

Les demandes anticipées de l'aide médicale à mourir (AMM) : problématiques du point de vue de l'éthique, du droit constitutionnel, et des droits de l'homme

Mémoire soumis à la Commission parlementaire des relations avec les citoyens,
Assemblée nationale du Québec
(27 Mars 2023)

Trudo Lemmens (LicJur, LLM (*bioéthique*), DCL)
Professeur et Chaire Scholl en droit et politique de la santé
Faculté de Droit et École en santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto

Introduction :

Mon témoignage sur la proposition d'introduire des demandes anticipées d'AMM est particulièrement informé par ma recherche sur l'AMM au Canada, la Belgique, et les Pays Bas; ma participation à l'étude sur les demandes anticipées d'AMM et les discussions au sein du comité d'experts du Conseil des Académies Canadiennes [CAC]; et aussi par mon expérience propre comme proche de trois personnes qui ont été/sont confrontées avec la démence, incluant la démence à début précoce. C'est une condition qui affecte profondément la personne, les proches de la personne, et les personnes aidantes. Elle demande une approche sensible et réaliste, qui tient compte du fait qu'il n'y a pas de solutions magiques, et que des approches basées sur l'AMM qui semblent être préférées par certaines personnes peuvent être impossible à réaliser et avoir des conséquences troublantes pour autres personnes dans des situations pareilles, pour les proches des personnes affectées, et pour la société en générale.

1. Le contexte dans lequel les demandes anticipées d'AMM seront mises en œuvre

De récents articles dans les médias et des rapports de Santé Canada sur l'AMM illustrent comment le manque de foyers de soins spécialisés adéquats, de soutien aux personnes handicapées et de soins de qualité pour les personnes âgées, et la *crainte* de manque de soins appropriés incitent déjà des patients qui ne s'approchent pas de leur mort à demander l'AMM. La situation dans les foyers de soins de longue durée et de retraite pendant la pandémie, ainsi que la situation actuelle dans ces centres, rendent cette crainte plus que compréhensible. C'est dans ce contexte que l'on propose maintenant d'introduire l'AMM par demande anticipée. Les demandes anticipées pour l'AMM sont présentées comme une «solution» à ce qui est souvent présenté comme une «perte de dignité» dans des situations de déclin cognitif reliées à des maladies comme la maladie d'Alzheimer. Ceci est souvent fait avec des descriptions capacitistes qui faussent une réalité complexe et font injustice aux personnes avec perte cognitive. Nous savons pourtant qu'il est possible de fournir de l'hébergement approprié, du soutien aux personnes handicapées et de bons soins de qualité permettant de préserver la dignité, c'est-à-dire la dignité intrinsèque de tous les êtres humains, qui est au cœur des droits de l'homme et du droit constitutionnel. La démence elle-même ne retire pas la dignité à qui que ce soit. C'est

plutôt le manque de soins appropriés qui mène les personnes à percevoir (et craindre) une perte de dignité.

Certains, comme l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM, suggèrent même que les praticiens œuvrant dans le domaine de la santé devraient évoquer l'AMM à toute personne qui se trouve dans une situation qui rend la personne admissible à recevoir l'AMM. Ceci voudrait dire aussi au moment où ils communiquent, par exemple, un diagnostic de démence précoce à un patient bouleversé par la nouvelle, afin qu'il ou elle demande l'AMM ou—si la loi le permettra—prépare une directive anticipée. Cette suggestion fait fi de la dynamique des relations entre médecin (ou autre praticien de soins de santé) et patient, et ignore le risque de pressions potentielles sur les patients auxquels des praticiens présentent l'AMM comme une solution, surtout dans un contexte où le consentement éclairé du patient est miné par le manque de soutien social et de bons soins aux personnes âgées. L'introduction d'un devoir de mentionner l'AMM au moment où le patient reçoit un diagnostic dévastateur affaiblirait le rôle important du médecin de donner de l'espoir au patient et de lui assurer qu'il ou elle continuera à le soigner et à prendre ses intérêts à cœur. La loi devrait au contraire l'interdire explicitement, ou au moins les directives professionnelles devraient stipuler comment aborder ce sujet sensiblement au moment approprié.

2. Les points saillants du rapport du groupe d'experts du Conseil des académies canadiennes sur les demandes anticipées d'AMM : l'incertitude à propos des demandes anticipées

En réponse à la première loi fédérale sur l'AMM, le gouvernement demanda au CAC de créer un groupe d'experts afin d'évaluer les données probantes concernant trois sujets spécifiques reliés à l'AMM. Je faisais partie du sous-comité sur les demandes anticipées d'AMM; ce comité a produit un rapport détaillé qui a analysé les questions d'éthique et de droit, et les données probantes pertinentes.¹ Le rapport fut validé par quatorze experts et évalué par un comité de pairs consistant de onze experts nationaux et internationaux. J'encourage fortement l'Assemblée nationale à examiner en détail le contenu de ce rapport, comme elle a certainement examiné à juste titre le rapport du Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir de Québec.² Ce rapport du groupe d'experts Québécois contient des analyses intéressantes, mais sous-estime selon moi des dilemmes inhérents d'éthique et de droit de la pratique de l'AMM par demande anticipée, ainsi que des problèmes pratiques de mise en œuvre, comme la pratique aux Pays Bas nous le démontre. Contrairement au rapport du Groupe d'experts de Québec, le rapport du CAC ne contient pas de recommandations. Il documente pourtant les problèmes que je soulève dans cette soumission.

¹ Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*. (Ottawa (ON): Le Conseil des Académies Canadiennes, 2018).

² Groupe d'experts sur la question de l'incapacité et l'aide médicale à mourir de Québec, *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité: le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion, et la prudence*. (Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2019) en ligne: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

Je veux ici attirer l'attention sur des problèmes qui mettent en lumière la nature inquiétante d'introduire l'AMM par demande anticipée.

L'autorisation des demandes anticipées pour l'AMM se base sur l'idée que : 1) les volontés préalables des patients ont priorité sur leur intérêt courant ; 2) que l'AMM peut être administrée de telle façon que les tiers aient une vision claire de la souffrance des patients et de leurs véritables souhaits (le projet de loi réfère à « paraître objectivement éprouver les souffrances décrites »), et ceci sans que leur interprétation de cette souffrance soit influencée par leurs propres préjugés ; et 3) qu'il n'y aura pas de conséquences sérieuses pour les membres de leurs familles, les praticiens de la santé, les autres personnes handicapées et toute la société. Ce point de vue revient à considérer les demandes anticipées d'AMM comme un processus à gérer.

Le rapport d'experts du CAC démontre pourtant que des solutions procédurales, comme celles mis de l'avant dans le projet de loi, ne peuvent pas résoudre les dilemmes juridiques et éthiques. D'abord, il est clair que nous ne pouvons pas véritablement comprendre et estimer ce que nous allons ressentir au moment où une maladie future se réalise. Nos intérêts et perceptions changent. Même la section du rapport sur les outils de communication pour diminuer l'incertitude montre que ces solutions sont théoriques et spéculatives. Le rapport du CAC montre de manière détaillée que les procédures de directives anticipées dans d'autres situations de soins actuellement en vigueur posent déjà des problèmes d'interprétation. Cette remarque s'applique à toutes les juridictions, y compris le Québec. Les problèmes de mise en œuvre sont encore plus significatifs avec les demandes anticipées d'AMM.

Notons que même si des directives anticipées, dans l'exercice normal de la médecine, permettent de ne pas effectuer d'interventions pouvant sauver des vies, on peut justifier le risque de ce refus d'intervention (qui a aussi ses limites) en invoquant l'intégrité corporelle du patient, dans les situations où on ne connaît pas ses volontés courantes. Quand il s'agit d'AMM, on se trouve dans la situation inverse : exécuter une directive anticipée d'AMM revient à pratiquer une intervention qui affecte l'intégrité physique du patient. En l'absence de son consentement clair et sans équivoque, ce viol de l'intégrité physique est une agression au sens légal du terme. Dans le domaine médical, s'abstenir d'une intervention sans consentement peut être négligent, mais ne constitue jamais une agression, même si la mort s'ensuit. Ceci veut dire que le respect des demandes anticipées d'AMM est une chose fondamentalement différente du respect des directives anticipées dans l'exercice standard de la médecine, tel que mentionné dans le rapport du CAC.

3. Faits probants et documentation dans la pratique de l'euthanasie / AMM des personnes démentes aux Pays-Bas

Le rapport du CAC examine en détail des défis énormes reliés à la mise en œuvre des demandes anticipées d'AMM, en se basant sur les faits probants dans rares juridictions (la Belgique et les Pays-Bas) qui permettent *une forme de demande anticipée* d'AMM. En particulier la pratique des Pays-Bas suscite des inquiétudes, et le projet de loi du Québec ressemble plus à la loi de ce

pays, même si on s'efforce pour essayer d'éviter des situations où une personne se fait imposer l'AMM quand elle résiste physiquement.

Dans un article récent, cinq experts de la Belgique et des Pays-Bas, dont plusieurs ont donné leur appui explicite à la légalisation de l'euthanasie dans le passé et dont plusieurs pratiquent l'euthanasie comme médecins, expriment leur inquiétude vis-à-vis la pratique aux Pays-Bas concernant l'AMM pour des personnes souffrant de démence.³ L'article présente une revue à jour des problèmes soulevés par la pratique aux Pays-Bas et recommande de ne pas l'introduire en Belgique. J'ajoute la version originale et une traduction (faite par logiciel automatisé, donc une traduction imparfaite) à cette soumission. La Belgique a légalisé l'euthanasie en 2002 et n'a pas jugé bon de suivre l'exemple des Pays-Bas. Elle permet l'euthanasie / AMM par demande anticipée seulement dans les cas où les patients sont devenus inconscients de manière permanente. Le Québec veut maintenant aller de l'avant seulement sept ans après l'introduction de l'AMM.

L'expérience des Pays-Bas démontre que lorsque les demandes anticipées sont mises en œuvre pour les patients souffrant de démence avancée, elles peuvent exiger l'administration subreptice de médicaments et même la contention physique de patients encore conscients mais incapables d'exprimer leur consentement. Les Pays-Bas sont la seule juridiction permettant cette intervention. Le rapport du CAC examine cette pratique,⁴ qui a été documentée dans des rapports de cas par des comités régionaux de révision des Pays-Bas,⁵ et a été examinée en détail par les procédures juridiques aux Pays-Bas résultant dans un jugement, en 2019, de la Hoge Raad (Cour suprême des Pays-Bas), un jugement connu comme le « koffie arrest » [jugement du café]⁶ donnant à cette pratique controversée une approbation légale. Des experts néerlandais ont décrit la pratique examinée dans ce jugement de la façon suivante :

In order to avoid confusion and (apparent) resistance the physician sedated the patient before the euthanasia, mixing the sedative in the patient's morning coffee. These steps were discussed in advance with the family. The

³ J. Versijpt *et al.*, "Euthanasie bij dementia middels een voorafgaande wilsverklaring: een reflectie vanuit België en Nederland" (2022) 4 *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg* 1 doi.org/10.47671/TVG.77.21.199 [L'euthanasie dans les situations de démence sur la base d'une demande anticipée: une réflexion de la Belgique et des Pays-Bas]

⁴ Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, *supra* note 1 à p. 74, où il est question «un sédatif a été administré clandestinement à une patiente inapte sur le plan décisionnel atteinte de démence grave» (c'est moi qui souligne).

⁵ Les comités régionaux d'examen de l'euthanasie publient une sélection des évaluations de la diligence raisonnable qu'elles effectuent, une pratique qui contraste fortement en termes de transparence (et de niveau d'examen) avec ce que nous avons actuellement en place au Canada. Pour un rapport sur un cas de 'premedicatie', comme les commissions l'appellent, voir <https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2020/2020-101-e.v/oordeel-2020-118>

⁶ HR ECLI:NL:PHR:2019: 1338 (17-12-2019) en ligne: <https://linkeddata.overheid.nl/front/portal/document-viewer?ext-id=ECLI:NL:PHR:2019:1338>

actual euthanasia was not discussed with the patient at that time, and the patient did not know she was about to die. During the performance of the euthanasia, the patient did respond physically to the administration of the medication, by sitting up despite the sedative. The patient was restrained by her family during the further performance of the euthanasia.⁷

[Traduction: Afin d'éviter la confusion et la résistance (apparente) le médecin administra un sédatif à la patiente avant l'euthanasie, en le mélangeant à son café matinal. Ces démarches furent présentées d'avance à la famille. L'euthanasie elle-même ne fût pas mentionnée à la patiente en ce moment-là et la patiente ne savait pas qu'elle allait mourir. Pendant la mise en œuvre de l'euthanasie la patiente réagit de manière physique à l'administration des médicaments, en s'asseyant malgré la sédation. La patiente fut restreinte par sa famille pendant le reste de la mise en œuvre de l'euthanasie.]

Ce cas et d'autres cas semblables ont suscité un débat public intense au sein de la communauté médicale néerlandaise et dans la société en général.⁸ Des experts aux Pays-Bas et d'autres pays ont fait un examen critique de cette mise en œuvre des demandes anticipées d'AMM.⁹ Des centaines de médecins (y compris plusieurs gériatres, des consultants en euthanasie et des praticiens de l'euthanasie) ont signé une pétition demandant l'interdiction de l'euthanasie par médication subreptice (« stiekem ») des patients et ont promis à leurs patients qu'ils ne mettraient jamais fin à leur vie quand ils ne seraient plus capables de confirmer leur consentement.¹⁰ Le psychiatre Boudewijn Chabot, qui est en général favorable à la légalisation de l'euthanasie / AMM, examine les questions relatives à l'élargissement de l'euthanasie / AMM aux personnes souffrant de démence et de maladie mentale, et le débat sur ces questions aux Pays-Bas, dans un article que

⁷ Eva Constance Alida Asscher & Suzanne van de Vathorst, "First prosecution of a Dutch doctor since the Euthanasia Act of 2002: what does the verdict mean?" (2020) 46:2 J Med Ethics 71–75. <https://jme.bmj.com/content/46/2/71>

⁸ "Artsen worstelen met euthanasie bij gevorderde dementie", en ligne <<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/artsen-worstelen-met-euthanasie-bij-gevorderde-dementie.htm>>. See also Jaap Schuurmans et al, "[Euthanasia requests in dementia cases: what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study](#)" (2019) 20(1) BMC Med Ethics 66.

⁹ See e.g. David G. Miller *et al.*, "[Advance euthanasia directives: a controversial case and its ethical implications](#)" (2019) 45(2) Journal of Med. Ethics 84-89.

¹⁰ Boudewijn Chabot, Piet van Leeuwen & Jaap Schuurmans, "Niet stiekem bij dementie", en ligne: <<http://nietstiekembijdementie.nl/>>.

j'ai traduit en anglais.¹¹ Le rapport du CAC fait référence à l'article de Chabot et à d'autres publications et rapports sur ce débat.¹²

4. L'incompatibilité des demandes anticipées d'AMM avec les normes internationales des droits de l'homme et la charte Canadienne et québécoise.

La mise en œuvre de l'AMM par demandes anticipées est selon moi incompatible avec la Charte canadienne, plus précisément l'article 7, et la Charte québécoise, en particulier les articles 1 et 2. La protection de la vie et de la sécurité de la personne continue à jouer un rôle important dans ce débat autour de l'étendue de la pratique d'AMM. Ceci est reflété dans la décision *Carter*, qui affirme le devoir de l'état à protéger la vie et de la sécurité, et dans laquelle la Cour Suprême met l'accent sur *le consentement éclairé et explicite* (la version anglaise du jugement exige que la personne « *clearly consents* ») pour l'AMM. Certes, la Cour n'interdit pas *explicitement* l'AMM par demandes anticipées dans la décision *Carter*, puisque cette question n'était pas en jugement. Mais la Cour mit une forte emphase sur le fait que la personne doit consentir "clairement" à mettre fin à ses jours. Ce consentement 'sans équivoque' était une composante cruciale de la légalisation d'*une certaine forme* d'AMM dans les *circonstances limitées* où elle devrait être permise, selon la Cour.

Il est important de reconnaître que la légalisation des demandes anticipées d'AMM introduit, sous une forme ou une autre, la prise de décision par une tierce personne de mettre fin à une vie, comme le rapport du CAC le mentionne,¹³ et qu'elle rend donc floue la distinction entre l'AMM clairement volontaire et l'AMM involontaire.

Tout d'abord, la Cour limita explicitement la portée de sa décision « aux situations de fait que présente l'espèce » — une personne souffrant de SLA capable de confirmer son consentement — et mit en relief le fait qu'elle ne se prononçait pas « sur d'autres situations où l'aide médicale à mourir peut être demandée ».¹⁴ La Cour ne conteste pas que la loi criminelle peut interdire au moins en général de mettre fin à la vie d'une autre personne. Deuxièmement, elle statua que « l'euthanasie ... pour les personnes affectées de troubles psychiatriques » concerne des situations « auxquels ne s'appliqueraient pas les paramètres proposés dans les présents motifs ».¹⁵ Cela veut dire au moins que les situations de handicap cognitif ou déclin cognitif n'étaient

¹¹ Boudewijn Chabot, "Worrisome Culture Shift in the Context of Self-Selected Death", *NRC Handelsblad* (16 juin 2017), en ligne: <<https://trudolemmens.wordpress.com/2017/06/19/the-euthanasia-genie-is-out-of-the-bottle-by-boudewijn-chabot-translation/>>. [ma traduction officiellement approuvée par le Dr Chabot]

¹² *Supra* note 1 à 74, 117, 118.

¹³ Le rapport du CAC affirme : « Les demandes anticipées d'AMM diffèrent des directives anticipées en ce qu'elles font inévitablement appel à un tiers qui doit, d'après une demande documentée, déterminer le moment et les circonstances exacts de la mort du demandeur. » Ibid. à 43.

¹⁴ *Carter v Canada (AG)* 215 SCR 331 para 127

¹⁵ *Ibid.* à para. 111.

pas considérées dans *Carter* comme des situations qui devraient nécessairement faire partie de l'exemption requise de la prohibition de ne pas mettre fin à la vie d'une autre personne.

Troisièmement, la Cour statua que des cas problématiques d'application de l'euthanasie, présentés devant la Cour, « découlaient de l'exercice, par un organisme de surveillance, de son pouvoir discrétionnaire pour interpréter les garanties et restrictions prévues par le régime législatif belge. Le Parlement de la Belgique n'a rien fait pour restreindre ce pouvoir. »¹⁶ Elle a donc confirmé explicitement qu'un régime législatif canadien/qubécois pourrait éviter cela et être plus restrictif. Il est intéressant de noter que la Belgique ne permet les demandes anticipées pour l'euthanasie / AMM *que pour les personnes dans un état d'inconscience permanent*. Le Québec irait *au-delà* de cette pratique et la loi canadienne l'autorise déjà dans des circonstances plus larges qu'en Belgique.

Quatrièmement, la Cour reconnut que les balises, autres que celles de la pratique médicale ordinaire, étaient déterminantes, ce qui affaiblit l'argument que les demandes anticipées d'AMM devraient être permises parce qu'elles *ressemblent* aux directives anticipées en pratique médicale. On note, comme le rapport du CAC l'énonce, qu'il y a une différence fondamentale entre les demandes anticipées d'AMM et les directives anticipées en soins de fin de vie : « L'administration de l'AMM par un praticien revient fondamentalement à empiéter sur l'intégrité corporelle. Une demande anticipée d'AMM est une requête d'intervention visant expressément à mettre fin à la vie d'une personne ». ¹⁷ Ceci est très différent d'une directive anticipée de refus d'un traitement pouvant sauver la vie, qui est un refus d'attenter à l'intégrité corporelle. Dans des situations où on ne sait pas si une personne a changé d'avis concernant une décision passée, il est plus raisonnable de s'abstenir d'une atteinte à l'intégrité corporelle de cette personne que de violer l'intégrité corporelle; une atteinte sans consentement préalable reste après tout toujours une forme de 'voies de fait' selon le code criminel.

Finalement la Cour a souligné que l'AMM devait être disponible pour un « adulte *compétent* » qui « donne un consentement *éclairé* ». La Cour cite, par ailleurs, avec approbation, l'énoncé de la Juge Smith, qui statuait qu'il « existe un fort consensus sur le fait que cette aide ne serait conforme à l'éthique qu'à l'égard d'adultes capables et avisés qui y consentent et qui sont atteints d'une maladie grave et irrémédiable, et lorsque cette aide est [TRADUCTION] « manifestement compatible avec la volonté et l'intérêt du patient et [fournie] dans le but de soulager la souffrance ». ¹⁸ Les termes « clairement », « éclairé » et adulte « capable » ont été insérés dans ces énoncés à juste titre.

Des juristes aux Pays-Bas ont argumenté que la pratique de leur pays viole le droit à la vie inscrit dans la Convention Européenne des Droits de L'Homme, ¹⁹ précisément à cause de

¹⁶ *Ibid.* à para. 113.

¹⁷ *Supra* note 1 à 43.

¹⁸ *Carter v Canada (AG)* 215 SCR 331, par. 24.

¹⁹ Britta van Beers, "Staat van verwarring: Over euthanasie, vergevorderde dementia en het recht op leven" *Ars Aequi* (février 2020) 141-149. En ligne: <https://arsaequi.nl/product/staat-van-verwarring/>

l'ambiguïté inhérente à cette pratique, laquelle a aussi été révélée par des articles donnant des détails sur certains cas survenus aux Pays-Bas.²⁰ Cette ambiguïté est aussi documentée dans le rapport du CAC. Le rapport mentionne que, pour cette raison, il est déjà difficile de légalement mettre en œuvre les directives anticipées dans la pratique médicale ordinaire.²¹

C'est aussi pourquoi cette pratique, à mon avis, viole la *Convention Internationale sur les Droits des Personnes Handicapées*, particulièrement l'article 12 (reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité), l'article 5 (l'égalité de protection) et l'article 10 (droit à la vie). Le commentaire 1 du Comité des Nations Unies des Droits des Personnes Handicapées (UNCRPD) souligne que ce sont les personnes "souffrant de handicaps cognitifs ou psychosociaux qui ont été, et sont encore, les plus touchées, et de manière disproportionnée, par les régimes de prise de décisions substitutive et le déni de leur capacité juridique." Le comité met l'accent sur le fait que le handicap cognitif ne devrait jamais être une « raison de refuser la capacité légale ». ²² Même si le CNUDPH reconnaît le rôle de la planification anticipée, il insiste fortement sur l'obligation permanente d'impliquer une personne avec un handicap cognitif dans la prise de décision et de respecter les volontés de cette personne.

Cette obligation n'est évidemment pas respectée si des médicaments sont administrés en cachette et l'euthanasie / AMM est mise en œuvre sans l'engagement actif de la personne dans cette décision au moment de la plus haute importance, ne serait-ce que de manière non verbale, d'autant plus que c'est au moment où la décision de mettre fin à sa vie est prise. Le comité met aussi en garde contre le danger des influences indues sur la prise de décision et le danger d'abus lorsque des personnes ont des handicaps cognitifs.

Certains pourraient contrer que le droit canadien sanctionne déjà la pratique inquiétante de mettre en œuvre l'AMM lorsqu'une personne résiste et que le projet de loi Québécois confirme la même idée. Notre code criminel fédéral prévoit maintenant qu'un professionnel de la santé peut seulement fournir une substance causant la mort si « elle ne manifeste pas, par des paroles, sons ou gestes, un refus que la substance lui soit administrée ou une résistance à ce

²⁰ Pour un exemple intéressant documenté dans un rapport médiatique aux Pays-Bas, voir Evelien van Veen, "Dat is pa niet, het is de Alzheimer die klinkt" [That's not dad, that's the Alzheimer's speaking] De Volkskrant (18 May 2018) en ligne : <https://www.volkskrant.nl/mensen/dat-is-pa-niet-het-is-de-alzheimer-die-klinkt~bc7a61d0/?referrer=https%3A%2F%2Ftrudolemmens.wordpress.com%2F> Traduction disponible en ligne en anglais: <https://trudolemmens.wordpress.com/2018/07/14/thats-not-dad-thats-the-alzheimers-that-sounds-by-evelien-van-veen/>

²¹ Voir la discussion dans la *supra* note 1 à 85-105.

²² Comité des droits des personnes handicapées, Observation générale sur l'article 12 de la Convention, relatif à la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité. NU #de document CRPD/C/11/4, adoptée lors de la onzième session (30 mars - 11 avril 2014) par. 9. <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/21/PDF/G1403121.pdf?OpenElement> Voir par exemple, la discussion en Anna Arstein-Kerslake & Eilionóir Flynn, "[The General Comment on Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Roadmap for Equality Before the Law](#)" (2016) 20(4) *International Journal of Human Rights* 471.

qu'elle le soit » (S. 241.2 (3.2) (c)).²³ Le projet de loi du Québec prévoit pour sa part:: “Tout refus de recevoir l’aide médicale à mourir manifesté par la personne doit être respecté et il ne peut d’aucune manière y être passé outre.” (art. 29.19).

La loi fédérale et le projet de loi québécois semble répondre à la préoccupation qu’une personne ne pouvant plus donner son consentement manifeste de la résistance. Mais cette soi-disant balise est affaiblie dans la loi fédérale par l’article S. 241.2 (3.3) : « Il est entendu que des paroles, des sons ou des gestes involontaires en réponse à un contact ne constituent pas une manifestation de refus ou de résistance pour l’application de l’alinéa (3.2)(c). ». Le projet de loi québécois pour sa part ne parle pas de ‘paroles, sons, ou gests’, mais laisse beaucoup de place à de l’interprétation par les médecins: “Pour l’application du troisième alinéa, une manifestation clinique découlant de la situation médicale de la personne ne constitue pas un refus de recevoir l’aide médicale à mourir.” (article 29.19)

Ces énoncés de l’article S. 241.2(3.2) de la loi fédérale et de l’article 29.19 du projet de loi québécois enlèvent la protection que semble offrir le ‘droit de refus’, car un praticien procédant à l’euthanasie / AMM d’une personne frappée d’incapacité peut conclure, ainsi semble-t-il, assez facilement que « les paroles, sons ou gestes » sont involontaires, ou ‘une manifestation clinique’. Par conséquent, en laissant penser que la résistance d’une personne à la procédure qui mettra fin à sa vie n’est pas volontaire ou « une manifestation clinique découlant de la situation médicale », la loi et le projet de loi permettent aux praticiens de la santé, de façon inquiétante, de mettre fin à la vie de patients qui résistent physiquement et par des sons ou des mots et ne sont plus considérés compétents pour prendre des décisions. Il faut réaliser aussi qu’un médecin qui a déjà conclu préalablement que la personne bénéficie de se faire finir la vie serait incliné de conclure que des gestes de résistance soient involontaires.

On note aussi que ni le projet de loi québécois, ni la loi fédérale se prononcent au sujet de l’administration subreptice de médicaments aux patients. Cette pratique a été documentée et on l’observe encore dans la pratique médicale, mais les conséquences sont évidemment particulièrement graves lorsqu’elle est utilisée pour prévenir toute forme d’expression d’un désaccord à propos de la fin de la vie d’une personne.²⁴

²³ Code criminel (L.R.C. (1985), ch. C-46). Voir aussi S. 241.2 (3.4): Une fois que la personne manifeste, par des paroles, sons ou gestes, un refus que la substance lui soit administrée au titre du paragraphe (3.2) ou une résistance à ce qu’elle le soit, l’aide médicale à mourir ne peut plus lui être fournie sur la base du consentement visé au sous-alinéa (3.2)a)(iv).

²⁴ C. Tess Sheldon, “Proof in the Pudding: The Value of a Rights Based Approach to Understanding the Covert Administration of Psychotropic Medication to Adult Inpatients Determined to be Decisionally-incapable in Ontario’s Psychiatric Setting, (2017) 45(2) Journal of Law, Medicine & Ethics, 170-181 & ²⁴ PL 38 Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d’autres dispositions législatives (art. 29.2) 2^e sess, 42^e législature, Québec, 2022.

²⁵ *Ibid*, article 29.15

Le projet de loi du Québec contient certaines dispositions visant à protéger les personnes qui ont signé une directive anticipée d'AMM. L'article 29.2 du projet de loi prévoit qu'« Avec l'aide de ce professionnel, la personne doit décrire de façon détaillée dans sa demande les souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne pourraient être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables qui détermineront, lorsqu'elle sera devenue inapte et qu'un professionnel compétent constatera qu'elle les éprouve en raison de sa maladie, le moment à compter duquel elle considère opportun d'obtenir l'aide médicale à mourir. »²⁴

Le projet de loi prévoit également que la description de ce qui constitue une souffrance insupportable doit être claire. Les circonstances doivent être «3° objectivables pour un professionnel compétent qui aurait à les constater avant d'administrer l'aide médicale à mourir».²⁴ L'idée est donc que des descriptions claires permettront d'évaluer avec précision quand une personne souffre de manière insupportable. Cela ne tient cependant pas compte du fait qu'il est très difficile, voire impossible, pour les personnes de décrire à l'avance ce qui causera des souffrances insupportables dans l'avenir, et que les intérêts de la personne changent. Le projet de loi impose donc explicitement à ces personnes les volontés qu'elles ont préalablement exprimées, et ignore le fait que les intérêts changent. Le fait qu'une personne soit tenue en otage par leur volonté antérieure va à l'encontre de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, qui reconnaît l'égalité de capacité juridique.

De plus le projet de loi énonce explicitement que « Tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par une personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre ». ²⁵ Ceci pourrait aider à éviter la situation comme décrite plus haut dans la décision hollandaise. Pourtant ce qui constitue un refus n'est pas clarifié. On peut présumer que ceci sera interprété en accord avec le code criminel fédéral. Comme je l'ai fait remarquer ci-dessus, les dispositions du code criminel sur le refus sont atténuées par une clause stipulant que les réactions involontaires en réponse à un contact ne doivent pas être considérées comme des refus. Il n'y a pas de prohibition explicite de l'administration subreptice de médicaments aux patients. Pourtant, il est probable que cette pratique, qui pose des questions fondamentales d'éthique et de droit,²⁵ ferait partie intégrante des demandes anticipées d'AMM.

Le projet de loi du Québec accorde alors trop de flexibilité aux professionnels de la santé dans l'interprétation des demandes anticipées d'AMM. Il crée une fausse assurance en stipulant explicitement qu'un professionnel de la santé peut déterminer que la personne « objectivement éprouve...les souffrances décrites dans sa demande et ce, en raison de sa

²⁵ Voir C. Tess Sheldon, "Proof in the Pudding: The Value of a Rights Based Approach to Understanding the Covert Administration of Psychotropic Medication to Adult Inpatients Determined to be Decisionally-incapable in Ontario's Psychiatric Setting, (2017) 45(2) Journal of Law, Medicine & Ethics, 170-181; et Trudo Lemmens & C. Tess Sheldon, "The Governance of the Safety and Efficacy of Psychopharmaceuticals: Challenges and Opportunities for Reform" in J. Chandler & Colleen Flood (eds), *Law and Mind: Mental Health Law and Policy in Canada* (LexisNexis 2016) 223.

maladie, et, d'autre part, des souffrances physiques ou psychiques persistantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables. » Notons que la personne n'est plus capable dans une situation pareille de s'exprimer sur des interventions autres que l'AMM qu'elle juge tolérables pour alléger ses souffrances. Pourtant nous savons que l'on peut, avec des soins adéquats, intervenir pour alléger la souffrance des personnes qui ont perdu la capacité décisionnelle.

Le projet de loi ignore donc les problèmes insurmontables que la pratique pose du point de vue de l'éthique, des droits de l'homme, et du droit constitutionnel.

Pour toutes ces raisons, j'exhorte vivement les membres de l'Assemblée nationale à ne pas introduire l'AMM par demande anticipée, pour des raisons de droits de l'homme et de droits constitutionnels des personnes souffrant de déclin cognitif.