être évaluée avec le plus grand soin lorsque la décision en question aura de graves conséquences, le mineur mature doit avoir le pouvoir de faire les choix qui lui conviennent. L'applicabilité de ces causes à l'AMM dépend, en partie, si l'on considère ou non qu'arrêter ou refuser un traitement est distinct sur le plan éthique de demander l'AMM. Malgré la conclusion du tribunal de première instance dans l'affaire *Carter c. Canada*, qui a jugé que les décisions concernant l'AMM ne diffèrent pas des autres décisions de fin de vie, la question suscite encore beaucoup de controverse.

TRAITER LES MINEURS MATURES DIFFÉREMMENT DES ADULTES DANS UN CONTEXTE D'AMM : FACTEURS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION

L'étude de l'AMM pour les mineurs mature demande aussi de déterminer si les mineurs matures et les adultes requièrent des façons différentes de soulager la souffrance et des mécanismes et normes différents pour évaluer la capacité. Aucune donnée probante ne porte à croire que la douleur physique est vécue différemment chez les enfants et les adolescents que chez les adultes. De plus, bon nombre des symptômes psychologiques éprouvés par les adultes en fin de vie le sont également par les mineurs. Cependant, des lacunes restent à combler dans la connaissance de la gamme d'émotions que les mineurs atteints de maladies potentiellement mortelles peuvent éprouver ainsi que des mécanismes d'adaptation qu'ils peuvent adopter au cours de leur maladie.

En général, l'évaluation de la capacité se penche sur les attributs particuliers du patient en ce qui a trait à la prise de décision, quel que soit son âge. Les recherches sur les outils d'évaluation de la capacité structurelle se concentrent majoritairement sur les adultes. Cependant, ces études donnent des résultats prometteurs pour l'un des outils les plus souvent cités et les plus intensivement testés (l'outil MacArthur d'évaluation de la capacité), en ce qui concerne la détermination de la capacité des adolescents à consentir à diverses interventions de soins de santé. Par conséquent, il est plausible que les lignes directrices et les outils servant à évaluer la capacité des adultes à comprendre les renseignements se rapportant à sa situation et à apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision médicale puissent s'appliquer aux mineurs. Toutefois, peu de lignes directrices détaillées sont actuellement proposées au Canada pour décrire l'évaluation de la capacité à consentir à l'AMM.

Pour empêcher les mineurs de mettre fin prématurément à leur vie, on examine généralement leur capacité à donner un consentement éclairé de façon plus approfondie que pour un adulte lorsque leur vie est menacée. Par exemple, quand une décision de santé peut conduire à la mort d'un mineur, les décisions judiciaires invoquant la doctrine du mineur mature prennent en considération d'autres éléments que la seule capacité cognitive du patient à comprendre les renseignements pertinents et à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles de sa décision. Elles tiennent également compte de sa maturité, laquelle comporte un large éventail de paramètres, dont la capacité cognitive n'est qu'un élément. Ce degré de contrôle supplémentaire n'est habituellement pas invoqué pour les adultes, puisqu'on présume qu'ils possèdent la maturité et l'expérience de vie nécessaires pour prendre des décisions de vie ou de mort en matière de soins de santé.

L'AMM POUR LES MINEURS MATURES : L'EXPÉRIENCE ÉTRANGÈRE

Les Pays-Bas et la Belgique sont actuellement les deux seuls États où l'aide à mourir est autorisée pour les mineurs. Si la loi néerlandaise (adoptée en 2002) permet l'euthanasie pour les patients capables à partir de 12 ans, le consentement des parents ou tuteurs est obligatoire entre 12 et 16 ans. Les patients de 16 à 18 ans doivent consulter leurs parents ou tuteurs au cours du processus décisionnel; toutefois, ceux-ci n'ont pas de droit de veto qui leur permettrait d'annuler une décision relative à l'euthanasie qu'un patient et ses médecins jugeraient appropriée. Sur les 55 872 cas d'euthanasie déclarés aux Pays-Bas entre 2002 et 2017, 11 concernaient des mineurs. Au mois d'août 2018, 2 autres cas ont été déclarés, ce qui a porté le total à 13; tous comportaient à un diagnostic de cancer en phase terminale. Onze patients étaient âgés de 16 à 18 ans, un avait 14 ans et l'autre avait 12 ans. Les déclarations de cas pour ces 13 patients sont accessibles au public. Aucune d'entre elles ne mentionne de problème d'évaluation de la capacité d'un mineur, et le médecin de première ligne et le médecin-conseil étaient chaque fois du même avis. De plus, dans tous les cas déclarés, les parents avaient participé à la prise de décision menant à l'euthanasie et soutenaient la demande.

En Belgique, l'euthanasie a été légalisée en 2002 et en 2014, la loi a été modifiée de manière à inclure tous les mineurs capables de discernement, quel que soit leur âge chronologique. Pour être admissibles à l'euthanasie, les mineurs belges doivent être en phase terminale d'une maladie qui entraîne la mort à brève échéance et qui leur cause une souffrance insoutenable. Dans le cas des adultes, il n'est pas exigé que la maladie soit en phase terminale, seulement qu'elle soit grave et incurable. Depuis 2014, trois cas d'euthanasie sur des mineurs ont été déclarés en Belgique. Un des patients (âgé de 9 ans) était atteint de glioblastome, un (âgé de 11 ans) de fibrose kystique et un (âgé de 17 ans) de la maladie de Duchenne de Boulogne.

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

Pour mesurer les conséquences possibles de l'autorisation ou de l'interdiction de l'AMM pour les mineurs matures, le groupe de travail s'est appuyé sur un vaste corpus de connaissances. Les cas d'euthanasie de mineurs matures documentés en Belgique et aux Pays-Bas sont trop peu nombreux pour aider d'autres États à prévoir les conséquences de cette pratique. De plus, l'insuffisance des témoignages de mineurs atteints d'une maladie terminale qui pourraient être admissibles à l'AMM empêche de bien comprendre dans quelle mesure une modification de la loi les toucherait.

Permettre aux mineurs matures de se prévaloir de l'AMM leur donnerait accès à un éventail plus large d'options de fin de vie et leur permettrait d'exercer un certain contrôle sur leur propre mort. Toutefois, une des conséquences involontaires possibles de l'autorisation serait que certains mineurs atteints d'une maladie terminale se sentiraient poussés de demander l'AMM afin de mettre fin à la détresse financière ou émotionnelle que peut éprouver leur famille. La pression pourrait être encore plus intense pour les mineurs extrêmement vulnérables, comme ceux qui ont un handicap ou qui sont pris en charge par le système de protection de l'enfance. Bien qu'on ne dispose pas de renseignements concernant précisément les demandes d'AMM de mineurs appartenant à ces groupes, les données montrent qu'ils éprouvent davantage de difficultés que d'autres à se faire entendre durant la prise de décision médicale. On s'inquiète aussi qu'autoriser les mineurs matures à recevoir l'AMM normalise l'idée du suicide chez les jeunes, particulièrement chez ceux qui sont aux prises avec des troubles mentaux et qui peuvent être considérés comme vulnérables. Toutefois, au lieu de mettre l'accent sur les inaptitudes de certaines populations, il faudrait plutôt reconnaître que la vulnérabilité est une construction sociale générée par le traitement que la société réserve à ces groupes. Il incombe donc à cette même société de soutenir ceux qui peuvent être perçus comme vulnérables, en renforçant leur capacité à prendre des décisions éclairées et autonomes, plutôt que de restreindre leurs droits et de limiter leurs possibilités.

Il n'existe aucune donnée probante sur la façon dont l'admissibilité des mineurs matures à l'AMM pourrait toucher les familles. Bien que cette question n'ait pas suffisamment été explorée, il est probable que les répercussions de cette admissibilité dépendraient d'un certain nombre de variables, dont la dynamique familiale, le soutien social accessible et le système de croyances et la culture du patient. Décider d'aider un enfant à mourir peut engendrer de la douleur et du stress chez certains parents ou tuteurs, alors que d'autres peuvent être soulagés de pouvoir aider leur enfant à abrégé ses souffrances et exaucer son dernier souhait.

Les études évaluant les répercussions de l'AMM sur les professionnels de la santé se penchent uniquement sur les patients adultes et leurs résultats ne peuvent pas être simplement appliqués aux mineurs. Les professionnels de la santé qui traitent des mineurs établissent souvent une relation à long terme avec le patient, mais on ne sait pas si leur fardeau émotionnel après la mort de ce dernier est plus grand que chez ceux qui s'occupent d'adultes. En comparaison avec les opinions des professionnels de la santé sur l'AMM concernant les patients adultes, les sondages menés auprès des praticiens de médecine pédiatrique révèlent que la perspective de fournir l'AMM à des mineurs matures suscite un

plus grand malaise et que les praticiens seraient moins favorables à participer au processus. Toutefois, on ne sait pas encore s'il serait difficile de trouver des praticiens prêts à fournir l'AMM aux mineurs matures.

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

On ignore quelles seraient les répercussions de l'admissibilité à l'AMM des mineurs matures sur les soins palliatifs pédiatriques au Canada. En Belgique, aux Pays-Bas et au Québec, la promulgation de la loi sur l'aide médicale à mourir a été accompagnée par l'adoption de mesures législatives supplémentaires destinées à accroître le financement des services de soins palliatifs. Par conséquent, d'une part autoriser l'AMM pour les mineurs matures pourrait entraîner la hausse du financement des soins palliatifs pédiatriques, ou au moins de la sensibilisation à ses soins. D'autre part, l'AMM pourrait avoir sur les services de soins palliatifs l'effet néfaste de détourner des ressources qui devraient leur être consacrées, ce qui pourrait nuire à la perception que le public a de ces soins, ou inciter les patients à refuser les traitements de gestion de la douleur parce qu'ils souhaitent maintenir leur capacité à consentir à l'AMM.

POSSIBLES MESURES DE PROTECTION CONCERNANT L'AMM POUR LES MINEURS MATURES

Bien que des mesures suffisantes doivent être prises afin de protéger les mineurs matures, si elles sont trop restrictives, elles pourraient empêcher l'accès à l'AMM à des personnes qui seraient autrement admissibles. Les mesures de protection peuvent être mises en œuvre par le biais de mesures législatives fédérales, provinciales et territoriales ou appliquées par les organismes professionnels ou réglementaires du secteur des soins de santé. Aucune donnée n'a permis d'établir qu'un âge minimum constituerait une mesure efficace pour protéger ceux qui sont incapables de prendre de manière volontaire une décision éclairée relative à l'AMM.

Les autres mesures de protection qui pourraient être envisagées comprennent les critères médicaux d'admissibilité propres aux mineurs matures (p. ex. ne permettre la pratique qu'en cas de maladie terminale) et l'exigence qu'une équipe médicale multidisciplinaire détermine la capacité des mineurs. Au Canada,

les soins aux mineurs reposent déjà sur une approche interprofessionnelle, qui fait appel à des psychologues et à des travailleurs sociaux, de même qu'à des psychiatres pour enfants ou adolescents qui peuvent travailler en consultation avec l'équipe médicale et la famille. En cas de demande d'AMM, ces professionnels psychosociaux, qui sont déjà intégrés à l'équipe de soins, pourraient bénéficier de leur connaissance du dossier du patient et de sa situation particulière lorsqu'ils auraient à évaluer sa maturité ou sa capacité.

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

Enfin, certains tenants d'un accès accru aux soins palliatifs soutiennent que les soins palliatifs pédiatriques universels, appuyés par des ressources supplémentaires, pourraient constituer une sorte de mesure de protection. Selon eux, avant d'étendre l'AMM aux mineurs matures, il faudrait leur rendre les soins palliatifs pédiatriques accessibles en temps opportun et localement, que ce soit en milieu hospitalier ou à la maison. Bien que personne ne nie que les soins palliatifs pédiatriques doivent être offerts à toute personne qui les nécessite ou les souhaite, des critiques font valoir qu'ils ne représenteront jamais un substitut à l'AMM et que ces deux options ne sont pas mutuellement exclusives.

RÉFLEXIONS FINALES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR L'AMM POUR LES MINEURS MATURES

Les gens sont nombreux au Canada à se demander si l'AMM devrait être étendue aux mineurs matures au sein d'une société déjà exposée à des idées changeantes sur la mort et mourir. Bien que le groupe de travail ait examiné un large ensemble de données probantes, il conclut qu'en raison des nombreuses lacunes dans les connaissances, il est difficile de parvenir à des réponses définitives.

Comme seulement deux États autorisent l'AMM pour les mineurs et que les cas de ce type sont extrêmement rares dans ces deux pays, on sait peu de choses avec certitude sur cette pratique. On dispose de très peu de renseignements sur les 16 cas documentés et aucun sur les familles en Belgique et aux Pays-Bas dont les enfants ont vécu le processus. Bien que les tribunaux canadiens aient entendu des causes liées à des mineurs qui souhaitaient refuser ou arrêter des traitements susceptibles de les sauver ou de prolonger leur vie, aucune ne concernait une demande d'AMM.

Il existe peu de données probantes sur l'avis de ceux qui seraient les plus touchés par l'interdiction ou l'autorisation de l'AMM pour les mineurs matures. Il s'agit notamment des mineurs en phase terminale d'une maladie, de leurs parents et frères et sœurs, des familles dans le deuil qui ont déjà perdu un enfant pour cette raison et de mineurs qui peuvent être perçus comme particulièrement vulnérables (p. ex. ceux souffrant de handicap, les jeunes Autochtones et ceux qui sont sous la garde du système de protection de l'enfance). Il existe peu d'études médicales portant sur les problèmes de santé des mineurs, et encore moins sur les adolescents, le groupe d'âge le plus susceptible de correspondre à la définition d'un mineur mature. Si le présent rapport examine le point de vue des pédiatres sur l'AMM, aucune recherche n'a été publiée sur l'opinion des autres professionnels de la santé, notamment les infirmières, qui participent souvent de près à la prestation des soins. La réflexion visant à déterminer si certains groupes actuellement exclus devraient être autorisés à demander l'AMM profiterait d'une participation accrue de la société canadienne, en particulier des groupes les plus susceptibles d'être touchés.

Ce rapport démontre que les mineurs matures développent leur autonomie au sein d'un environnement relationnel, qui joue un rôle extrêmement important dans leur processus décisionnel. Par conséquent, les mesures de protection pourraient s'inscrire dans une approche relationnelle de la prise de décisions concernant les soins de santé, laquelle engloberait le patient, sa famille (parents ou tuteurs) et son équipe de soins de santé interprofessionnelle. Si l'âge chronologique permet une certaine généralisation du développement de la capacité décisionnelle, il ne représente pas la variable la plus importante pour déterminer la capacité d'une personne à donner un consentement éclairé. La capacité d'un mineur à consentir à une intervention de soins de santé doit être déterminée au cas par cas, par l'étude de son expérience, de sa maturité, des circonstances et de la gravité de la décision à prendre.

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

Sommaire de l'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir

La loi canadienne exige des médecins et des infirmiers praticiens qu'ils obtiennent le consentement exprès du patient immédiatement avant de lui fournir l'AMM. Cela signifie que les personnes qui ne possèdent pas la capacité décisionnelle à consentir au moment de la procédure ne sont pas admissibles à l'AMM; une demande d'AMM est donc invalide si la personne qui la formule perd la capacité à consentir à la procédure. Par conséquent, les *demandes anticipées d'AMM* — définies comme des demandes d'AMM formulées préalablement à la perte de la capacité à prendre des décisions et visant à être exécutées dans les situations qu'elles décrivent après que la personne a perdu cette capacité — ne sont pas autorisées et n'ont actuellement aucun statut légal ou clinique au Canada.

DIFFÉRENCES ENTRE LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM ET LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

La loi canadienne reconnaît le droit d'un patient capable à choisir (ou à refuser) un traitement. Ce droit peut s'exercer par le consentement ou le refus exprès au moment où le patient évalue le traitement avec son professionnel de la santé ou par directive anticipée. Au Canada, les directives anticipées peuvent servir à désigner un mandataire ou à consigner ses volontés, ses valeurs et ses préférences relatives aux soins en cas de perte de capacité. Par exemple, une directive anticipée peut inclure le consentement ou le refus anticipé de certains traitements, comme l'administration de sang ou de produits sanguins, la réanimation en cas d'arrêt cardiaque ou respiratoire ou l'alimentation et l'hydratation artificielles en cas de perte permanente de conscience.

Les demandes anticipées d'AMM ressemblent aux directives anticipées en ce que toutes deux permettent à des personnes capables de faire connaître et mettre en application leurs préférences et leurs décisions concernant les traitements si elles venaient à perdre leur capacité décisionnelle. De plus, toutes deux nécessitent qu'un tiers exécute les instructions lorsque la personne ne peut ni confirmer ni exprimer ses préférences. Cependant, si les directives anticipées peuvent exiger la prise de décisions conduisant à la mort du patient (p. ex. arrêt du traitement), les demandes anticipées d'AMM portent seulement sur l'aide à mourir.

Autoriser les demandes anticipées d'AMM réclamerait une modification de la loi fédérale (*Code criminel*), alors que les directives anticipées sont réglementées par les provinces et les territoires. Si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées au Canada, on ne sait pas en quoi leur cadre réglementaire différerait de celui des directives anticipées. À l'exception du Nunavut, toutes les provinces et tous les territoires canadiens disposent d'une loi régissant la prise de décision concernant les soins de santé pour les personnes qui n'ont pas la capacité de décider par elles-mêmes; mais les lois varient d'un endroit à l'autre. Le cadre réglementaire canadien relatif aux demandes anticipées d'AMM serait constitué d'un régime légal établi dans le droit criminel fédéral, tandis que la mise en pratique dépendrait de lois provinciales et territoriales ainsi que de la réglementation professionnelle.

POURQUOI FORMULER UNE DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM?

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

Les principales raisons qui incitent à formuler une demande anticipée d'AMM sont le désir d'avoir le contrôle sur sa fin de vie et la volonté d'éviter la souffrance intolérable. Pour les personnes souhaitant recevoir l'AMM, savoir qu'elles pourraient perdre leur capacité décisionnelle et donc devenir inadmissibles à l'AMM est une source de crainte. Plusieurs problèmes médicaux, dont les maladies neurodégénératives et les lésions cérébrales, peuvent provoquer la perte de la capacité de prendre des décisions. Pour répondre à son mandat, le groupe de travail a étudié trois scénarios temporels dans lesquels une personne pourrait décider de rédiger une demande anticipée d'AMM : (i) quand elle a été jugée admissible à l'AMM, mais craint de perdre la capacité de fournir un consentement avant la procédure¹; (ii) quand elle a reçu un diagnostic d'un problème médical qui causera probablement une perte de capacité; ou (iii) quand elle est en santé, mais souhaite consigner sa préférence pour l'AMM au cas où elle perdrait soudainement et de manière irréversible sa capacité.

1 La loi canadienne sur l'AMM exige que 10 jours francs s'écoulent entre la date à laquelle une demande d'AMM est signée devant témoin et la date à laquelle l'AMM est fournie. Si un patient perd la capacité à consentir à l'AMM durant cette période, il n'est plus admissible. Il est toutefois possible de raccourcir la période d'attente si les évaluateurs de l'AMM croient que la mort du patient, ou sa perte de capacité à fournir un consentement éclairé, est imminente.

INCERTITUDE ET PROBLÈMES CONCERNANT LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

Ces trois scénarios mettent en lumière un certain nombre de problèmes et de réflexions, souvent reliés au fait que les demandes anticipées d'AMM nécessiteraient qu'un tiers prenne une décision de vie ou de mort au nom d'un patient, alors qu'il ne peut plus confirmer les volontés de celui-ci. Cela pourrait créer une incertitude quant à la compréhension de l'état physique ou émotionnel du patient, à l'interprétation de la demande anticipée d'AMM et à son application à la situation du patient et à la détermination de la fermeté et de la persistance de ses volontés. L'incertitude peut être plus grande dans les cas où l'équipe de soins et la famille doivent interpréter la demande sans bien connaître les valeurs, les volontés et la situation du patient. Le temps entre la formulation d'une demande anticipée d'AMM et sa mise en œuvre pourrait aussi avoir son importance. Par exemple, une demande anticipée d'AMM rédigée quand le patient a été jugé admissible à l'AMM ou quand il est atteint d'un problème médical potentiellement grave et irrémédiable, mais ne souffre pas encore de façon intolérable, serait généralement entourée d'une moins grande incertitude qu'une demande formulée plusieurs mois, voire des années, à l'avance.

La figure 2 illustre les domaines d'incertitude susceptibles de compliquer la mise en œuvre d'une demande anticipée d'AMM. L'incertitude touche une des trois dimensions suivantes : (i) l'*état du patient* (correspondance entre son état actuel, son souhait actuel de recevoir l'AMM et les conditions décrites dans sa demande anticipée d'AMM); (ii) la *clarté de la communication* (à quel point le patient a bien décrit dans sa demande anticipée d'AMM les situations constituant pour lui une souffrance intolérable, le nombre de fois où il a discuté de ses volontés et à quel point ces volontés étaient constantes); et (iii) la *solidité des relations* (si le patient avait des relations étroites et ouvertes avec les professionnels de la santé et avec ses proches et si au moins une personne de confiance était familiarisée avec sa demande anticipée d'AMM et la soutenait). La figure présume que le patient n'a pas la capacité de consentir à l'AMM.

Si la figure 2 décrit l'incertitude susceptible de survenir à l'échelle des cas individuels, la possibilité d'autoriser les demandes anticipées d'AMM soulève aussi des questions générales en ce qui concerne l'application des critères législatifs, des lignes directrices de pratique clinique et des concepts éthiques correspondants. Parmi ces questions, on peut citer l'application du critère de souffrance intolérable, les conditions du consentement valide et éclairé, la clarification du rôle des décideurs tiers et les possibles problèmes posés par la contradiction entre la situation prévue et la situation réelle.

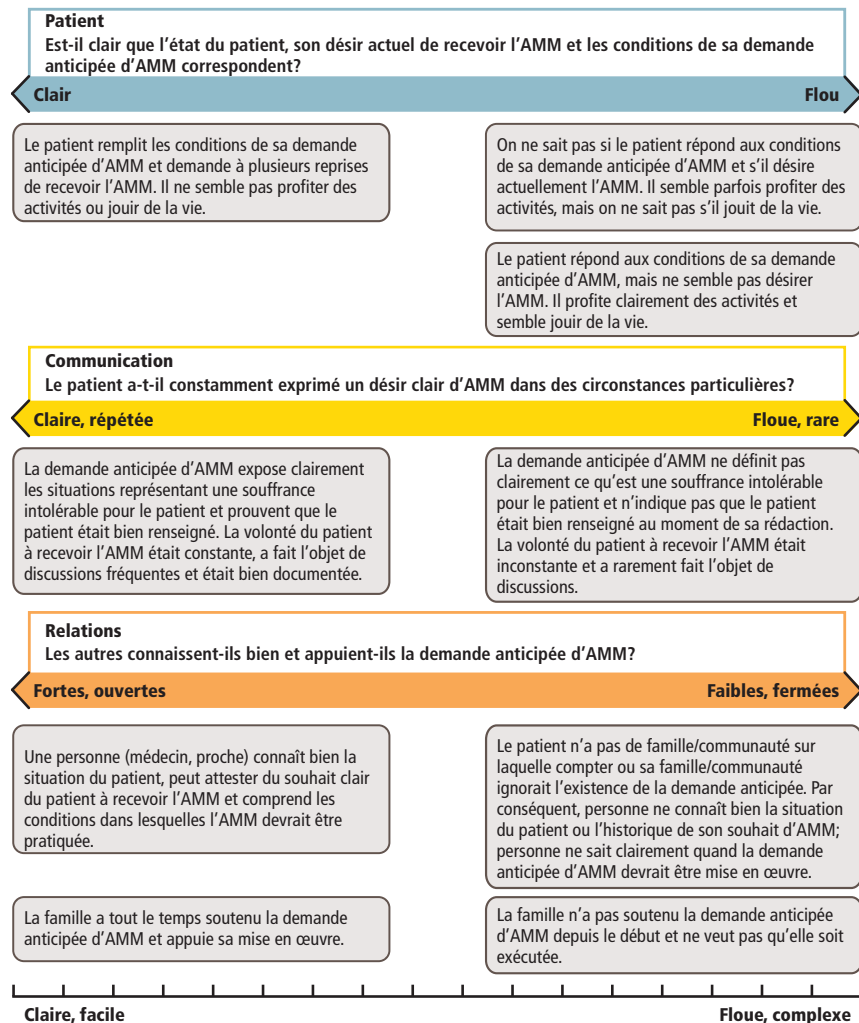


Figure 2
Résumé de l'incertitude entourant l'administration des demandes anticipées d'AMM

Souffrance intolérable : En vertu de l'actuelle loi canadienne, les patients peuvent formuler une demande d'AMM s'ils décident que leur maladie leur cause une souffrance intolérable. Bien que des professionnels de la santé doivent confirmer que le critère de souffrance intolérable est satisfait, la loi n'exige pas le jugement indépendant du degré de souffrance du patient par un tiers. On ne sait pas bien comment les demandes anticipées d'AMM pourraient satisfaire l'exigence de souffrance intolérable et quel rôle le professionnel de la santé jouerait en matière d'évaluation lorsque le patient ne peut plus communiquer l'intensité de sa souffrance au moment où l'AMM doit être fournie. Il est difficile d'interpréter la souffrance des autres, puisque c'est une expérience personnelle subjective. La nécessité de cette interprétation pourrait être sensiblement réduite si le patient définissait clairement dans sa demande anticipée d'AMM les conditions représentant pour lui une souffrance intolérable. Si l'équipe de soins du patient devait encore avoir à interpréter ces conditions et à décider si le patient les satisfait, sa tâche en ce qui concerne la souffrance serait alors moins grande. Cependant, on pourrait ne pas être certain du moment auquel l'AMM devrait être fournie si, après avoir répondu aux circonstances répertoriées dans la demande, le patient ne remplit pas les autres critères d'admissibilité ou ne semble pas désirer l'AMM.

Consentement éclairé : Le consentement éclairé à des soins de santé doit être volontaire, concerner les soins proposés et être exprimé par une personne capable de prendre une décision raisonnable fondée sur une information sincère et adéquate fournie par le professionnel de la santé. L'obtention du consentement éclairé demande un partage et une recherche d'information. Autoriser les demandes anticipées d'AMM exigerait de tenir compte des conditions d'un consentement valide et éclairé à l'AMM, alors que ce consentement a été formulé dans un document qui a peut-être été rédigé longtemps à l'avance. Si ce document a été écrit alors qu'aucun professionnel de la santé ou membre de la famille n'était présent, il peut être compliqué d'évaluer l'adéquation du consentement éclairé à partir de ce document seul. De même, il est peu probable qu'il y ait eu des échanges sur les traitements, les résultats possibles et les motivations si la personne n'est pas encore dans un état nécessitant un traitement. En outre, il peut être difficile de connaître le caractère volontaire d'une demande anticipée d'AMM et de savoir à quel point la personne était renseignée sur sa situation lorsqu'elle a rédigé sa demande, surtout si elle l'a fait sans consulter un professionnel de la santé, sans témoin ou avant d'avoir reçu un diagnostic.

Rôle des décideurs tiers : Une des caractéristiques clés des demandes anticipées d'AMM — le fait que les instructions qu'elles contiennent ne seront pertinentes que lorsque la personne aura perdu sa capacité — obligerait les décideurs tiers à jouer un rôle majeur dans leur mise en œuvre. Les demandes anticipées d'AMM pourraient soulever des questions quant au rôle des divers décideurs tiers lorsqu'il s'agira de déterminer la meilleure façon de respecter les volontés du patient. Au Canada, lorsqu'un mandataire décide des soins à prodiguer à une personne dénuée de capacité, il est tenu par la loi de suivre les instructions contenues dans une directive anticipée écrite (lorsqu'elles sont applicables aux circonstances). Dans le cas de demandes anticipées d'AMM, il pourrait être précieux de prendre en considération la façon de concilier les volontés écrites du patient, le point de vue d'un mandataire légalement autorisé, l'avis des membres de la famille et l'opinion des professionnels de la santé, surtout s'ils ne concordent pas. Des limites bien définies dans la loi ainsi qu'une information sur l'autorisation ou l'interdiction des demandes anticipées d'AMM pourraient clarifier les options en fin de vie pour les professionnels de la santé et la famille.

Contradictions possibles entre la situation prévue et la situation présente : Une personne qui ne possède plus de capacité décisionnelle peut ne plus être en mesure d'exprimer la nature ou la qualité de son problème et de son expérience. La formulation d'une demande anticipée d'AMM pourrait en soi soulager la souffrance par anticipation de la perte de capacité, en offrant l'assurance que ses volontés sont connues et seront respectées à un moment prédéterminé. Cependant, la personne devra compter sur les autres pour reconnaître quand les conditions décrites comme correspondant à une souffrance intolérable, selon les termes de sa demande anticipée d'AMM, sont remplies. Une telle demande devrait préciser les critères que la personne considère intolérables (p. ex. être cloué au lit, ne pas reconnaître les membres de sa famille, éprouver des difficultés à respirer ou ressentir de la douleur), mais il s'agit de situations de souffrance prévue qui peuvent ne pas correspondre à l'expérience vécue par la personne lorsqu'elle souffre réellement. L'incertitude quant à la façon de donner suite à une demande anticipée d'AMM augmente si la personne qui a perdu sa capacité semble indifférente à l'AMM, exprime le désir de continuer à vivre ou résiste physiquement ou verbalement à la procédure.

DONNÉES PROBANTES TIRÉES DES PRATIQUES CONNEXES

Bien que limité, le recours aux directives anticipées concernant les soins de santé augmente au Canada. La recherche a constaté des effets occasionnellement positifs, comme la satisfaction à l'égard des soins de fin de vie, et aucun effet négatif de la planification préalable des soins et des directives anticipées sur les patients. Les conflits au sujet de l'utilisation des directives anticipées, et de la prise de décision relative à la fin de vie en général, sont rarement rendus publics parce que la prise de décision en fin de vie est largement privée, confinée au chevet du patient et ne fait pas l'objet de recherches. À partir de la poignée de cas touchant les directives anticipées qui se sont rendus devant les tribunaux au Canada, la jurisprudence a établi la priorité du consentement sur le moment par rapport au contenu des directives anticipées et la priorité des instructions écrites par rapport à l'intérêt supérieur, ainsi que les pouvoirs du mandataire en ce qui concerne les décisions de fin de vie.

On dispose de peu de données empiriques sur l'efficacité des demandes anticipées d'AMM dans la pratique. La Belgique, la Colombie, le Luxembourg et les Pays-Bas autorisent une certaine forme de demandes anticipées d'AMM (appelées *directives anticipées d'euthanasie*, ou DAE), mais leur usage est rare. Sur les quatre pays qui autorisent les DAE, deux (la Belgique et le Luxembourg) les autorisent seulement lorsque la personne est dans un état d'inconscience irréversible et un (la Colombie) uniquement en cas de mort imminente. Les pays autorisant les DAE exigent que les décès assistés soient déclarés à un comité de surveillance mis sur pied et régi par la loi. À l'exception de la Colombie, les organismes de surveillance produisent des résumés des cas déclarés; cependant, depuis 2009, seul un patient (en 2012) a reçu l'euthanasie à la suite des instructions contenues dans une DAE au Luxembourg. Par conséquent, la Belgique et les Pays-Bas sont les seuls pays ayant une bonne expérience pratique des DAE. De 2002 à 2017, 322 décès assistés à la suite d'une DAE ont été déclarés en Belgique, soit entre 1 et 4 % de tous les décès assistés. Toutefois, les renseignements sur la mise en œuvre des DAE proviennent presque exclusivement des Pays-Bas, en raison du manque de données détaillées (issues de la commission d'examen ou d'études universitaires sur les DAE) en Belgique.

Aux Pays-Bas, les DAE sont respectées seulement pour les patients disposant d'une certaine conscience, et on y recense six cas déclarés de personnes qualifiées comme inaptes à prendre des décisions et qui ont été euthanasiées en vertu de leur directive anticipée. Tous ces cas concernaient des patients atteints de démence avancée. La pratique de l'euthanasie sur de tels patients a soulevé la controverse dans ce pays. Dans deux des six cas, l'organisme néerlandais chargé de la surveillance de l'euthanasie a déterminé que le médecin n'avait pas agi en conformité avec la loi. Après analyse des cas déclarés de patients dont la capacité décisionnelle était douteuse et qui ont reçu l'euthanasie à la suite d'une

DAE aux Pays-Bas, le groupe de travail constate que les problèmes ont plus de probabilités de survenir quand la personne ne peut donner de consentement exprès immédiatement avant la prestation de l'AMM. Cependant, on manque encore beaucoup de connaissances sur l'utilisation pratique des DAE, sur les détails des jugements professionnels dans ces cas et sur les conséquences sociales de l'autorisation des DAE. De plus, la transférabilité des données internationales au contexte canadien est compliquée par les divergences d'approche législative concernant l'AMM et peut être influencée par les différences de système de santé et de pratiques professionnelles.

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

Les demandes anticipées d'AMM peuvent avoir un éventail de conséquences positives et négatives, non seulement sur leurs auteurs, mais aussi sur les personnes chargées de décider s'il faut y donner suite et à quel moment et sur la société dans son ensemble. L'autorisation des demandes anticipées d'AMM reconnaîtrait la valeur que la société canadienne accorde au respect de l'autonomie et de l'autodétermination des patients, surtout pour les membres de cette société qui ont perdu ou prévoient perdre leur capacité décisionnelle. Les demandes anticipées d'AMM offriraient à certaines des personnes qui prévoient perdre leur capacité décisionnelle les moyens de s'assurer que le désir d'AMM qu'elles ont exprimé par le passé soit respecté, même si elles ne peuvent pas donner leur consentement immédiatement avant la procédure. Avoir une certaine garantie que leur demande d'AMM sera honorée pourrait leur procurer du confort et soulager leur anxiété et leur détresse en fin de vie.

Les professionnels de la santé qui mettent en application les demandes anticipées d'AMM pourraient ressentir de la satisfaction et du soulagement à respecter le choix du patient et à atténuer sa souffrance. Cependant, ils pourraient aussi avoir le sentiment que mettre délibérément fin à la vie de quelqu'un qui ne peut pas consentir à cet acte représente une énorme responsabilité. Un tiers devrait aussi décider si l'AMM est une mesure appropriée, et quand elle le sera, selon le contenu de la demande anticipée d'AMM, ses connaissances des volontés du patient et son interprétation de l'état actuel de ce dernier. Il pourrait s'agir d'une décision difficile, en particulier s'il n'est pas clair si le patient remplit les conditions de sa demande anticipée d'AMM ou s'il souhaite l'AMM.

Le groupe de travail admet que certaines personnes craignent que l'autorisation des demandes anticipées d'AMM puisse avoir des répercussions sur la valeur que la société accorde aux personnes en perte de capacité, accroître la stigmatisation et envoyer le signal qu'il est acceptable de considérer que sa vie ne vaut pas la peine lorsqu'on a perdu sa capacité. En outre, certains craignent que l'autorisation des demandes anticipées d'AMM crée une société dans laquelle

l'AMM serait une solution de rechange appropriée à la fourniture de soins de qualité et accessibles aux personnes en perte de capacité, ouvrant ainsi la porte à ce que le coût des soins, la libération de lits ou d'autres facteurs s'invitent explicitement ou subtilement dans le processus décisionnel relatif aux traitements. Toutefois, il existe peu de données probantes sur la probabilité de survenue des conséquences potentielles; elles sont plausibles, mais conjecturales.

POSSIBLES MESURES DE PROTECTION CONCERNANT LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

Le principal risque posé par les demandes anticipées d'AMM est qu'une personne reçoive l'aide à mourir contre sa volonté. Ce risque dépend des pressions systémiques et sociétales, comme l'accessibilité ou la disponibilité de soins, la stigmatisation de la perte de capacité décisionnelle ou des hypothèses biaisées sur la qualité de vie, et peut se manifester dans les motivations de la personne à rédiger sa demande ou dans l'interprétation par un tiers de cette demande. Les pressions propres au cas, comme l'incertitude concernant les demandes anticipées d'AMM elle-même, l'état du patient et la relation entre le patient, le mandataire et l'équipe de soins, ont également leur importance. Les mesures de protection peuvent répondre aux risques en réduisant les conséquences possibles ou leur probabilité, quoiqu'il soit impossible d'éliminer totalement le risque. Les mesures de protection constituent un outil d'atténuation des risques permettant à la population canadienne de profiter de la procédure; les décideurs devront juger si et quand ces mesures se révéleront efficaces.

Un élément nécessaire de tout ensemble de mesures de protection, que ce soit l'interdiction des demandes anticipées ou autre, est le contrôle — qui donne la possibilité d'effectuer des analyses et d'apporter des adaptations aux politiques, au besoin, pour répondre à l'évolution des inquiétudes. Le rapport recense un certain nombre de mesures de protection, certaines s'appliquant à l'échelle du système, les autres étant propres au cas. Les mesures de protection à l'échelle du système demandent d'améliorer la connaissance et la prestation de divers éléments des soins de santé, afin que les gens soient au courant des différentes sortes de soins pouvant leur venir en aide et y aient accès; qu'ils soient assurés d'être soutenus dans leur processus décisionnel; et que les patients souffrant de diverses maladies se sentent valorisés par la société. Les mesures de protection propres à un cas visent à réduire cette incertitude; elles incluent un éventail de lois et de règlements (mesures légales), de lignes directrices de pratique clinique (mesures de processus cliniques) et de mécanismes de soutien aux professionnels de la santé, aux patients et aux familles afin de rendre la mise en application d'une demande anticipée d'AMM plus claire, plus sécuritaire et moins écrasante. Le tableau 1 résume les mesures de protection examinées dans le rapport.

Tableau 1

Possibles mesures de protection concernant les demandes anticipées d'AMM

	Mesure de protection
Mesures à l'échelle du système	<ul style="list-style-type: none"> • Accroître la participation à la PPS. • Améliorer l'information sur les soins palliatifs. • Approche plus large des soins palliatifs. • Collecte efficace des données sur les cas d'AMM pour permettre l'extraction de renseignements utiles. • Mécanisme de surveillance comportant des canaux clairs de signalement des praticiens qui enfreignent la loi.
Mesures légales	<ul style="list-style-type: none"> • Critères d'accès bien définis (p. ex. ne permettre les demandes anticipées d'AMM que pour les patients en état d'inconscience irréversible). • Exigences d'examen supplémentaires (p. ex. consultation avec des travailleurs sociaux ou des médecins experts, tels que des gériatres ou des psychiatres; examen préalable de tous les cas de demande anticipée d'AMM par un comité multidisciplinaire). • Registre des demandes anticipées d'AMM. • Limite à la durée de validité des demandes anticipées d'AMM (mise à jour obligatoire). • Modification des mesures de protection actuelles (p. ex. consentement éclairé, souffrance intolérable) pour les adapter aux demandes anticipées d'AMM. • Nomination d'un mandataire, avec une orientation et des limites claires quant à son rôle. • Participation d'un tiers indépendant à l'évaluation des cas de demande anticipée d'AMM.
Mesures concernant les processus cliniques	<ul style="list-style-type: none"> • Conseils pour les personnes souhaitant rédiger une demande anticipée d'AMM. • Discussions répétées et documentées entre les patients et leur équipe de soins.
Mesures de soutien à l'intention des professionnels de la santé	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des professionnels de la santé sur les facettes légales et cliniques des demandes anticipées d'AMM, sur la PPS et sur les soins palliatifs. • Services de soutien assurés par des professionnels de la santé spécialement formés et familiarisés avec les demandes anticipées d'AMM. • Soutien émotionnel destiné aux professionnels de la santé et aux autres membres du personnel.
Mesures de soutien à l'intention des patients et des familles	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitation d'une discussion continue entre les patients et leurs proches à propos de leur demande anticipée d'AMM et des motivations qui sous-tendent leurs volontés de fin de vie. • Soutien émotionnel (p. ex. aide face au chagrin et au deuil) et pratique (p. ex. conseils juridiques, conseils de pairs) destiné aux familles avant, pendant et après l'AMM.

Des divergences sont apparues au sein du groupe de travail quant aux mesures de protection possibles qui seraient nécessaires et si un ensemble donné de mesures serait suffisant pour atteindre un niveau acceptable de risque pour autoriser les demandes anticipées d'AMM. Par exemple, certains membres avancent que l'exigence du consentement immédiatement avant de recevoir l'AMM est nécessaire pour éviter les erreurs et les abus, et pour répondre aux objectifs généraux de la loi canadienne, comme reconnaître la valeur intrinsèque de la vie de toute personne. D'autres insistent sur les bienfaits possibles des demandes anticipées d'AMM, comme l'atténuation de la souffrance et le respect des choix des personnes qui souhaitent contrôler les circonstances et le moment de leur mort. Toutefois, s'ils peuvent facilement concevoir des situations dans lesquelles les demandes anticipées d'AMM pourraient être mises en œuvre avec un degré acceptable de risque, ils ne s'entendent pas toujours sur les scénarios exacts dans lesquels elles devraient être permises. Tous les membres du groupe de travail ont reconnu l'importance d'approfondir la recherche sur l'expérience des personnes en perte de capacité décisionnelle, de leur famille et de leurs soignants et sur leurs interactions avec le système de santé.

RÉFLEXIONS FINALES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

Autoriser les demandes anticipées d'AMM pourrait offrir du confort et soulager l'anxiété et la détresse en fin de vie pour les personnes qui souhaitent bénéficier de l'AMM, mais craignent de perdre leur capacité décisionnelle avant la procédure. Toutefois, éliminer l'exigence du consentement exprès immédiatement avant que cette dernière soit accomplie crée la possibilité qu'une personne reçoive l'AMM contre sa volonté. Par conséquent, le principal problème causé par les demandes anticipées d'AMM est l'incertitude à laquelle font face les personnes chargées d'exécuter une demande quand vient le moment de juger si le patient désire l'aide à mourir, et quand elle doit être fournie. Le groupe de travail a envisagé plusieurs scénarios possibles se distinguant par le moment, la trajectoire de la maladie et les circonstances de la demande, tous comportant un degré différent d'incertitude. Par exemple, les demandes rédigées peu avant la fourniture de l'aide à mourir créeraient bien moins d'incertitude que celles formulées des mois ou des années à l'avance. Décider s'il faut continuer à interdire les demandes anticipées d'AMM ou les autoriser sous une certaine forme exige de tenir compte des tensions inhérentes entre les valeurs que sont le respect de l'autonomie, l'atténuation de la souffrance et la protection contre la vulnérabilité à la lumière des risques et des bénéfices propres à chaque scénario.

Si certaines formes de demandes anticipées d'AMM étaient permises au Canada, plusieurs mesures de protection potentielles pourraient répondre aux risques et aux vulnérabilités propres à la recherche de l'autonomie du patient. Ces mesures de protection pourraient intervenir à différents niveaux, par exemple en garantissant que le système de santé est apte à appuyer la prise de décision relative aux demandes anticipées d'AMM ou que les divers cas traduisent la décision volontaire et éclairée du patient. Il est peu probable qu'on atteigne un consensus à propos des situations, s'il y a lieu, qui se prêtent à l'autorisation des demandes anticipées d'AMM, en raison des différences d'importance accordée à ces facteurs et d'interprétation des données probantes; cependant, les situations comportant moins d'incertitude devraient faire l'objet d'un plus grand accord.

Si la planification préalable des soins et les directives anticipées au Canada, et les DAE dans d'autres pays, peuvent donner une idée de certains aspects des demandes anticipées d'AMM, les inférences tirées dans ce rapport demeurent limitées à cause d'importantes lacunes dans les connaissances. Ce constat souligne l'importance d'approfondir la recherche sur les pratiques en fin de vie au Canada et dans le reste du monde, notamment sur la planification préalable des soins, sur les approches des soins de santé, sur la prise de décision en matière de soins de santé et sur l'aide à mourir.

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

Si la loi obligeant cet examen indépendant et le mandat confié par la ministre de la Santé et la ministre de la Justice et procureure général du Canada emploient le terme *maladie mentale*, le groupe de travail a choisi de lui préférer *trouble mental*, par souci de cohérence avec la pratique clinique et juridique actuelle. 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. 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 aux cas où le trouble mental est le seul problème médical invoqué (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. Cependant, il est peu probable que la plupart d'entre elles satisfassent au critère d'admissibilité à l'AMM en vigueur. La portée du présent rapport se limite toutefois aux situations qui ne sont pas autorisées par la loi actuelle. En outre, l'expression *seul problème médical invoqué* 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.

LES TROUBLES MENTAUX AU CANADA

Les troubles mentaux peuvent toucher les personnes de toutes les catégories socioéconomiques et démographiques, mais la présence de nombreux troubles mentaux est fortement corrélée à certaines inégalités sociales, économiques et environnementales, comme la pauvreté, le chômage, l'itinérance et la violence. 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. En revanche, la fréquence de ces problèmes est variable au sein de la population des immigrants, des réfugiés et des membres des groupes ethnoculturels ou racialisés (IRER). De nombreuses personnes souffrant d'un trouble mental ne bénéficient pas du traitement que leur état nécessiterait. 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. De plus, les gens peuvent être réticents à obtenir des soins de santé mentale par crainte de la stigmatisation ou ne sont parfois pas en mesure d'accéder à de tels soins pour diverses raisons, comme la disponibilité géographique, la longueur du temps d'attente, le manque de moyens financiers (ou d'assurance inadéquate) pour s'offrir la médication ou un traitement ambulatoire, ou encore l'absence de soutien social. Les populations autochtones et IRER éprouvent parfois de la difficulté à accéder aux soins adaptés à leur culture et les services de santé mentale sont l'objet d'allégations de racisme.

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, et la liberté de choix de ces individus a été injustement restreinte.

PROBLÈMES ET INCERTITUDE CONCERNANT L'AMM-TM-SPMI

La question de l'interdiction ou de l'autorisation de façon plus étendue de l'AMM-TM-SPMI se heurte à de nombreux problèmes uniques aux troubles mentaux. 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.

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 (encadré 1). Sur plusieurs sujets, 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.

Encadré 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 influencer 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.

Capacité et prise de 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. 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. 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 et augmenter le 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 ou l'absence de capacité d'une personne.

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, même si la personne a conservé sa capacité décisionnelle. Il peut être difficile pour un clinicien de faire la distinction entre une personne capable, qui prend une décision autonome en matière d'AMM, et une personne dont le désir pathologique de mourir est un symptôme de son trouble mental, qui interfère ainsi avec la prise de décision. 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.

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). Cependant, les membres du groupe de travail ne s'entendent pas au sujet de la comparabilité de ces décisions avec l'AMM.

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 de « problèmes de santé graves et irrémédiables » (définis dans le projet de loi C-14). Les cliniciens ne s'entendent pas sur les troubles mentaux pouvant être considérés comme incurables et sur le moment où ils peuvent être déclarés comme tels (il n'existe pas en médecine de définition universelle du qualificatif *incurable*). En effet, 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 n'est pas devenu raisonnablement prévisible (du moins jusqu'à ce que la personne atteigne un âge avancé).

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, par rapport aux problèmes physiques qui motivent actuellement les demandes d'AMM. Toutefois, la prévisibilité est plus élevée pour certains troubles, ou pour les patients qui ont subi de multiples traitements pendant une longue période. 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.

Suicide

Le fait d'avoir un trouble mental est l'un des facteurs de risque les plus fortement associés au suicide. Des examens systématiques et des méta-analyses ont révélé que jusqu'à 90 % des personnes qui se sont suicidées pourraient avoir souffert d'un trouble psychiatrique diagnostiquable (diagnostic déterminé grâce à une autopsie psychologique rétrospective). De plus, des données indiquent que certaines personnes qui ont demandé l'euthanasie et l'aide au suicide (EAS) en contexte psychiatrique là où elle est autorisée présentent certaines caractéristiques en commun avec celles qui font des tentatives de suicide. 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.

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. Certains d'entre eux 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 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.

Les membres du groupe de travail sont en désaccord sur la question de savoir si l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI serait ou non compatible avec l'approche actuelle de la prévention du suicide au Canada.

DONNÉES PROBANTES ÉTRANGÈRES

Il existe des pays où l'aide à mourir pour les personnes souffrant d'un trouble mental est plus largement autorisée qu'au Canada. Leur expérience fait l'objet d'un examen, car elle peut jeter un éclairage sur les impacts potentiels et sur les mesures de protection possibles. La Belgique, les Pays-Bas et le Luxembourg (qu'on appelle collectivement les *pays du Benelux*) permettent 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. 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 2. Le groupe de travail souligne l'importance d'éviter les extrapolations sans regard critique ou le rejet des données provenant du Benelux. Leur transposition au contexte canadien devrait tenir compte des différences et des communautés entre le Canada et les pays de cette région.

Aux Pays-Bas et en Belgique, l'EAS en contexte psychiatrique (démence exclue) représente environ 1 à 2 % des d'EAS. Aux Pays-bas, le nombre de cas d'EAS en contexte psychiatrique (démence exclue) a augmenté au fil du temps, de même que le pourcentage du total de décès par EAS constitué de cas psychiatriques (démence exclue). En Belgique, alors que le nombre total annuel de cas d'EAS en contexte psychiatrique (démence exclue) a augmenté depuis 2004, tant le nombre que le pourcentage de décès par EAS constitué de cas psychiatriques (démence exclue) ont diminué ces dernières années (de 2014 à 2017).

Tableau 2

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

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), Société néerlandaise concernant la fin de vie volontaire (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.

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 sont les troubles de la personnalité, la schizophrénie et autres troubles psychotiques, le syndrome de stress post-traumatique et les autres troubles anxieux, les troubles des conduites alimentaires, l'autisme et le deuil prolongé. Aux Pays-Bas et en Belgique, plus de deux fois plus de femmes que d'hommes 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. L'EAS en contexte psychiatrique demeure controversée, même là où elle est autorisée depuis de nombreuses années, et le débat public se poursuit.

IMPLICATIONS POTENTIELLES DE L'INTERDICTION OU DE L'ÉLARGISSEMENT DE L'AMM-TM-SPMI

Le groupe de travail a trouvé une gamme d'implications potentielles qui pourraient découler de modifications à l'actuelle loi canadienne sur l'AMM (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. 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'AMM, mais sans la recevoir. On admet généralement la nécessité d'éviter ces deux situations si l'on élargissait ou interdisait l'AMM-TM-SPMI, mais les difficultés conceptuelles posées par l'évaluation de la capacité et par le pronostic dans le contexte des troubles mentaux laissent penser que dans certains cas, on ne s'entendrait pas sur l'admissibilité ou non d'un candidat donné.

Critères d'admissibilité

Le groupe de travail a relevé plusieurs implications potentielles importantes pour l'AMM-TM-SPMI, lesquelles découlent des défis posés par l'application des critères d'admissibilité imposés par le projet de loi C-14 aux personnes pour lesquelles un trouble mental est le seul problème médical invoqué, qui peut conduire à un risque de sur-inclusion et de sous-inclusion. Par exemple, ce risque pourrait provenir des défis associés à l'évaluation de la capacité chez les personnes atteintes de troubles mentaux. De plus, 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. De même, les troubles mentaux peuvent entraîner une diminution des capacités mentales et physiques causée directement par les symptômes, mais on ne s'entend pas sur la question de savoir si cette diminution serait considérée comme un état de déclin avancé et irréversible des capacités.

Les troubles mentaux peuvent causer et causent effectivement des souffrances psychologiques et physiques persistantes et intolérables. Cependant, certains d'entre eux peuvent altérer la capacité d'une personne à réfléchir rationnellement au 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. La loi canadienne sur l'AMM définit explicitement la souffrance intolérable en termes *subjectifs*. 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. 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 s'appuyant sur 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.

L'autorisation élargie de l'AMM-TM-SPMI pourrait réduire la souffrance en offrant cette option aux individus admissibles, au besoin. Le fait de pouvoir recevoir l'AMM procurerait un avantage thérapeutique à certaines personnes, y compris à celles qui souffrent de troubles mentaux. Les données probantes en provenance de l'étranger indiquent que certaines personnes dont la demande d'EAS en contexte psychiatrique avait été approuvée se sont par la suite désistées quand elles ont ultérieurement su qu'il existait des possibilités d'obtenir du confort, bien que les membres du groupe de travail ne s'entendent pas sur la façon d'interpréter ces données.

Puisque la plupart des personnes atteintes d'un trouble mental invoquant ce trouble comme seul problème médical ne répondront pas au critère de prévisibilité raisonnable 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 d'accélérer la prévisibilité de leur mort. D'autres membres du groupe de travail estiment que cette supposition n'est pas fondée au regard des données disponibles.

Ce critère exclut aussi actuellement les personnes atteintes de diverses affections physiques, qui seraient autrement admissibles. Si l'AMM-TM-SPMI était autorisée plus largement par l'élimination du critère de mort raisonnablement prévisible, on ouvrirait la voie à ce qu'une gamme d'affections (en plus des troubles mentaux) puisse rendre les personnes atteintes admissibles à l'AMM. Par exemple, une personne souffrant de douleurs intenses et difficiles à traiter causées par l'arthrite pourrait répondre aux critères de capacité de décider, de maladie incurable, d'état de déclin irréversible et de souffrance intolérable qui ne peut être soulagée par des traitements jugés acceptables, tout en étant dans une situation où la mort n'est pas raisonnablement prévisible.

Vulnérabilité et autonomie

Certaines personnes atteintes de troubles mentaux sont considérées comme vulnérables, dans la mesure où le fait de souffrir d'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 disposer d'une capacité réduite à défendre ou à promouvoir leurs propres intérêts (qu'ils soient d'éviter l'AMM ou d'y avoir accès). 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 il pourrait aussi augmenter le risque de préjudice pour cette population potentiellement vulnérable. Les préoccupations concernant la vulnérabilité de la population qui demanderait l'AMM-TM-SPMI sont centrées sur le caractère volontaire des demandes et la garantie que celles-ci émanent bien de la personne concernée — et qu'elle n'agit pas sous les pressions d'autres personnes ou de la société — et ne sont pas refusées en raison d'attitudes paternalistes à l'égard 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. D'autres membres du groupe de travail pensent que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI pourrait accroître la stigmatisation causée par les 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.

L'élargissement ou l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI pourrait entraîner une discrimination injustifiable à l'égard des personnes atteintes de troubles mentaux. 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. D'autres pensent que la différence de traitement accordée aux personnes atteintes de troubles mentaux relativement à l'AMM se justifie en raison des caractéristiques uniques de ces troubles (par rapport aux troubles physiques) et font remarquer que les provinces et territoires ont adopté des lois et des politiques qui admettent qu'il est acceptable, dans certaines situations, de traiter différemment des personnes souffrant de troubles mentaux en raison des spécificités de ces troubles.

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. Croire qu'élargir ou interdire l'AMM-TM-SPMI respecterait ou limiterait l'autonomie des personnes atteintes de troubles mentaux dépend de la vision que l'on a de l'autonomie, laquelle est elle-même un concept philosophique et juridique complexe.

Santé mentale

D'après les données probantes, l'AMM-TM-SPMI n'est pas considérée comme acceptable pour de nombreux praticiens en santé mentale canadiens. Le fait de l'élargir pourrait modifier les soins de santé mentale au Canada, étant donné la possibilité de conflits avec leurs points de vue et leur position éthique.

L'accès aux soins de santé mentale au Canada pose des défis, surtout pour certaines sous-populations. 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 susceptibles de réduire leurs souffrances — ou parce qu'elles ne peuvent pas se les payer. On ne sait toutefois pas si les personnes qui chercheraient à obtenir l'AMM-TM-SPMI seraient plus ou moins susceptibles d'avoir accès à des soins de santé mentale et à un soutien social adéquats. 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 ou les soins palliatifs sont inadéquats ne souhaitent 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.

On craint que l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI ait un effet négatif sur la relation thérapeutique entre les patients et les professionnels de la santé mentale. Les patients pourraient être réticents à s'engager pleinement avec les professionnels de la santé mentale de peur d'être encouragés à demander l'AMM. Par contre, on avance que 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 autres que l'AMM pour soulager la souffrance.

CONSIDÉRATIONS UNIQUES À DES POPULATIONS PARTICULIÈRES

Les répercussions de l'interdiction ou de l'élargissement de l'AMM-TM-SPMI varieront en fonction du sexe ou de l'appartenance à une population ethnique, culturelle ou socioéconomique donnée — Autochtone; immigrant, réfugié, membre de groupes ethnoculturels et racialisés; femmes; mineurs matures; personnes LGBTQ+; aînés; membres des Forces armées canadiennes et anciens combattants; et personnes incarcérées — en fonction des différences dans la prévalence des troubles mentaux selon le groupe démographique, de l'expérience vécue par les personnes atteintes de troubles mentaux, de la suicidalité, de la capacité à accéder aux soins de santé mentale et au soutien social, ainsi que de leurs opinions concernant l'AMM.

LACUNES DE CONNAISSANCES

Étant donné que L'EAS en contexte psychiatrique est légale dans un petit nombre d'États dans le monde, les données probantes directes sur cette pratique sont limitées, la plupart provenant de Belgique et des Pays-Bas. Malgré des décennies de recherche en la matière dans ces pays, des lacunes dans les connaissances subsistent. 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. Il faudrait également intégrer le point de vue des patients aux discussions sur cet acte 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.

Il existe peu de données probantes directes sur les répercussions possibles sur les personnes touchées ou sur la société canadienne de l'élargissement ou de l'interdiction de l'AMM-TM-SPMI au Canada. 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 influencer 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.

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.

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. 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.

MESURES DE PROTECTION POTENTIELLES

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 sur leur efficacité dans certains cas. 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 risquer de faire en sorte que des personnes capables et admissibles soient dans les faits incapables d'obtenir l'AMM-TM-SPMI (sous-inclusion). 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).

Le groupe de travail a passé en revue neuf mesures de protection — celles qui sont actuellement mises en œuvre en Belgique et aux Pays-Bas et d'autres qui n'ont pas encore été appliquées dans aucun État — et a examiné les données pertinentes sur leur efficacité. 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 pourraient faire ou envisager.

Les mesures de protection potentielles sont les suivantes :

- Consultation psychiatrique;
- Évaluation multidisciplinaire;
- Table ronde, comité ou approbation juridique ou judiciaire;
- Participation de la famille ou des tiers importants;
- Approche à deux volets lors de l'évaluation de l'AMM-TM-SPMI;
- Formation des professionnels de la santé jouant un rôle de consultation pour les demandes d'AMM-TM-SPMI;
- Augmentation de la période d'attente entre la demande et l'administration de l'AMM-TM-SPMI;
- Entente sur la détermination de l'inutilité du traitement
 - o Nombre minimum d'années de trouble mental diagnostiqué;
- Déclaration et examen obligatoire des cas.

Il est à noter que si des mesures de protection qui s'appliquent *seulement* à l'AMM-TM-SPMI étaient 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).

Étant donné que quelques-unes des mesures recensées ci-dessus 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 instaurées 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 application 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 des 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).

RÉFLEXIONS FINALES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR L'AMM LORSQU'UN TROUBLE MENTAL EST LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL INVOQUÉ

La question de savoir s'il faut élargir, restreindre ou laisser inchangée la loi sur l'AMM en ce qui concerne l'admissibilité des personnes dont le seul problème médical invoqué est un trouble mental est un sujet litigieux qui fait l'objet de divergences d'opinions. Les membres du groupe de travail estiment l'échange constructif d'idées auquel ils ont participé s'est traduit par un rapport qui montre l'étendue des points de vue et des perspectives sur les données probantes. La diversité des compétences 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 aurait produit seul, il témoigne de 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 personnes qui auront à prendre les décisions définitives concernant l'AMM-TM-SPMI au Canada.

Dernières remarques du CAC

Ces rapports répondent à une exigence de la loi modifiant le *Code criminel* afin d'autoriser l'aide médicale à mourir dans certaines conditions. Ils ont pour objectifs d'éclairer les échanges au sein de la population canadienne et entre les Canadiens et leurs décideurs politiques sur les questions touchant l'AMM dans les trois domaines examinés plus haut. À cette fin, à la demande des commanditaires et conformément aux pratiques normales du CAC, les rapports ne formulent pas de recommandation. Ils regroupent et interprètent plutôt, avec la sensibilité requise par le sujet, les données probantes et les renseignements pertinents et explorent les implications et questions sociétales, cliniques, légales, juridiques et pratiques de l'autorisation ou de l'interdiction de l'AMM dans ces domaines.

Si chacun d'eux est rédigé par un groupe de travail distinct, les trois rapports profitent de l'expertise de l'ensemble du comité d'experts et témoignent d'une grande partie des connaissances disponibles actuellement à l'échelle nationale et internationale sur ces domaines. Conjointement, ces rapports visent à éclairer une approche exclusivement canadienne ainsi que l'expérience et le débat internationaux actuels.



Council of
Canadian
Academies

Conseil des
académies
canadiennes

180, rue Elgin, bureau 1401
Ottawa (Ontario) K2P 2K3
Tél. : 613 567-5000
www.sciencepourlepublic.ca