

Mourir dans la dignité: l'aide médicale à mourir, la capacité mentale et la planification pour un avenir incertain

Association des juristes d'expression française de l'Alberta
Assemblée générale annuelle
2 juin 2017

Critères d'admissibilité

Code criminel art. 241.2(1) Pour être admissible à l'AMM, une personne doit

- Être une personne majeure **mentalement capable** (**apte** à prendre des décisions en matière de soins de santé pour soi-même)
- Être admissible à recevoir des services de santé au Canada (généralement, les personnes en visite au Canada ne sont pas admissibles à l'AMM)
- Avoir un problème de santé grave et irrémédiable
- Faire une demande délibérée et volontaire d'AMM (qui ne soit pas le résultat de pressions externes)
- Donner un **consentement éclairé** pour recevoir l'AMM après avoir été informé des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

« [...] en dépit de l'absence, dans la société, d'un consensus clair sur l'aide médicale à mourir, 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 irréversible, 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 ». »

Carter c. Canada (Procureur général), [2015] 1 RCS 331 par. 24, citant l'honorable juge Lynn Smith, Supreme Court of British Columbia

Qu'est-ce que l'inaptitude?

- **Capacité mentale**: la capacité de discerner les renseignements pertinents à la prise d'une décision et la capacité de saisir les conséquences de cette décision
- **Inaptitude**: une personne sera considérés inapte à consentir si elle est incapable de comprendre:
 - La nature de la maladie dont elle est atteinte
 - La nature et le but des soins offerts
 - Les risques associés à ces soins
 - Les risques encourus si la personne refuse les soins offerts
 - Que son état de santé nuit à sa capacité de consentir

Consentement éclairé

- *Les membres du Conseil consultatif des personnes handicapées croient fermement que la loi doit assurer un équilibre entre protéger les personnes vulnérables contre une aide à mourir qu'elles ne souhaitent pas et [...] assurer l'accès à l'aide à mourir pour ceux qui le souhaitent vraiment.*

Témoignage de Linda Jarrett, membre du Conseil consultatif des personnes handicapées de Dying with Dignity Canada devant le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

- **Consentement éclairé**: le patient a consenti à recevoir l'AMM après avoir obtenu les renseignements nécessaires pour prendre la décision
 - Au moment de la demande
 - Immédiatement avant que l'AMM soit fournie
- **Une personne a le droit de retirer son consentement à tout moment et de n'importe quelle manière**

L'AMM et les directives anticipées

- ***Carter*** : visait les adultes mentalement capables qui consentent de manière claire au moment où l'AMM serait fournie.

- **Au Canada, une personne ne peut pas demander l'AMM par directive anticipée**
 - Impossibilité pour une personne atteinte d'une maladie qui lui fera vraisemblablement perdre ses capacités mentales, mais qui n'est pas autrement admissible à l'AMM (ex. la personne n'est pas dans un état de déclin avancé, ou ne ressentit pas des souffrances physiques ou mentales insupportables causées par la maladie, le handicap, qui ne peuvent pas être atténuées), d'avoir accès à l'AMM

 - Discrimination fondée sur le handicap mental?

Opinions divergentes: l'AMM et les demandes anticipées

Étant donné la nature de la maladie, la capacité d'une personne à communiquer ses besoins et préférences diminue au fil du temps. Pour les gens qui en prennent soin, il est difficile, voire impossible, de savoir ce que la personne atteinte de démence finit par vouloir au fil du temps, surtout si ces valeurs vont à l'encontre des désirs exprimés auparavant.

témoignage de Mimi Lowi-Young, PDG, Société Alzheimer du Canada devant le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, 1^{er} février 2016

Dans leur décision, les juges de la Cour suprême ont écrit qu'il est cruel d'obliger quelqu'un à choisir entre subir une mort prématurée, peut-être violente, et endurer une souffrance prolongée. À moins que le Comité ne recommande qu'il soit possible d'accorder le consentement éclairé à l'avance, cette injustice perdurera.

La question du consentement préalable ne s'applique nulle part aussi bien que dans les cas de démence [...]

Je crois que ce que nous ferons sera tout à fait respectueux de la vie si nous arrivons à prévoir un mécanisme clair de consentement préalable

témoignage de Wanda Morris, PDG sortante de Dying with Dignity Canada devant le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, 1^{er} février 2016

Directives médicales anticipées

Pourquoi?

- Favoriser l'autonomie décisionnelle
- Éviter les conflits familiaux
- Favoriser un meilleur contrôle sur son état de santé
- Si l'état de santé d'une personne l'empêche d'avoir les capacités requises pour consentir aux soins, cette personne est considérée comme étant inapte à consentir aux soins, et une autre personne doit consentir aux soins à sa place.

Aperçu des lois étrangères – Europe

	La Belgique (2002)	Le Luxembourg (2009)	Les Pays-Bas (2002)
Admissibilité médicale	Souffrances physiques ou psychologiques « intolérables » ou « insupportables » qui résultent d'une pathologie sérieuse et incurable, sans perspective d'amélioration		
Mineurs?	Oui – « mineurs émancipés » et mineurs confrontés à des souffrances <i>physiques</i> constants et insupportables, situation médicale qui entrainerait la mort à brève échéance	Non	Oui ≥12 ans (avec le consentement des parents) ≥ 16 ans (avec <i>consultation</i> des parents)
Demandes anticipées pour le cas d'une perte de capacité	Oui – mais la demande ne peut être exécutée que si la personne est dans « un état d'inconscience irréversible »	Oui – mais la demande ne peut être exécutée que si la personne est dans « un état d'inconscience irréversible »	Oui – les demandes anticipées sont permises lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés

L'AMM et les directives anticipées aux Pays-Bas

- *« Les informations recueillies aux Pays-Bas laissent entendre que, dans le cas d'individus atteints de démence, les médecins sont généralement peu disposés à pratiquer l'aide médicale à mourir une fois que le patient a perdu la capacité d'exprimer ses volontés »*

[PDAM, « L'aide médicale à mourir: une approche centrée sur le patient »
Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir,
Février 2016, 42^e législature, 1^e session, Parlement du Canada]

- Selon une étude de 2011:
 - Seulement 5 des 435 médecins néerlandais qui participent aux soins des aînés ont déclaré avoir euthanasié un patient atteint de démence avec une directive anticipée – en chaque instance, le patient était apte à consentir à l'AMM.
 - 35% des médecins répondants ont déclaré avoir refusé de suivre une directive anticipée pour l'AMM lors du traitement d'un patient

[Shannon Proudfoot, « While we still can: the case for advance directives » *MacLean's*, 2 juin 2016]

Mandats en cas d'inaptitude et Directives médicales anticipées

- Instructions données par une personne majeure et apte, par écrit, concernant les soins médicaux et les traitements qu'elle accepte ou qu'elle refuse d'accepter dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins médicaux.
- Permet à une personne de décider qui prendra les décisions relatives à la santé, l'alimentation, l'hygiène, l'habillement et de la sécurité en cas d'incapacité mentale

Le rôle de l'agent et la *Personal Directives Act* (Alberta)

- **Le mandataire (« Agent ») est tenu de respecter la volonté du mandant**

Agent's authority

14(1) Unless a personal directive provides otherwise, an agent has authority to make personal decisions on all personal matters of the maker.

(2) An agent must follow any clear instructions provided in the personal directive that are relevant to the personal decision to be made.

- **Problèmes potentiels:**

- Objections de conscience (médecins, mandataires etc.)
- Abus et protection de personnes vulnérables
- Mandats en cas d'ineptitude, demandes faites sous la contrainte
- Difficulté pour le mandataire de saisir les détails liés à un problème de santé compliqué et à l'intervention appropriée
- Difficulté de savoir comment pourrait se sentir une personne inapte une fois que son état a changé (ex. démence)

Soins en fin de vie et les mandats en cas d'ineptitude

Consentement ou refus de soins médicaux

- Le client peut exprimer son consentement ou son refus de soins spécifiques tels:
 - La réanimation cardio-respiratoire
 - La ventilation assistée
 - Les traitements de dialyse
 - L'alimentation forcée ou artificielle

Exemples?

- **Si le client veut avoir accès à l'AMM:**

"I do not wish to receive life-prolonging procedures, such as the use of a feeding tube.

To the extent it is permitted by law (including the decision in *Carter v. Canada (Attorney General)*, 2015 SCC 5), it is my wish and instruction that my attorneys cause my decision to be assisted in dying, recorded herein, to be carried out by my physicians or other medical professionals.

I have decided that my physicians or other medical professional shall assist me in dying in the following circumstances to the extent permitted by law, provided that I may provide additional instructions to my attorneys from time to time:

Where my death is imminent without the application of life-prolonging procedures;

Where my quality of life has diminished below a tolerable level; or

Where my level of awareness and conscious mental activity has diminished to such extent that I do not recognize or respond to the presence of my closest family members.

Any third party may rely on my attorney to convey (i) any and all additional instructions I may have provided him with respect to circumstances in which I am to be assisted in dying, (ii) whether my quality of life has diminished below a tolerable level, and/or (iii) whether my level of awareness and conscious mental activity has diminished to such extent that I do not recognize or respond to the presence of my closest family members.

In the event that it is not possible to obtain assistance in dying in the jurisdiction in which I reside when the above circumstances occur, I direct my attorneys to transport me to a jurisdiction in which I may receive such assistance in dying and to have such assistance provided there."

Exemples?

- Si le client veut avoir accès à l'AMM:

“To the extent it is permitted by law (including the decision in *Carter v. Canada (Attorney General)*, 2015 SCC 5), it is my wish and instruction that my Agent cause my decision to be assisted in dying, recorded herein, to be carried out by my physicians or other medical professionals.”

- Si le client est contre l'AMM

“I SPECIFICALLY DIRECT that under no circumstances do I wish any assistance in dying.”

Un avenir incertain

- **Le Comité mixte spécial sur l'AMM a recommandé au gouvernement fédéral d'autoriser les demandes anticipées, après qu'une personne aura reçu un diagnostic:**
 - Qui lui fera vraisemblablement perdre sa capacité mentale ou
 - De problème de santé grave ou irrémédiable
- **Le Conseil de l'Association du Barreau canadien a recommandé au gouvernement fédéral de modifier le *Code criminel* afin d'autoriser les demandes anticipées d'AMM conformément aux critères recommandés par le Comité mixte spécial sur l'AMM et le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'AMM**
- **Le gouvernement fédéral a retenu les services du Conseil des académies canadiennes (CAC) pour effectuer des examens indépendants relativement à l'AMM, qui porteront sur:**
 - les demandes anticipées,
 - les demandes par des mineurs matures et
 - les demandes dans des situations où le seul problème de santé est une maladie mentale.

Merci

Shannon James

Borden Ladner Gervais LLP

Tel: 403.232.9514

Courriel: sjames@blg.com