

# Prise de décisions en fin de vie : progrès des politiques publiques et de la législation (2011 à 2020)

*Octobre 2020*



*Une note de breffage de la SRC*

# Prise de décisions en fin de vie : progrès des politiques publiques et de la législation (2011 à 2020)

*Une note de breffage de la SRC*

## **Membres du Comité de suivi des politiques publiques**

*Jocelyn Downie*, MSRC, Dalhousie Health Law Institute, Faculty of Law, Dalhousie University

*Mona Gupta*, Centre l'Hospitalier de l'Université de Montréal, Département de Psychiatrie et d'Addictologie, l'Université de Montréal

*L. Wayne Sumner*, MSRC (Président du Comité), Department of Philosophy, University of Toronto

*Joshua Wales*, Temmy Latner Centre for Palliative Care, Mount Sinai Hospital, Department of Family and Community Medicine, University of Toronto

## **Forme suggérée** pour les citations de cette note de breffage :

Sumner, L.W., Downie, J., Gupta, M., Wales, J. *Prise de décisions en fin de vie : progrès des politiques publiques et de la législation (2011 à 2020)*. Société royale du Canada. 2020

## **Image de couverture**

Liz Ingram, MSRC, *Ultimate Synthesis: Finite Source V* (2008)

Jet d'encre, gravure, pointe sèche et chine-collé

Le corps humain et les éléments de la nature sont des sources d'inspiration récurrentes dans la pratique artistique de Liz Ingram, qui étudie les états de transition entre la présence matérielle et l'éphémère, ainsi que les questions relatives à la fragilité de la vie et de l'environnement. Afin d'essayer de réveiller nos liens fondamentaux avec la nature, elle utilise souvent des images d'eau scintillante et du corps humain provenant d'un lac et d'un ruisseau de la forêt boréale de l'Alberta. À l'aide de l'image imprimée, du papier et de l'encre, Liz souhaite offrir au spectateur une expérience qui célébrera le cycle de la vie et les merveilles de l'eau, cette substance menacée et si essentielle à l'existence. Son travail tente de mettre en évidence l'aspect élémentaire de l'eau pour toutes les formes de vie, tout en soulignant nos liens fondamentaux et notre harmonie avec le monde naturel.

## **Reconnaissance territorial**

Le siège social de la Société royale du Canada est situé à Ottawa, territoire traditionnel et non cédé de la nation algonquine.

***Les opinions exprimées dans le présent rapport sont celles de ses auteurs et ne représentent pas nécessairement les opinions de la Société royale du Canada.***

## Table des matières

Informations sur le processus suivi pour préparer le rapport du Comité de suivi des politiques.....	3
Vue d'ensemble du rapport de 2020 du Comité de suivi des politiques sur la prise de décisions en fin de vie.....	3
Sommaire exécutif .....	5
<b>Partie I : Le rapport de 2011 du groupe d'experts sur la prise de décision en fin de vie : brève récapitulation.....</b>	<b>10</b>
1.1 Mise en contexte .....	10
1.2 Mandat du groupe d'experts .....	10
1.3 Objectifs du rapport.....	11
1.4 Quelles sont les constatations du groupe d'experts? .....	11
<b>Partie II : Rapport de 2011 du Groupe d'experts sur la prise de décisions en fin de vie : évaluation de l'impact.....</b>	<b>12</b>
<b>Partie III : Suivi du progrès des politiques publiques et de la législation.....</b>	<b>14</b>
3.1 Abstention et interruption d'un traitement de maintien de la vie.....	14
3.2 Directives anticipées.....	21
3.3 Soins palliatifs .....	23
3.4 Soulagement de la souffrance susceptible d'abrégé la vie .....	27
3.5 Sédation palliative continue (terminale) .....	27
3.6 Aide au suicide et euthanasie volontaire.....	30
<b>Partie IV : Enjeux qui subsistent concernant les politiques publiques et la législation .....</b>	<b>38</b>
4.1 Abstention et interruption d'un traitement de maintien de la vie (recommandations 1-8).....	38
4.2 Directives anticipées (recommandations 9-12).....	39
4.3 Soins palliatifs (recommandations 13-14).....	40
4.4 Soulagement de la souffrance susceptible d'abrégé la vie (recommandations 15-16).....	40
4.5 Sédation palliative continue (terminale) (recommandations 17-19).....	40
4.6 Aide au suicide et euthanasie volontaire (recommandations 20-31) .....	41
<b>Annexe I : Du rapport du groupe d'experts au projet de loi C-14 (et au-delà) : évolution de la législation canadienne sur l'AMM .....</b>	<b>44</b>
<b>Références .....</b>	<b>45</b>

## Informations sur le processus suivi pour préparer le rapport du Comité de suivi des politiques

En 2009, la Société royale du Canada (SRC) a relevé une série de questions scientifiques et de politique publique urgentes et a mis sur pied des groupes d'experts pour étudier ces questions et fournir des recommandations quant aux mesures à prendre pour les résoudre. Le premier fut le groupe d'experts sur les *Impacts sur l'environnement et la santé des sables bitumineux du Canada* (2010). Les suivants ont eu comme sujets *La prise de décisions en fin de vie* (2011); *Le maintien de la biodiversité marine au Canada* (2012); *Le développement des jeunes enfants* (en partenariat avec l'Académie canadienne des sciences de la santé) (2012); et *Les bibliothèques, les centres d'archives et la mémoire collective au Canada* (2014).

Quel impact ont eu ces rapports? Leurs recommandations ont-elles été suivies? Quelles seraient les prochaines mesures à prendre pour améliorer les politiques publiques? Ces questions sous-tendent le plan stratégique actuel de la SRC. Conformément à la priorité stratégique que s'est donnée la SRC de fournir des conseils sur des thèmes plus précis, il est maintenant opportun de revisiter les constatations faites dans les rapports de ces groupes d'experts de la SRC.

Pour ce faire, la SRC a établi un comité de surveillance des politiques publiques (CSPP) pour chacun des rapports originaux des groupes d'experts. Chaque CSPP comprendra de nouvelles personnes, comme des membres du Collège de nouveaux chercheurs et créateurs en art et en science de la SRC, et d'autres, comme des praticiens des politiques publiques et des dirigeants d'ONG (organisations non gouvernementales), ce qui permettra de mieux cibler les changements qui ont été apportés aux politiques publiques.

Chaque CSPP s'est vu confier le mandat suivant : (a) décrire le contexte, les constatations et les recommandations du rapport du groupe d'experts de la SRC; (b) recenser les changements apportés aux politiques publiques depuis la publication du rapport et les situer dans le contexte des constatations et des recommandations; et (c) déterminer les questions de politiques qui restent à résoudre et les principales options qui s'offrent pour le faire.

Une importante distinction doit être apportée entre le travail des CSPP et celui des groupes d'experts initiaux : les CSPP n'entreprendront pas d'examen des écrits scientifiques, mais examineront plutôt les enjeux liés aux constatations et aux recommandations émises ainsi que les modifications qui ont été apportées aux politiques publiques après la publication de ces recommandations.

## Vue d'ensemble du rapport de 2020 du Comité de suivi des politiques sur la prise de décisions en fin de vie

Ce rapport du CSPP est divisé en quatre parties.

La partie I récapitule brièvement le rapport de 2011 du groupe d'experts et décrit les motifs pour lesquels il a été produit ainsi que le mandat, les objectifs et les constatations du groupe d'experts.

La partie II examine l'impact du rapport du groupe d'experts, c'est-à-dire l'influence qu'il a eue sur les décisions judiciaires et les discussions subséquentes en matière de politique publique.

La partie III — le corps principal du présent rapport — recense les changements qui ont été apportés aux politiques publiques depuis 2011 et les situe dans le contexte des constatations et des recommandations du groupe d'experts. Le rapport du CSPP fait le suivi des six modes

de soins de fin de vie que le groupe d'expert avait examinés et concernant lesquels il avait fait des recommandations : l'abstention et l'interruption d'un traitement de maintien de la vie; les directives anticipées; les soins palliatifs; le soulagement de la souffrance susceptible d'abrégé la vie; la sédation palliative continue; et l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire.

La partie IV cerne les enjeux qui subsistent au regard des politiques touchant ces six domaines et les mesures qu'il resterait à prendre pour appliquer les recommandations du groupe d'experts.

Le CSPP remercie Simon Giasson pour l'aide précieuse qu'il lui a apportée dans ses recherches.

## Sommaire exécutif

### Constatations globales du groupe d'experts de 2011

- Le statut légal, éthique et clinique de l'abstention et de l'interruption d'un traitement de maintien de la vie doit être clarifié, spécialement en ce qui concerne les mineurs matures et les cas où la décision de ne pas administrer un traitement ou de l'interrompre est prise de manière unilatérale par le médecin.
- De la recherche, de l'éducation et des ressources gouvernementales seront requises pour aider les membres du public dans leurs démarches éventuelles de planification préalable de soins (y compris la préparation de directives anticipées).
- Des initiatives doivent être prises pour améliorer l'accès aux soins palliatifs et pour élargir cet accès aux autres patients que ceux qui sont atteints du cancer.
- Des lignes directrices juridiques et des programmes d'éducation sont nécessaires concernant le soulagement de la souffrance susceptible d'abrégé la vie.
- Une clarification du cadre juridique, la publication de lignes directrices cliniques et l'éducation du public sont nécessaires concernant la pratique de la sédation palliative continue (sédation terminale).
- Le Canada devrait avoir un système permissif, mais rigoureusement réglementé et surveillé d'encadrement de la prestation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire.

### Impact du rapport du groupe d'experts de 2011

- Le rapport du groupe d'experts a été cité de nombreuses fois dans les publications savantes sur la fin de vie, les documents de politique et les médias.
- Il a été cité par la juge de première instance dans *Carter c. Canada (procureur général)*, la cause qui a conduit à la légalisation de l'aide médicale à mourir (AMM) au Canada.
- Plusieurs changements subséquemment apportés à la politique et à la législation en matière de fin de vie au Canada sont conformes aux recommandations du rapport.

### Modifications apportées aux politiques et à la législation depuis le publication du rapport du groupe d'experts en 2011

#### *Progrès substantiels :*

- Recherches sur la planification préalable des soins
- Ressources pour faciliter la planification préalable des soins
- Légalisation de l'AMM par le biais du projet de loi 52 (Québec) et du projet de loi C-14 (Parlement fédéral)

#### *Progrès modérés :*

- Efforts visant à élargir l'accès aux soins palliatifs

### *Progrès limités :*

- Certaines tentatives ont été faites pour clarifier le statut légal de l'abstention et de l'interruption d'un traitement de maintien de la vie, les règles s'appliquant aux décisions de fin de vie touchant les mineurs matures et l'abstention et l'interruption unilatérales d'un traitement de maintien de la vie
- Aucune tentative n'a été faite par les gouvernements, les directeurs des poursuites publiques ou les autorités de réglementation pour clarifier le statut légal de la sédation palliative continue, sauf au Québec

### *Aucun progrès :*

- Aucune ligne directrice ou initiative de sensibilisation concernant le soulagement de la souffrance susceptible d'abréger la vie

## **Suivi des progrès réalisés dans les politiques publiques et la législation depuis 2011**

### ***Recommandations du groupe d'experts concernant l'abstention et l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie***

#### *Progrès limités :*

Le statut légal de l'abstention et de l'interruption d'un traitement de maintien de la vie n'a pas été clarifié par une modification du régime législative ou par des lignes directrices en matière de poursuites judiciaires. Toutefois, la nécessité d'une telle clarification est maintenant sans doute moins pressante compte tenu des déclarations qui ont été faites par les tribunaux et par l'avocate du ministère de la Justice du Canada. Les législateurs et les ministères n'ont pas donné suite à la recommandation dans le rapport du groupe d'experts de préciser les règles touchant décisions de fin de vie des mineurs matures. Toutefois, d'autres organisations ont offert des précisions à l'intention de leurs membres, de leurs clients ou de leurs collectivités. Il demeure nécessaire de résoudre la question du traitement différent réservé à la prise de décision des mineurs matures sur l'AMM par rapport à la prise de décision des mineurs matures se rapportant aux autres soins de santé proposés (y compris les décisions qui entraînent la mort). Les préoccupations du groupe d'experts concernant la confusion, les conflits et la controverse entourant la question de l'abstention et de l'interruption unilatérales d'un traitement de maintien de la vie demeurent valables, et sans réponse adéquate.

### ***Recommandations du groupe d'experts sur les directives anticipées***

#### *Progrès substantiels :*

D'autres recherches ont été réalisées concernant la planification préalable des soins et des efforts ont été faits par des acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux pour développer les ressources nécessaires pour favoriser une telle planification.

## **Recommandations du groupe d'experts sur les soins palliatifs**

### *Progrès modérés :*

Des progrès ont été faits par les gouvernements, les établissements de soins de santé et les fournisseurs de soins de santé pour faire en sorte que les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et qui en veulent, y compris les personnes qui souffrent d'autres maladies que le cancer, y aient accès.

## **Recommandations du groupe d'experts sur le soulagement des symptômes susceptible d'abrégé la vie**

### *Aucun progrès :*

Les préoccupations qui ont motivé les recommandations du groupe d'experts concernant le soulagement des symptômes susceptible d'abrégé la vie demeurent valables et n'ont pas encore été prises en compte.

## **Recommandations du groupe d'experts sur la sédation palliative continue**

### *Progrès limités :*

Les préoccupations relevées dans le rapport du groupe d'experts à ce sujet demeurent valables et n'ont pas encore été prises en compte ailleurs qu'au Québec (et, même au Québec, seulement au regard d'un sous-ensemble des types de sédation abordés dans le rapport).

## **Recommandations du groupe d'experts sur l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire**

### *Progrès substantiels :*

L'AMM a été légalisée au Canada pour des circonstances étroitement encadrées, tout d'abord par une loi au Québec (projet de loi 52), puis par des modifications au *Code criminel* (projet de loi C-14). Toutefois, plusieurs préoccupations soulevées par le groupe d'experts demeurent valables :

- les personnes qui ne sont pas « en fin de vie » (Québec) ou dont la mort naturelle n'est pas « raisonnablement prévisible » (*Code criminel*) sont toujours exclues;
- il n'y a aucune disposition relative aux demandes anticipées;
- les mineurs matures sont exclus;
- une période d'attente de 10 jours est imposée.

Le gouvernement fédéral a pris d'autres mesures avec son projet de loi C-7 pour accorder la législation avec les recommandations du groupe d'experts. S'il est adopté et sanctionné, ce projet de loi autoriserait les demandes anticipées d'AMM présentées par les personnes évaluées et jugées admissibles, si leur mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible, et éliminerait la période d'attente pour ces personnes. Toutefois, certains écarts par rapport aux recommandations du groupe d'experts subsisteraient, en particulier l'exclusion des mineurs matures. Le projet de loi ne prévoit pas non plus que les troubles mentaux puissent être considérés comme des maladies



graves et incurables autorisant l'accès à l'AMM. De plus, le projet de loi C-7 exige une période d'attente de 90 jours pour les personnes dont la mort naturelle n'est pas devenue raisonnablement prévisible. Il demeure également nécessaire de créer une commission nationale de surveillance qui serait chargée de surveiller la prestation de l'AMM au Canada et d'en faire rapport annuellement et publiquement. Le gouvernement fédéral a entrepris d'étudier les questions des demandes anticipées et de l'AMM pour les mineurs matures dans le cadre de son examen quinquennal de la loi.

## **Enjeux qui subsistent concernant les politiques publiques et la législation**

### ***Abstention et interruption d'un traitement de maintien de la vie***

Pour mettre en œuvre les recommandations du groupe d'experts, les mesures suivantes devraient être prises :

- tous les gouvernements provinciaux/territoriaux dont les lois sur le consentement des mineurs matures ne sont pas claires devraient apporter des précisions législatives pour lever les ambiguïtés;
- le gouvernement fédéral devrait décider soit de permettre l'AMM pour les mineurs matures (en modifiant le *Code criminel*), soit de justifier le fait de traiter différemment la prise de décision des mineurs matures sur l'AMM par rapport à la prise de décision des mineurs matures se rapportant aux autres soins de santé proposés (y compris les soins qui entraînent la mort);
- les gouvernements provinciaux/territoriaux devraient préciser les circonstances où les professionnels de la santé auraient légalement le pouvoir de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement de maintien de la vie, si jamais un tel pouvoir était accordé;
- les autorités en matière de réglementation des professionnels de la santé (ailleurs qu'au Manitoba, en Ontario et au Québec) devraient modifier leurs politiques de façon à préciser les circonstances où les professionnels de la santé auraient légalement le pouvoir de décider unilatéralement de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement de maintien de la vie, si jamais un tel pouvoir était accordé;
- les autorités de réglementation des professionnels de la santé devraient fournir aux cliniciens davantage de directives sur cette question;
- les établissements de formation des professionnels de la santé devraient former les étudiants et les praticiens à cet égard.

### ***Soins palliatifs***

D'autres efforts seront nécessaires pour faire en sorte que les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et qui en veulent, y compris les personnes qui souffrent d'autres maladies que le cancer, y aient accès.

### ***Soulagement de la souffrance susceptible d'abréger la vie***

D'autres efforts seront nécessaires pour clarifier le statut légal et clinique de l'utilisation des traitements de soulagement de la souffrance susceptibles d'abréger la vie pour les personnes

qui subissent des souffrances persistantes, intolérables et irrémédiables, mais qui ne sont pas admissibles à l'AMM.

### **Sédation palliative continue**

La mise en œuvre des recommandations du groupe d'experts supposerait que le gouvernement fédéral révisé le *Code criminel* de façon à préciser que la sédation palliative continue, dans les circonstances où elle abrègera la vie, sera considérée comme de l'AMM aux fins du *Code criminel* et qu'elle sera assujettie aux mêmes conditions et exigences procédurales que les autres formes d'AMM, et que la sédation palliative continue, dans les circonstances où elle n'est que susceptible d'abrèger la vie, ne sera pas considérée comme de l'AMM aux fins du *Code criminel*.

Les domaines de préoccupation qui subsistent – notamment l'écart entre les diverses définitions cliniques et juridiques de la sédation palliative, le manque de données sur l'incidence et la prévalence de l'acte ainsi que les ambiguïtés relatives à ce qui abrège ou non la vie – montrent que les gouvernements, les entités juridiques, les organismes de réglementation des professionnels de la santé et les cliniciens doivent collaborer entre eux pour établir des normes juridiques et cliniques qui seront claires pour les patients, les cliniciens et les tribunaux.

### **Aide au suicide et euthanasie volontaire (maintenant appelés AMM)**

Pour mettre en œuvre les recommandations du groupe d'experts, les mesures suivantes devraient être prises :

- le gouvernement fédéral devrait modifier le *Code criminel* et le gouvernement du Québec devrait modifier sa *Loi concernant les soins de fin de vie* afin de permettre le respect d'une demande d'AMM faite par une personne pendant qu'elle est capable, mais préalablement à une perte de capacité;
- le Parlement fédéral et l'Assemblée nationale du Québec devraient modifier leurs lois afin de permettre aux mineurs matures d'avoir accès à l'AMM;
- le Parlement fédéral ne devrait pas apporter de modifications à sa loi sur l'AMM qui auraient pour effet d'exclure toutes les personnes atteintes d'un trouble mental d'invoquer ce trouble au titre d'une affection, d'une maladie ou d'un handicap grave et incurable;
- le Parlement fédéral devrait modifier sa loi sur l'AMM pour que soit retirée la période d'attente de 10 jours imposée à tous et qu'elle n'impose pas une période d'attente de 90 jours aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible;
- les collèges de médecins et de chirurgiens et les collèges d'infirmières qui ne l'ont encore pas fait devraient ajouter à leurs normes professionnelles l'obligation pour les objecteurs de conscience d'aiguiller efficacement les patients ou de transférer la responsabilité de leurs soins à d'autres professionnels de la santé autorisés;
- le Parlement fédéral devrait établir une commission nationale de surveillance qui serait chargée de surveiller le traitement des demandes d'AMM, de travailler en collaboration avec la Commission sur les soins de fin de vie du Québec et de faire rapport annuellement et publiquement sur la prestation de l'AMM au Canada.

# Partie I : Le rapport de 2011 du groupe d'experts sur la prise de décision en fin de vie : brève récapitulation

## 1.1 Mise en contexte

La mise sur pied du groupe d'experts de la SRC fut principalement motivée par l'intérêt soutenu manifesté par le public à l'égard de la question de la légalisation de (qui allait subséquemment être nommée l'aide médicale à mourir (AMM)). À l'époque, les deux formes d'AMM – fournie et auto-administrée (alors respectivement appelées euthanasie volontaire et aide médicale au suicide) – étaient encore des activités interdites en vertu du *Code criminel du Canada*, alors que l'une ou l'autre, ou les deux, avaient été légalisées en Belgique, en Colombie, au Luxembourg, aux Pays-Bas, en Suisse et dans trois États américains.

L'appui du public à la légalisation de l'AMM était élevé depuis quelques années et continuait d'augmenter. Toutefois, la question restait très controversée et les opinions sur le sujet étaient extrêmement polarisées. La légalisation n'avait pas été examinée par les tribunaux depuis la décision de 1993 de la Cour suprême relative à l'affaire *Rodriguez*<sup>1</sup>, ni par aucune entité gouvernementale fédérale depuis un rapport produit par le comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide<sup>2</sup>.

Quelques tentatives sporadiques de modifier la loi avaient été faites au Parlement au cours des années qui ont suivi, mais aucune d'elles n'avait abouti. Toutefois, en octobre 2009, le Collège des médecins du Québec a publié un document de réflexion, *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*<sup>3</sup>, qui était basé sur une analyse réalisée par son groupe de travail en éthique clinique. Le groupe a soutenu que l'aide à mourir peut être envisagée dans le cadre des soins appropriés de fin de vie lorsqu'aucun autre moyen thérapeutique ne peut soulager la souffrance d'une personne. Ce document, entre autres, a incité deux mois plus tard l'Assemblée nationale du Québec à créer la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité.

Manifestement, la question était revenue au cœur de l'actualité.

Le groupe d'experts a décidé de ne pas examiner la légalisation de l'AMM comme une question isolée. Il a plutôt considéré l'AMM comme une forme de soins de fin de vie parmi d'autres, interprétée globalement comme un soin offert au patient lorsque la mort est imminente ou lorsque le patient a déterminé qu'en raison de son état de santé, la vie ne valait plus la peine d'être vécue. Des questions éthiques, sociales et juridiques importantes ont également été suscitées par d'autres formes de soins : l'abstention et l'interruption d'un traitement de maintien de la vie, les directives anticipées, les soins palliatifs, le soulagement de la souffrance susceptible d'abréger la vie; et la sédation palliative continue (appelée dans le rapport « sédation terminale », une appellation critiquée depuis). Le groupe d'experts a par conséquent examiné la question des soins de fin de vie dans son ensemble<sup>4</sup>.

## 1.2 Mandat du groupe d'experts

Le groupe d'experts s'est vu confier quatre tâches :

1. Examiner et résumer le vaste corpus des données probantes fournies par les écrits médicaux et ceux du domaine des sciences sociales concernant toutes ces questions.

2. Présenter des données probantes sur l'expérience des divers États qui ont légalisé une forme ou une autre d'AMM.
3. Offrir une analyse méticuleuse et équilibrée des avantages et des inconvénients qu'aurait une légalisation de l'AMM au Canada.
4. Formuler aux fins d'examen public des recommandations pour améliorer les politiques publiques qui touchent toutes ces questions.

Pour remplir ce mandat, le groupe d'experts a été constitué de spécialistes canadiens et étrangers en bioéthique, en médecine clinique, en droit et en politiques de la santé, et en philosophie. Les membres ont été choisis pour leur expertise, et non en vertu de leur statut professionnel ou de leur opinion sur les questions à l'étude.

### **1.3 Objectifs du rapport**

Le groupe d'experts avait comme objectif de lancer une nouvelle conversation sur le droit, les politiques et les pratiques qui se rapportent à la fin de vie au Canada. Il reconnaissait que les discussions sur les questions de fin de vie suscitaient de fortes réactions, mais a remarqué qu'en dépit des profonds désaccords qui existaient sur cet enjeu, il demeurerait possible et nécessaire pour ceux qui participaient à la conversation d'écouter attentivement tous les points de vue présentés et de travailler ensemble afin de trouver une position politique qui serait conforme aux caractéristiques fondamentales de la démocratie parlementaire canadienne et aux principes de la *Charte des droits et libertés*. Enfin, le groupe d'experts espérait que, grâce à cette conversation, toutes les parties prenantes pourraient trouver un terrain d'entente qui permettrait de mieux répondre aux vœux et aux besoins des Canadiens en fin de vie et pour leur fin de vie.

### **1.4 Quelles sont les constatations du groupe d'experts?**

Le rapport du groupe d'experts commence par un examen exhaustif des données probantes existantes sur les attitudes sociales et les pratiques ayant cours au Canada relativement aux soins de fin de vie. Il fait ensuite un survol du statut légal des pratiques qui sont susceptibles d'abrégier la vie. Concernant la question éthique, le groupe d'experts soutient que les principes fondamentaux du cadre constitutionnel canadien, en particulier celui de l'autonomie, fournissent des arguments solides accréditant le droit moral de demander l'AMM et que les arguments soulevés à l'appui de la limitation de ce droit sont sans fondement. Le groupe d'experts soutient par conséquent que le Canada devrait se doter d'un système de permissif, bien que rigoureusement réglementé et surveillé, de prestation de l'AMM.

Le groupe conclut son rapport en formulant une trentaine de recommandations visant à réformer l'ensemble des soins de fin de vie, dont des propositions concernant l'adoption d'un système approprié de prestation de l'AMM. Ces recommandations, par nécessité, visent un éventail d'agents, étant donné que les compétences associées à ces activités au Canada sont réparties parmi divers ordres et secteurs de gouvernement. Plusieurs recommandations visent la réforme du cadre juridique, alors que d'autres relèvent la nécessité de mieux éduquer les fournisseurs de soins de santé et les membres du public sur les options qui s'offrent aux gens à la fin de leur vie et pour leur fin de vie.

## Partie II : Rapport de 2011 du groupe d'experts sur la prise de décision en fin de vie : évaluation de l'impact

Le moment de la publication du rapport du groupe d'experts fut très opportun. Il a paru en novembre 2011, alors même qu'étaient présentés les arguments à la Cour suprême de la Colombie-Britannique dans l'affaire *Carter c. Canada (procureur général)*. Les demandeurs dans cette affaire contestaient la constitutionnalité des deux articles du *Code criminel* interdisant l'euthanasie et l'aide médicale au suicide. Malgré l'opposition du procureur général du Canada, la juge Lynn Smith avait admis le rapport en preuve, « globalement en raison des recommandations précises que le groupe d'experts avait faites<sup>5</sup> » [traduction libre]. Dans son examen subséquent de la documentation d'experts fournie en preuve, la juge Smith avait cité le rapport de la SRC, notant en particulier qu'il avait « établi un certain nombre d'éléments fondamentaux d'un régime permissif<sup>6</sup> ». Elle a ultérieurement réexaminé ces éléments en détail au cours de son évaluation des mesures de protection qui pourraient être envisagées pour limiter les risques associés à la légalisation de l'AMM<sup>7</sup>. Elle a conclu son évaluation en statuant que « les risques inhérents à une autorisation de l'aide médicale à mourir peuvent être déterminés et très substantiellement atténués par un système mûrement réfléchi qui imposerait des limites strictes dont le respect serait scrupuleusement surveillé et imposé<sup>8</sup> ». Cette conclusion, entièrement conforme à ce qu'avancéait le groupe d'experts dans son rapport, était le fondement de la décision rendue par la juge Smith en juin 2012, qui était que les deux articles du *Code criminel* contrevenaient à la *Charte des droits et libertés* et qu'elles étaient par conséquent inopérantes.

La conclusion de la juge Smith sur les risques posés par la légalisation et sa décision globale ont toutes deux été confirmées en février 2015 par la Cour suprême du Canada, qui a accordé au Parlement une période de douze mois (subséquemment prolongée à seize mois) pour adopter des modifications appropriées au *Code criminel* avant que sa décision d'annuler les interdictions prenne effet<sup>9</sup>. Au cours de cette période, deux entités publiques influentes ont produit des rapports comprenant des recommandations sur la nature des dispositions législatives qui devraient être adoptées afin d'établir les paramètres encadrant l'accès légal à l'AMM. Le rapport final du Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir a été publié en novembre 2015 et le rapport du Comité mixte spécial de la Chambre des communes et du Sénat sur l'aide médicale à mourir a été publié en février 2016<sup>10</sup>. Ces deux rapports fournissaient des recommandations détaillées sur des critères d'admissibilité et des mesures de sauvegarde procédurales pour l'AMM qui correspondaient très étroitement aux recommandations du groupe d'experts.

À l'échelon provincial, la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité de l'Assemblée nationale du Québec a publié son rapport en mars 2012. La Commission a conclu qu'il serait possible d'autoriser l'AMM à l'intérieur d'un régime strictement réglementé et elle a fait explicitement référence aux constatations et aux recommandations faites par le groupe d'experts, auxquelles elle adhérait dans une large mesure. En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec a adopté une loi encadrant la plupart des questions de fin de vie traitées par le groupe d'experts<sup>11</sup>. Les dispositions de cette loi étaient encore une fois largement conformes aux recommandations du groupe. Plus récemment, le rapport de 2019 du Groupe d'experts (du Québec) sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir a favorablement cité le rapport du groupe d'experts de la SRC sur plusieurs sujets touchant la fin de vie<sup>12</sup>.

Lorsque le projet de loi sur l'AMM C-14 du gouvernement fédéral a finalement été adopté par le Parlement en juin 2016,<sup>13</sup> certaines de ses principales dispositions s'écartaient des recommandations du groupe d'experts (et de celles du Groupe consultatif provincial-territorial d'experts et du Comité mixte spécial). Ces écarts seront abordés plus en détail dans les parties III et initiative du présent rapport.

Avec le Collège des médecins du Québec, le groupe d'experts de 2011 fut l'un des premiers organismes publics au Canada à faire valoir par un argumentaire détaillé et soigneusement justifié le bien-fondé de la légalisation de l'AMM. Depuis sa publication, le rapport du groupe d'experts a été cité de nombreuses fois dans les publications savantes sur la fin de vie, les documents de politique et les médias. Il a clairement contribué à façonner l'opinion publique, en particulier au cours des événements subséquents qui ont abouti au cadre juridique actuel qui régit l'AMM au Canada.

## Partie III : Suivi du progrès des politiques publiques et de la législation

### 3.1 Abstention et interruption d'un traitement de maintien de la vie

**Recommandation 1 :** *Le gouvernement fédéral devrait réviser le Code criminel pour établir clairement que l'abstention ou l'interruption d'un traitement de maintien de la vie pour lequel un refus juridiquement valide a été formulé ne constitue pas une négligence criminelle et n'entraîne aucune responsabilité criminelle.*

Le Code criminel n'a pas été modifié de façon à clarifier le statut légal de l'abstention et de l'interruption d'un traitement de maintien de la vie.

Toutefois, le Québec a explicitement traité la question dans sa *Loi concernant les soins de fin de vie* :

5. Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin.

Dans la mesure prévue par le Code civil, le mineur de 14 ans et plus et, pour le mineur ou le majeur inapte, la personne qui peut consentir aux soins pour lui peuvent également prendre une telle décision.

Le refus de soin ou le retrait de consentement peut être communiqué par tout moyen.

Le médecin doit s'assurer du caractère libre de la décision et donner à la personne toute l'information lui permettant de prendre une décision éclairée, notamment en l'informant des autres possibilités thérapeutiques envisageables, dont les soins palliatifs.

6. Une personne ne peut se voir refuser des soins de fin de vie au motif qu'elle a préalablement refusé de recevoir un soin ou qu'elle a retiré son consentement à un soin.

**Recommandation 2 :** *À moins que le Code criminel soit modifié en ce sens, ou jusqu'à ce que cela soit le cas, des directives en matière de poursuites devraient être rédigées pour établir clairement que l'abstention ou l'interruption d'un traitement de maintien de la vie ne peut donner lieu à des poursuites criminelles.*

Aucune ligne directrice en matière de poursuites n'a été rédigée pour préciser les cas où des poursuites seront ou non intentées, ou devraient être ou non l'être, concernant l'abstention ou l'interruption d'un traitement de maintien de la vie.

**Recommandation 3 :** *Les établissements de formation des professionnels de la santé et les autorités de réglementation en santé devraient faire en sorte que leurs étudiants et membres soient conscients de l'obligation légale qu'ils ont de respecter les refus de traitements de maintien de la vie afin d'éviter que des services non souhaités soient fournis (c'est-à-dire que des refus juridiquement valides ne soient pas respectés) par crainte injustifiée de poursuites.*

### **Établissements d'enseignement**

Le respect d'un refus de traitement médical – par une personne capable de décision, par une personne capable agissant comme mandataire pour autrui ou par une personne sans capacité de décision lorsqu'aucune ordonnance de la Cour n'a été rendue à cet effet (au Québec seulement) – constitue une obligation légale et éthique pour tout fournisseur de soins de santé. En effet, les



tribunaux canadiens ont réaffirmé à plusieurs reprises le droit du patient de refuser un traitement, même si le traitement est nécessaire au maintien de la vie<sup>14</sup>. Ces obligations légales et éthiques sont largement enseignées dans les établissements de formation des professionnels de la santé. La formation des professionnels de la santé est assurée par une variété d'établissements. Les étudiants en soins de santé sont formés par leurs universités et leurs collèges. Certains apprentissages se font aussi en milieu clinique, mais chaque établissement d'enseignement a la responsabilité de faire en sorte que les objectifs d'apprentissage soient atteints. Par exemple, les étudiants en médecine sont formés par leurs facultés de médecine universitaires, qui doivent respecter les normes d'agrément fixées par l'Association des facultés de médecine du Canada<sup>15</sup>. Ces facultés doivent aussi faire en sorte que leurs étudiants soient suffisamment bien formés pour réussir l'examen national nécessaire à l'obtention de leur permis d'exercice, lequel est préparé par un autre organisme encore, le Conseil médical du Canada.

Les diplômés en cours de stage (comme les médecins résidents) sont également formés par leurs facultés universitaires de médecine/sciences de la santé. Les normes de formation sont établies et contrôlées par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (pour les spécialistes) et le Collège des médecins de famille (pour les médecins de famille). Dans le cas des praticiens formés, plusieurs organismes, allant des associations médicales provinciales et territoriales à l'Association médicale canadienne, en passant par les sociétés de médecins spécialistes, sont responsables de la formation continue. Ces organismes fonctionnent indépendamment les uns des autres.

Du fait de la large portée de la recommandation du groupe d'experts, il n'a pas été possible pour le CSPP de recenser les changements qui ont été subséquemment apportés aux formations dispensées sur cette question par toutes les professions liées aux soins de santé.

### **Autorités de réglementation**

Les ordres professionnels médicaux au Canada ont publié des normes de pratique concernant le refus de consentir à un traitement médical. À titre d'exemples, le College of Physicians and Surgeons of Alberta, dans ses lignes directrices sur le consentement éclairé, stipule précisément que « le patient doit être libre de toute forme de pression, de contrainte ou de coercition au moment de consentir à un traitement ou de le refuser<sup>16</sup> » [traduction libre], alors que le College of Physicians and Surgeons of Newfoundland and Labrador énonce que « le patient a légalement le droit de refuser ou de retirer son consentement. Le médecin doit... veiller à ce que le patient comprenne les conséquences liées au fait de ne pas entreprendre le traitement proposé ou tout traitement de remplacement disponible<sup>17</sup> » [traduction libre]. Dans le même ordre d'idée, le College of Physicians and Surgeons of Nova Scotia énonce ce qui suit dans ses lignes directrices sur le consentement *Professional Standard and Guidelines Regarding Informed Patient Consent to Treatment* :

#### **Norme de pratique**

- 1) Le médecin doit obtenir le consentement du patient avant d'effectuer tout examen ou traitement, sauf dans les cas précis où il en est dispensé par la loi.

#### **Ligne directrice**

- 4) Le médecin doit respecter en tout temps le droit du patient de retirer son consentement<sup>18</sup> [traduction libre].



Toutefois, seules les autorités de réglementation de trois provinces (le Manitoba, l'Ontario et le Québec) fournissent des lignes directrices encadrant précisément l'abstention ou l'interruption d'un traitement de maintien de la vie.

Dans ses normes de pratique (*Standards of Practice of Medicine*), le College of Physicians and Surgeons of Manitoba (CPSM) fournit des lignes directrices cliniques en matière d'évaluation, de communication, de mise en œuvre et de documentation pour les cas d'abstention ou d'interruption d'un traitement de maintien de la vie<sup>19</sup>. Le CPSM explique que lorsqu'un médecin est confronté au refus d'un tel traitement, il doit s'assurer que le patient est apte à prendre des décisions et que son refus est valide (libre et éclairé). Il doit ensuite traiter le refus du traitement de maintien de la vie comme tout autre refus de traitement.

Le document de politique *Planning for and Providing Quality End-of-Life Care* publié par le College of Physicians and Surgeons of Ontario (CPSO) souligne précisément la nécessité d'obtenir le consentement du patient avant de fournir un traitement de survie ou de maintien de la vie afin de s'assurer qu'aucun traitement non souhaité ne soit administré<sup>20</sup>. Le CPSO explique en quoi consiste globalement le consentement et mentionne que dans le cas où un patient ou son mandataire souhaite que soit poursuivi ou entrepris un traitement non médicalement nécessaire (y compris un traitement de maintien de la vie), le médecin est tenu de consulter la Commission du consentement et de la capacité (CCC). Le CPSO ne mentionne pas exactement ce qui doit être fait lorsqu'un patient refuse un traitement de maintien de la vie médicalement nécessaire, peut-être parce que ce type de refus n'est pas considéré comme étant différent d'un refus de traitement ordinaire.

Le Collège des médecins du Québec (CMQ) explique clairement dans les documents destinés à ses membres ce qui doit être fait lorsqu'un patient refuse un traitement vital, indiquant que sur le plan juridique, ce type de cas doit être traité de la même manière que tout autre refus de traitement<sup>21</sup>. Le médecin doit expliquer pourquoi le traitement proposé a été retenu, vérifier si le patient est apte à exercer librement un refus éclairé et, si le refus est jugé valide, discuter avec le patient des autres options disponibles, réviser avec lui ses objectifs de soins et, enfin, respecter la décision du patient.

Aucune autre autorité de réglementation au Canada ne mentionne ce qui doit être fait en cas de refus d'un traitement de maintien de la vie, même si la plupart fournissent des lignes directrices sur le consentement du patient. Alors que plusieurs autorités ne proposent pas de documents d'orientation sur le refus/l'interruption des traitements de maintien de la vie, elles citent comme référence les lignes directrices publiées par l'Association canadienne de protection médicale (ACPM). Dans son document *Le consentement : Guide à l'intention des médecins du Canada*, l'ACPM indique clairement que le médecin est obligé de respecter un refus de traitement vital, bien qu'il souligne l'importance de bien en expliquer les conséquences, et ce, « sans donner l'impression de recourir à la coercition dans le but d'obtenir un consentement<sup>22</sup> ». Dans son guide *Prodiguer des soins de fin de vie de qualité*, l'ACPM indique que dans l'éventualité du refus d'un tel traitement, le consentement et la capacité ne doivent pas être évalués différemment que pour un traitement ordinaire et le refus doit être respecté par le médecin, s'il a été jugé que le patient est capable et que son refus a été exercé de manière libre et éclairée<sup>23</sup>. Lorsque le patient est jugé inapte ou incapable, ou lorsqu'une décision du décideur remplaçant (mandataire) est considérée comme inappropriée, le médecin doit alors consulter les autorités judiciaires ou administratives locales pour déterminer la marche à suivre.

Bien qu'elles ne soient pas directement visées par les recommandations du groupe d'experts, les sociétés professionnelles se sont également exprimées sur le droit de refuser un traitement. Dans son programme sur la bioéthique, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada rappelle aux étudiants le droit du patient de refuser tout traitement, même lorsque l'arrêt ou le refus du traitement peut entraîner la mort<sup>24</sup>. Dans son document d'orientation sur l'éthique et la fin de vie, l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) affirme qu'il faut respecter la liberté du patient de refuser ou de mettre fin à un traitement si ce dernier ne cadre pas avec les objectifs de soins du patient, et rappelle aux cliniciens qu'ils ne doivent entreprendre une intervention que si elle est conforme à la volonté du patient dans son état de santé actuel<sup>25</sup>. La Société canadienne de pédiatrie, dans son énoncé de position sur la prise de décision en pédiatrie, aborde la question de l'abstention et de l'interruption d'un traitement et décrit la politique de chaque province à l'égard du consentement à un traitement et de son refus<sup>26</sup>. L'énoncé de position de la Canadian Critical Care Society sur l'abstention et l'interruption d'un traitement insiste sur le respect du pouvoir autonome du patient d'accepter ou de refuser un traitement.<sup>27</sup>

**Recommandation 4 :** *Le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires, devrait éduquer le public sur le caractère légal de l'abstention et de l'interruption d'un traitement de maintien de la vie, afin que les membres du public soient plus en mesure de faire valoir leurs droits et ceux de leurs proches.*

Dans son suivi des progrès réalisés par rapport à cette recommandation, le CSPP a principalement cherché à recenser les ressources produites par les gouvernements qui étaient destinées au grand public et qui concernaient spécifiquement l'abstention et l'interruption d'un traitement de maintien de la vie<sup>28</sup>.

Le gouvernement de la Colombie-Britannique a publié en ligne un guide sur la planification préalable des soins, intitulé *My Voice*. Ce guide décrit différents moyens d'exprimer un consentement à un traitement de maintien de la vie ou un refus d'un tel traitement (mandataire temporaire, entente de représentation et directive anticipée)<sup>29</sup>. Le *BC Elder's Guide* (Guide à l'intention des aînés de la Colombie-Britannique)<sup>30</sup>, un document produit en collaboration avec la Régie de la santé des Premières Nations, fournit des renseignements semblables et rappelle que le médecin a le devoir de respecter les directives anticipées, y compris celles qui concernent les traitements de maintien de la vie.

Dans un document produit pour sensibiliser le public, le gouvernement du Québec explique clairement qu'une personne peut refuser ou faire cesser toute forme de traitement (y compris l'hydratation et l'alimentation)<sup>31</sup>. Il a également créé un site Web à l'intention du public qui explique le mécanisme prévu par la *Loi concernant les soins de fin de vie* pour traiter les directives anticipées portant sur l'acceptation ou le refus de certaines interventions<sup>32</sup>.

Le gouvernement de l'Alberta n'a pas produit de ressources précisément à l'intention du public; toutefois, les renseignements pour les professionnels de la santé qui traitent du refus valide d'un traitement sont accessibles à tous en ligne<sup>33</sup>.

**Recommandation 5 :** *Le groupe d'experts souligne l'importance de dissiper les ambiguïtés se rattachant aux règles touchant les décisions de fin de vie des mineurs matures et recommande que les ministères de la Santé et des Services sociaux (ou ministères équivalents des provinces et territoires) se saisissent de cette question, étant donné qu'ils sont les mieux placés pour l'aborder de façon proactive dans le cadre de leurs dispositions législatives en matière de consentement et*

de protection de l'enfance, et pour apporter les précisions requises au droit applicable sur leur territoire concernant le consentement des mineurs matures (selon ce qui aura été jugé approprié au terme d'une consultation publique et d'une analyse juridique et éthique). La législation relative aux mineurs matures, telle qu'elle aura été rédigée par chaque province ou territoire, devrait alors s'appliquer à tous les aspects de la prise des décisions de fin de vie.

### **Modifications à la législation sur le consentement ou la protection des enfants**

À une exception près, aucune modification n'a été apportée pour clarifier le droit provincial/territorial se rapportant aux mineurs matures et aux décisions de fin de vie qui les touchent<sup>34</sup>. Seul le Québec l'a fait, en incluant la disposition suivante dans sa *Loi concernant les soins de fin de vie* :

Sauf disposition contraire de la loi, toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser de recevoir un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie ou retirer son consentement à un tel soin.

Dans la mesure prévue par le Code civil, **le mineur de 14 ans et plus** et, pour le mineur ou le majeur inapte, la personne qui peut consentir aux soins pour lui peuvent également prendre une telle décision<sup>35</sup>.

### **Clarifications ministérielles**

Aucun ministère de la santé ou de services à la communauté n'a pris de mesures pour clarifier pour les cliniciens et le public l'application sur leurs territoires respectifs du droit relatif au consentement des mineurs matures.

### **Clarifications non législatives**

En l'absence d'une réforme législative ou de clarifications apportées par les ministères en réponse aux recommandations du groupe d'experts, certaines associations professionnelles ou de protection ont émis des déclarations. Par exemple, la Société canadienne de pédiatrie a publié *La prise de décision médicale en pédiatrie : de la naissance à l'adolescence* en 2018<sup>36</sup>, la Canadian Family Practice Nurses Association a publié l'outil *Mature Minor Assessment Tool* en 2017<sup>37</sup>, l'ACPM a publié l'article « *Un enfant est-il apte à consentir?* » en 2014, qu'il a révisé en 2016<sup>38</sup>, et la Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada a publié *Question juridique : mineur mature*<sup>39</sup>.

De plus, le groupe de travail sur l'AMM pour les mineurs matures du comité d'experts du Conseil des académies canadiennes sur l'AMM a inclus un examen juridique de la question de la prise de décision sur les soins de santé fournis aux mineurs matures dans son rapport de 2018 *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*<sup>40</sup>.

Dans chaque province et territoire, les mineurs matures ont le droit de refuser un traitement de maintien de la vie dans plusieurs circonstances<sup>41</sup>. Toutefois, ils ne sont pas admissibles à l'AMM au Canada; en vertu du *Code criminel*, il faut être âgé d'au moins 18 ans pour avoir accès à l'AMM<sup>42</sup>. Par conséquent, contrairement à ce que recommandait le groupe d'experts de 2011, la loi ne s'applique pas uniformément pour les mineurs matures selon qu'il s'agisse de l'AMM ou d'une autre forme de décision de fin de vie.

**Recommandation 6 :** *Les gouvernements provinciaux et territoriaux devraient veiller à ce que les dispositions législatives relatives au consentement ainsi que les autorités de réglementation des professionnels de la santé fassent en sorte que les politiques conférant aux professionnels de la santé le pouvoir légal de décider unilatéralement de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement de maintien de la vie soient claires, si jamais tel pouvoir légal est accordé.*

**Recommandation 7 :** *Les établissements de formation des professionnels de la santé et les autorités de réglementation en santé devraient faire en sorte que leurs étudiants et membres soient conscients des obligations légales qu'ils ont concernant l'abstention et l'interruption unilatérales d'un traitement de maintien de la vie.*

**Recommandation 8 :** *Les gouvernements des provinces et territoires devraient éduquer le public sur le caractère légal de l'abstention et de l'interruption unilatérales d'un traitement de maintien de la vie, pour que les membres du public soient plus en mesure de faire valoir leurs droits et ceux de leurs proches et afin de favoriser une meilleure communication avec les fournisseurs de soins de santé.*

### **Gouvernements provinciaux/territoriaux**

Aucun gouvernement provincial ou territorial n'a modifié ses dispositions législatives sur le consentement pour traiter précisément la question de l'abstention ou de l'interruption unilatérale d'un traitement de maintien de la vie. Le CSPP n'a pas trouvé non plus de document gouvernemental sur cette question qui aurait été produit à l'intention du public. Les documents cités plus bas sont cependant tous accessibles au public.

### **Établissements d'enseignement**

Un examen des programmes de tous les établissements de formation des professionnels de la santé au Canada aurait dépassé la portée du mandat du CSPP. Le comité a plutôt porté son attention sur les organismes de réglementation médicale, et à quelques contributions des sociétés professionnelles médicales, étant donné que la majorité des lignes directrices dans ce domaine sont créées par et pour les médecins, et parce que seuls les médecins ont la responsabilité et l'autorité voulue de rédiger une ordonnance d'abstention ou d'interruption de traitement de maintien de la vie.

### **Autorités de réglementation**

Depuis la publication du rapport du groupe d'experts, le débat sur l'abstention ou l'interruption unilatérale d'un traitement s'est poursuivi. Dans une certaine mesure, ce débat a été suscité par l'affaire *Rasouli*<sup>43</sup>, qui portait sur la question de savoir si le médecin traitant un homme ayant subi des lésions cérébrales graves peut unilatéralement faire arrêter la ventilation artificielle s'il juge qu'elle est futile, malgré les objections du mandataire du patient. La Cour suprême a affirmé que l'arrêt des procédures de réanimation constitue, en vertu de la *Loi sur le consentement aux soins de santé* de l'Ontario, un « traitement » qui exige un consentement, et qu'un médecin ne peut, par conséquent, interrompre unilatéralement ce traitement de maintien de la vie sans consentement. En Ontario, au contraire, le médecin qui entend ne pas administrer ou interrompre un traitement que le patient ou son mandataire souhaite doit soumettre le cas à la CCC.

Le CPSO s'est efforcé depuis 2011 de résoudre la question de l'abstention ou de l'interruption unilatérale d'un traitement de maintien de la vie dans son document *Planning for and Providing Quality End-of-Life Care* :

Le médecin **ne peut pas** unilatéralement décider d'interrompre un traitement de maintien de la vie. Il **doit** obtenir au préalable un consentement valide pour le faire.

- a. En vertu du processus de consentement, le médecin doit expliquer pourquoi il propose d'interrompre le traitement de maintien de la vie et **fournir** des détails concernant tout traitement qu'il propose de fournir (p. ex., des soins palliatifs).
- b. Si le consentement n'est pas accordé, le médecin doit appliquer le processus de résolution de conflit décrit dans cette politique, lequel peut comprendre la présentation d'une requête à la Commission du consentement et de la capacité.

L'Ontario a probablement agi par rapport à cette question parce qu'elle dispose d'une CCC, laquelle a eu à prendre des décisions concernant des requêtes d'abstention et d'interruption de traitements, dont certaines ont subséquemment fait l'objet de contestations judiciaires (à la fois *Rasouli* et *Wawrzyniak*<sup>44</sup>).

Le refus de la réanimation cardiorespiratoire (RCR) est peut-être la forme la plus fréquente d'abstention ou d'interruption de traitement de maintien de la vie. Dans ce document de politique, le CPSO a également apporté des changements à sa politique sur les ordonnances de non-réanimation :

Le médecin **ne peut pas** unilatéralement prendre une décision concernant une ordonnance de non-réanimation.

- c. Avant d'inscrire une ordonnance de non-réanimation au dossier du patient, le médecin **doit** informer le patient et/ou son mandataire qu'il entend émettre l'ordonnance et lui expliquer pourquoi.
- d. Si le patient ou le mandataire s'y oppose et insiste pour que la RCR soit administrée, le médecin **doit** appliquer le processus de résolution de conflit décrit dans cette politique et **doit** s'abstenir d'émettre l'ordonnance de non-réanimation pendant que le processus suit son cours.
- e. Si le patient subit un arrêt cardiaque ou respiratoire pendant qu'un processus de résolution de conflit se poursuit concernant l'inscription d'une ordonnance de non-réanimation, le médecin doit fournir tous les traitements de réanimation prévus par les règles de soins en vigueur, lesquels peuvent inclure la RCR<sup>45</sup>.

Cette politique, il faut le souligner, a suscité une vive controverse<sup>46</sup>.

Le CPSM a de même décrit les processus cliniques à suivre pour s'abstenir de fournir un traitement ou l'interrompre, y compris les procédures liées à l'obtention d'un consentement lorsqu'un médecin estime qu'un traitement de maintien de la vie ne devrait pas être dispensé et que le patient ou son mandataire n'est pas du même avis<sup>47</sup>. Les lignes directrices du Collège précisent les circonstances cliniques dans lesquelles l'abstention et l'interruption de traitement peuvent être proposées. Celles-ci comprennent les situations où un médecin estime qu'il n'est pas réaliste d'espérer que l'objectif minimal du traitement de maintien de la vie<sup>48</sup> soit atteint, les situations où cet objectif peut être atteint, mais que le médecin estime que le traitement de maintien de la vie

doit tout de même être interrompu ou refusé, et les situations d'urgence. Les lignes directrices décrivent ensuite les procédures qui doivent être suivies dans ces circonstances.

En 2018, le CMQ a publié un guide qui traite de divers aspects du refus unilatéral de fournir un traitement<sup>49</sup>. Le guide explique premièrement que le médecin doit s'assurer que les soins envisagés sont médicalement nécessaires. En cas de désaccord avec le mandataire du patient, en particulier concernant une ordonnance de non-réanimation, le médecin ne doit pas agir unilatéralement, mais doit plutôt recourir au processus de résolution de conflit le plus approprié. Le guide précise toutefois que le médecin doit s'abstenir de fournir des soins qui seraient préjudiciables pour le patient. Le médecin doit aussi se sentir libre de refuser un traitement qui n'est probablement pas bénéfique pour le patient, même s'il n'est pas préjudiciable

Plusieurs provinces et territoires n'ont pas produit de documents d'orientation distincts, mais demandent plutôt aux médecins de suivre les directives émises dans le *Guide médico-légal à l'intention des médecins du Canada* de l'ACMP<sup>50</sup>.

Réagissant à l'affaire *Rasouli*, l'ACMP a publié du document d'orientation qui rappelle précisément aux médecins qu'ils doivent obtenir un consentement avant d'arrêter un traitement de maintien de la vie<sup>51</sup>. Ce document souligne que la cause *Rasouli* s'applique particulièrement à la législation ontarienne et aux provinces et territoires qui ont déjà adopté des lois comparables à celles de l'Ontario et que, dans leur cas, l'ACMP conseille aux médecins de continuer de recourir à des systèmes de résolution des conflits pour trouver des consensus appropriés. Le document décrit également le processus que les médecins doivent suivre lorsque des désaccords surviennent dans ce contexte clinique.

Enfin, la Canadian Critical Care Society a aussi publié des lignes directrices concernant l'abstention et l'interruption des traitements de maintien de la vie, lesquelles soulignent l'importance qu'ont la communication, la collaboration et la transparence dans les situations cliniques délicates<sup>52</sup>.

De vifs débats continuent de diviser les paysages juridique, éthique et clinique concernant l'abstention et l'interruption d'un traitement de maintien de la vie. En particulier, bien des questions juridiques demeurent sans réponse quant à l'autorité du médecin de décider unilatéralement de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement<sup>53</sup>. Bien que la loi à cet effet soit claire en Ontario, elle l'est bien moins dans le reste du pays. Pour les instances réglementaires et les établissements de formation des professionnels de la santé, cette confusion juridique continuera de rendre difficile la tâche de fournir à leurs membres et à leurs étudiants des conseils avisés au regard de leurs obligations légales.

### 3.2 Directives anticipées

**Recommandation 9** : *Des recherches supplémentaires devraient être financées et réalisées afin de déterminer la meilleure façon de favoriser la préparation de directives anticipées valides et utiles, et la planification préalable des soins.*

Comme cette recommandation était de portée très large et que le financement et la réalisation de recherches éventuelles relèvent d'une multitude d'établissements et de personnes, le CSPP a trouvé difficile de déterminer si elle avait été suivie ou non. Il a finalement décidé de se limiter à effectuer une recherche sur Pubmed à l'aide des critères de recherche « directives » et/ou « planification préalable des soins ». Le recours à ces deux critères de recherche fut nécessaire



parce que la terminologie utilisée par les différentes provinces n'est pas uniforme. L'expression « directive » apparaît toujours, mais elle est [suivie] de différents adjectifs ou groupes de noms. L'expression « planification préalable des soins », en revanche, est employée partout.

L'utilisation de la clé « Canada » [affiliation] a permis de recenser les articles dont au moins un auteur est Canadien. Cela ne garantit cependant pas que les recherches bénéficiaient d'un financement canadien ou qu'elles aient été réalisées uniquement au Canada. Ces données n'ont pu être confirmées qu'au moyen d'une recherche manuelle.

Nous avons comparé le nombre d'études publiées au cours de la même période (huit ans) avant le rapport du groupe d'experts et depuis sa publication. Bien entendu, aucun lien causal n'a pu être établi entre la publication du rapport et la publication des articles recensés. Nous avons trouvé 73 documents publiés au cours de la période 2003-2011, comparativement à 238 pour la période 2011-2019.

**Recommandation 10 :** *Les fournisseurs de soins de santé et le public devraient être mieux sensibilisés sur la façon de rédiger des directives anticipées et sur leur utilité.*

**Recommandation 11 :** *Davantage de ressources devraient être consenties pour encourager et favoriser la tenue de discussions sur les directives anticipées et la planification préalable des soins.*

Ces recommandations sont basées sur l'hypothèse voulant que préparer davantage de directives anticipées produira des effets avantageux, mais elles ne précisent pas quels types d'effets sont attendus. Par conséquent, pour déterminer si cette recommandation a été suivie, le comité a tenté de déterminer si et à quel moment des stratégies de sensibilisation ont été élaborées.

Le tableau suivant énumère les ressources produites par les ministères de la Santé, les régies régionales de la santé, les organismes de réglementation médicale et les organisations non gouvernementales. Ces ressources incluent les sites Web, les guides/livrets, les produits promotionnels (affiches, cartes, brochures), les vidéos et divers autres articles, comme les foires aux questions, les récits personnels et les webinaires. Environ 25 % des ressources recensées n'étaient pas datées; elles n'ont donc pas été rapportées dans ce tableau. Il n'a pas non plus été possible de déterminer si des ressources plus anciennes avaient été retirées. Si tel est le cas, le nombre de produits disponibles avant 2011 est ici sous-estimé. Plusieurs ressources d'ONG ont été produites dans le contexte de la campagne *Parlons-en*, un élément de l'initiative Planification préalable des soins au Canada (PPS) de l'ACSP. Bien que plusieurs de ces ressources aient été produites après 2011, il est important de souligner que l'initiative PPS a été entreprise en 2008, avant la publication du rapport du groupe d'experts.

Totalité des ressources éducatives/promotionnelles créées par année	
2004	1
2005	4
2006	2
2009	1
2010	5

Totalité des ressources éducatives/promotionnelles créées par année	
2011	7
2012	13
2013	13
2014	11
2015	13
2016	43
2017	27
2018	55
2019	40

**Recommandation 12 :** *Des mécanismes administratifs plus efficaces devraient être mis en œuvre pour faire en sorte que les résultats des discussions sur les directives anticipées et la planification préalable des soins soient faciles à appliquer aux différents contextes de soins.*

Il est difficile de vérifier si cette recommandation a été suivie parce qu'il y a peu d'informations disponibles sur les mécanismes administratifs utilisés localement pour assurer la circulation des renseignements sur la planification préalable des soins entre les différentes unités de soins.

Des registres ont été créés au Québec et en Alberta pour les directives médicales anticipées et les directives personnelles respectivement. Aucune autre entité (province, territoire, régie régionale de la santé) ne semble avoir mis en place de telles mesures.

En Colombie-Britannique, une entreprise privée permet aux membres du public de consigner leurs directives anticipées<sup>54</sup>. Le premier objectif de ce registre est de faciliter l'accès des mandataires aux directives. Toutefois, les utilisateurs peuvent autoriser les fournisseurs de soins de santé à y avoir accès lorsque nécessaire.

### 3.3 Soins palliatifs

**Recommandation 13 :** *Les gouvernements, les établissements de santé et les fournisseurs de soins de santé devraient collaborer afin d'éviter que des ressources qui pourraient avantageusement servir à fournir les soins palliatifs désirés soient utilisées pour fournir des soins non désirés.*

Cette recommandation souligne l'importance de prendre des mesures délibérées, coordonnées et systémiques pour renforcer l'infrastructure et les capacités essentielles à la prestation des soins palliatifs, et ce, afin d'éviter d'avoir à prodiguer des soins aigus non désirés. Malheureusement, les données montrent qu'au Canada, les soins palliatifs demeurent confinés aux milieux hospitaliers.<sup>55</sup> En Ontario, par exemple, les soins palliatifs sont en grande partie donnés dans des hôpitaux, bien qu'un accès à des soins à domicile soit offert, de manière disparate, dans les diverses régions de la province.<sup>56</sup> Cela s'explique peut-être par l'absence, en Ontario, d'un système coordonné et intégré de prestation des soins palliatifs.<sup>57</sup> Depuis 2011, plusieurs stratégies et structures, élaborées à l'échelle provinciale/territoriale et nationale, proposent des façons de mettre en place de tels systèmes.



En mars 2015, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada, administrée par l'ACSP, a publié *Aller de l'avant : feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*<sup>58</sup>. Ce cadre national fut l'aboutissement de trois années de consultation de divers intervenants. *Aller de l'avant* fournit aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux ainsi qu'aux planificateurs des programmes régionaux et aux fournisseurs de soins de première ligne des recommandations destinées à favoriser l'intégration de l'approche palliative dans l'ensemble des contextes de soins.

Ce document a été suivi, en novembre 2016, d'un rapport de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs (SCMSP), intitulé *How to improve palliative care in Canada: a call to action for federal, provincial, territorial, regional, and local decision-makers* (Comment améliorer les soins palliatifs au Canada : appel à l'action lancé aux décideurs fédéraux, provinciaux, régionaux et locaux).<sup>59</sup> Ce rapport s'appuie sur les fondements du cadre *Aller de l'avant*, et offre des recommandations précises relativement aux domaines clés de l'investissement, de la création de normes nationales de soins palliatifs au Canada et de la promotion des innovations technologiques. Il recommande également le rétablissement du Secrétariat des soins palliatifs de Santé Canada, qui a existé de 2002 à 2007 et dont l'objectif était d'aider un ministre nommé par le gouvernement à mettre en œuvre la *Stratégie canadienne sur les soins palliatifs et les soins de fin de vie* de 2001.

Le gouvernement fédéral, en réponse aux lacunes décelées dans les soins palliatifs, a adopté en 2017 la *Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada*, avec l'appui unanime du Parlement. Après une consultation approfondie des gouvernements provinciaux et territoriaux, de personnes souffrant de maladies avancées, de soignants et d'autres intervenants nationaux, Santé Canada a publié en 2018 son *Cadre sur les soins palliatifs au Canada*.<sup>60</sup> Le but de ce cadre était de « fournir une structure et [d']inciter des actions collectives afin de combler les lacunes en ce qui concerne l'accès et la qualité des soins palliatifs dans l'ensemble du Canada ». Le *Cadre* prévoyait également la création d'un Bureau des soins palliatifs ayant pour tâche de soutenir la mise en œuvre du *Cadre*. Comme le défunt Secrétariat des soins palliatifs mentionné plus haut, il constituerait un « point focal unique [destiné à] aider à faire le lien et à faciliter les activités à divers niveaux intéressés à améliorer l'accès aux soins palliatifs au Canada ». Bien qu'il soit encore trop tôt pour évaluer l'impact de ce cadre, celui-ci fournit un schéma général utile pour l'élaboration d'une infrastructure de soins palliatifs semblable à celle que le groupe d'experts avait imaginée et appuyée.

Au cours des cinq dernières années, il y a également eu la création de cadres provinciaux et territoriaux d'intégration de la prestation des services de soins palliatifs, y compris en Colombie-Britannique<sup>61</sup>, au Yukon<sup>62</sup>, dans les Territoires du Nord-Ouest<sup>63</sup>, en Alberta<sup>64</sup>, en Ontario<sup>65</sup>, au Québec<sup>66</sup>, au Nouveau-Brunswick<sup>67</sup> et en Nouvelle-Écosse.<sup>68</sup> Le suivi et l'évaluation de ces cadres de soins se poursuivent.

**Recommandation 14 :** *Les spécialistes en soins palliatifs doivent continuer d'élargir leur domaine d'intervention pour ne plus se limiter au seul traitement des cas de cancer et les spécialistes d'autres domaines doivent continuer d'approfondir leur connaissance et de développer leur utilisation des soins palliatifs.*

Comme le rapport du groupe d'experts le note, les soins palliatifs ont été jusqu'ici centrés sur les besoins des patients en phase terminale d'un cancer. Toutefois, dans le contexte du vieillissement de la population, le rapport a mis en relief les besoins non comblés en soins palliatifs des personnes en phase terminale de maladies chroniques, notamment la démence, les affections du rein, les

maladies cardiaques et la bronchopneumopathie chronique obstructive. Le rapport recommandait que les fournisseurs de soins de santé continuent d'élargir la portée de leur pratique et qu'il intègrent les principes liés aux soins palliatifs aux soins fournis aux patients non cancéreux.

Depuis la publication du rapport en 2011, le discours sur l'importance d'intégrer les principes régissant les soins palliatifs aux paradigmes des maladies chroniques s'est poursuivi.<sup>69</sup> Le *Cadre* de 2018 a établi plusieurs principes directeurs, dont un prônant l'intégration des soins palliatifs aux autres formes de soins, tels que la prise en charge des maladies chroniques. Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, qui a reconnu officiellement la surspécialité de la médecine palliative adulte en 2017, a ajouté plusieurs stages de traitement des patients non cancéreux à ses exigences en matière de programme de formation. Néanmoins, les défis persistent : en Ontario, par exemple, les personnes en phase terminale de maladies comme le cancer sont nettement plus susceptibles de recevoir des soins palliatifs que les personnes présentant une défaillance organique ou les patients fragiles.<sup>70</sup>

Le comité résume ici les données les plus récentes produites au Canada sur les suites données à la recommandation du groupe d'experts d'élargir et d'intégrer la portée des pratiques des fournisseurs de soins palliatifs et de soins de santé au traitement des patients non cancéreux.

### **Démence**

Les besoins en services de soins palliatifs des patients atteints de démence avancée continuent d'être soulignés dans les écrits canadiens. Un accent particulier a été mis sur la nécessité de clarifier les directives anticipées, les objectifs de soins et l'éducation des familles<sup>71</sup>, ainsi que sur la prise en charge des symptômes de démence, qui peuvent ressembler aux symptômes associés à certaines pathologies malignes<sup>72</sup>. Il semble que plusieurs efforts continuent d'être faits : une étude sur les lignes directrices encadrant les pratiques cliniques liées au traitement de la démence a révélé que plusieurs d'entre elles ne comportaient pas de directives sur les soins de fin de vie<sup>73</sup>. Certains exemples du type d'élargissement des soins que le rapport du groupe d'experts recommandait ont cependant été relevés<sup>74</sup>.

### **Maladies pulmonaires obstructives chroniques**

La participation des soins palliatifs à la prise en charge des MPOC avancées continue d'être encouragée. Un éditorial paru en 2018 dans *The Lancet* soulignait l'importance de reconnaître les limites des traitements curatifs des MPOC, malgré les difficultés qu'éprouvent les cliniciens et les familles à accepter les soins palliatifs<sup>75</sup>. Un examen des soins palliatifs fournis au Canada relativement aux MPOC a relevé qu'une prise en charge intensive des symptômes serait nécessaire, quel que soit le diagnostic, notamment parce que le cancer et les MPOC peuvent engendrer des fardeaux de symptômes semblables<sup>76</sup>, comprenant notamment la perte de dignité<sup>77</sup>. Les médecins de première ligne peuvent toutefois être considérablement mal à l'aise avec les approches de prise en charge des symptômes liés aux MPOC, en particulier le recours aux opioïdes – un médicament fréquemment utilisé pour la prise en charge palliative de la dyspnée<sup>78</sup>.

Malgré un lourd fardeau de symptômes, l'aiguillage vers les soins palliatifs des patients souffrant de MPOC continue de se faire plus tardivement et moins fréquemment que pour les patients cancéreux<sup>79</sup>, et le pourcentage de décès à la maison, tant au Canada qu'ailleurs dans le monde, des personnes qui sont atteintes d'une MPOC est toujours inférieur à celui des personnes souffrant

d'un cancer du poumon<sup>80</sup>. Une étude sur des Ontariens en phase avancée de MPOC a montré que le recours à des services palliatifs en bonne et due forme avait augmenté d'un pour cent de 2004 à 2014<sup>81</sup> et il existe plusieurs exemples au Canada d'approches palliatives intégrées utilisées pour les MPOC, lesquelles ont eu divers degrés de réussite<sup>82</sup>.

### **Phase terminale de maladie rénale (néphropathie)**

Les soins palliatifs sont encore sous-utilisés pour les patients en phase terminale de maladie rénale<sup>83</sup>. Bien que le degré de sensibilisation à l'égard des soins palliatifs soit faible chez les personnes souffrant de maladies rénales, lorsque les soins palliatifs leur sont expliqués, les patients peuvent trouver ces services utiles<sup>84</sup>. Les néphrologues ont commencé à répondre au besoin d'intégration des traitements de suppléance, dont l'accent serait mis sur la prise de décision partagée, la prise en charge active des symptômes, la planification préalable des soins, le soutien psychologique et social, les domaines de soin culturels et spirituels et les interventions visant à ralentir la progression de la maladie autres que la dialyse<sup>85</sup>. Peu de données ont été produites jusqu'à maintenant pour déterminer quels seraient les meilleurs modèles de soins à appliquer dans ce domaine. Cependant, un centre de néphrologie urbain au Canada a suivi une cohorte de patients rénaux qui avaient opté pour approche de soins de suppléance et a constaté chez eux des taux élevés de planification préalable des soins et de décès au lieu souhaité<sup>86</sup>.

### **Insuffisance cardiaque congestive**

Malgré l'amélioration des soins, le taux de mortalité des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque (IC) demeure élevé<sup>87</sup>. Le mécanisme du décès, cependant, a évolué. Dans ce domaine, la mort était le plus souvent autrefois le résultat d'un arrêt cardiaque soudain, alors que la principale cause aujourd'hui est l'insuffisance cardiaque progressive<sup>88</sup>. L'intégration des compétences en soins palliatifs dans l'offre des soins cardiaques a été recommandée par toutes les sociétés cardiovasculaires importantes<sup>89</sup>. En effet, la mise à jour complète de 2017 des lignes directrices de la Société canadienne de cardiologie sur la prise en charge de l'insuffisance cardiaque (*2017 Comprehensive Update of the Canadian Cardiovascular Society Guidelines for the Management of Heart Failure*<sup>90</sup>) soulignait qu'un bon accès à des soins palliatifs est caractéristique d'une intégration réussie du système de santé et que l'intégration des soins palliatifs dans les services offerts aux patients souffrant de l'insuffisance cardiaque avancée peut alléger leurs symptômes tout en réduisant l'utilisation du système de santé. Ces lignes directrices ont aussi recommandé d'évaluer la possibilité de fournir des soins palliatifs en se fondant sur le fardeau des symptômes plutôt que sur le pronostic. Des méthodes ont été proposées pour évaluer le fardeau des symptômes à l'aide d'instruments normalisés<sup>91</sup>.

Malgré ces recommandations, les besoins en soins palliatifs ne sont toujours pas tous comblés. Par exemple, les besoins en soins palliatifs des patients souffrant d'insuffisance cardiaque qui sont soignés à domicile sont semblables à ceux des patients cancéreux; toutefois, on leur reconnaît moins souvent un pronostic de phase terminale<sup>92</sup>. Ce manque de sensibilisation peut avoir contribué au piètre accès aux services de soins palliatifs relevé dans l'étude rétrospective réalisée par Nazim *et al.* sur l'admission aux établissements de soins de fin de vie des personnes souffrant d'insuffisance cardiaque avancée, laquelle a montré que l'aiguillage vers les soins palliatifs n'était souvent pas fait, ou était limité aux derniers jours de vie des patients<sup>93</sup>.

Pour les fournisseurs de soins de santé qui intègrent les soins palliatifs et coronariens, plusieurs études canadiennes ont souligné l'importance des compétences de communication. Même lorsque les patients ont une connaissance détaillée de l'insuffisance cardiaque, ils ne comprennent pas toujours les conséquences de leur maladie<sup>94</sup>. Les compétences relationnelles de pointe liées aux objectifs de soin et à la communication des options de soins de fin de vie sont particulièrement essentielles<sup>95</sup>.

L'intégration des soins palliatifs aux soins coronariens est nécessaire pour répondre aux besoins de soins complexes des patients atteints d'insuffisance cardiaque, et non seulement pour les personnes qui en sont à la toute fin de leur vie<sup>96</sup>. Un examen réalisé récemment au Canada a cependant relevé qu'il restait plusieurs défis à surmonter en matière d'intégration, dont l'incertitude des pronostics, la difficulté de communiquer cette incertitude et la crainte de miner l'espoir des patients<sup>97</sup>. Néanmoins, des modèles prometteurs d'intégration multidisciplinaire des soins commencent à faire leur apparition<sup>98</sup>.

### 3.4 Soulagement de la souffrance susceptible d'abrégé la vie

**Recommandation 15 :** *Les fournisseurs de soins de santé, les autorités de réglementation et les directeurs des poursuites publiques devraient collaborer à l'élaboration de lignes directrices qui seraient conformes à leur interprétation de ce qui constitue la norme du Code criminel concernant « une connaissance, une habileté et des soins raisonnables » et « une insouciance déréglée ou téméraire » au regard de la prestation de traitements destinés à soulager la souffrance qui sont susceptibles d'abrégé la vie.*

Aucune ligne directrice n'a été produite par les fournisseurs de soins de santé, les autorités de réglementation ou les directeurs des poursuites publiques concernant leur interprétation de ce qui constitue la norme du *Code criminel* abordée dans le rapport du groupe d'experts.

**Recommandation 16 :** *Les fournisseurs de soins de santé, les établissements de santé et les autorités de réglementation et de poursuites devraient collaborer à l'élaboration et à la mise en œuvre de programmes de sensibilisation du public et des professionnels de la santé sur le fait que les professionnels de la santé ont le devoir d'offrir des traitements visant à soulager les symptômes de leurs patients conformément aux lignes directrices édictées, et qu'ils seront protégés contre toute poursuite s'ils le font.*

À notre connaissance, aucun programme de sensibilisation de la sorte n'a été élaboré.

### 3.5 Sédation palliative continue

Le rapport du groupe d'experts définit la sédation palliative continue comme étant une « sédation profonde et continue susceptible d'abrégé la vie, laquelle est intentionnellement combinée à une cessation d'alimentation et d'hydratation ». Le groupe d'experts considère que la sédation palliative continue est un sous-type contesté de la sédation palliative, puisqu'elle peut hâter le décès, alors que la sédation palliative non continue n'est pas censée le faire. Le rapport fournit un exemple clinique de sédation palliative continue : une femme âgée de 55 ans, atteinte d'un cancer du pancréas et à qui il resterait trois mois à vivre, est en proie à des douleurs vives malgré la prise intensive d'analgésiques. Ses mandataires demandent qu'on lui administre une sédation sans hydratation et alimentation artificielles.

Downie et Liu, cependant, ont depuis proposé une classification plus fine de la sédation palliative sans alimentation et hydratation artificielles (AHA) : le type 1 s'appliquerait à un patient qui doit mourir dans les 24 à 48 prochaines heures et à qui on administre une sédation sans AHA qui *n'abrègera pas* sa vie; le type 2 s'appliquerait à un patient qui doit mourir au cours des 10 à 14 prochains jours et qui reçoit une sédation sans AHA qui *pourrait, mais pas nécessairement*, abrèger sa vie; et le type 3 s'appliquerait à un patient qui devrait vivre encore plus de 14 jours et à qui on administre une sédation sans AHA qui est certaine d'abrèger sa vie. Bien que le type 1 soit incontestablement légal, la légalité des types 2 et 3 (qui correspondent à la définition que donne le groupe d'experts de la sédation palliative continue) n'est pas certaine. Ils notent qu'il subsiste encore des ambiguïtés juridiques considérables que les cliniciens n'entrevoient peut-être pas<sup>99</sup>.

**Recommandation 17 :** *Le gouvernement fédéral devrait réviser le Code criminel afin de préciser clairement que la sédation palliative continue, lorsque non requise pour soulager une souffrance physique, devrait être considérée comme une euthanasie et qu'elle est soumise aux mêmes conditions et exigences de procédure que les autres formes d'euthanasie.*

Le gouvernement fédéral n'a pas traité la question de la sédation palliative continue dans le *Code criminel*.

**Recommandation 18 :** *Les fournisseurs de soins de santé, les autorités de réglementation et les directeurs des poursuites publiques devraient collaborer à l'élaboration de lignes directrices qui seraient conformes à leur interprétation de ce qui constitue la norme du Code criminel concernant « une connaissance, une habileté et des soins raisonnables » et « une insouciance déréglée ou téméraire » au regard de l'administration de la sédation palliative continue.*

### **Autorités de réglementation**

Seul le Collège des médecins du Québec a traité cette question. En 2016, le CMQ a publié un ensemble exhaustif de lignes directrices sur *La sédation palliative en fin de vie*<sup>100</sup>.

### **Directeurs des poursuites publiques**

Aucun directeur des poursuites publiques n'a élaboré de lignes directrices sur l'exercice du pouvoir discrétionnaire au regard de la sédation palliative continue.

### **Gouvernements provinciaux/territoriaux**

Même si les recommandations du groupe d'experts ne lui étaient pas adressées, le gouvernement du Québec a traité la question de la sédation palliative continue dans sa *Loi concernant les soins de fin de vie*. Il a défini l'expression comme suit :

[La] « sédation palliative continue » [est] un soin offert dans le cadre des soins palliatifs, [qui consiste] en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès;

La Loi impose aux directeurs généraux des établissements des exigences en matière de production de rapports, notamment sur le nombre de sédations palliatives continues administrées<sup>101</sup>. Elle établit aussi les règles suivantes relatives à l'administration de la sédation palliative :



24. Avant d'exprimer son consentement à la sédation palliative continue, la personne en fin de vie ou, le cas échéant, la personne qui peut consentir aux soins pour elle doit entre autres être informée du pronostic relatif à la maladie, du caractère irréversible de ce soin et de la durée prévisible de la sédation.

Le médecin doit en outre s'assurer du caractère libre du consentement, en vérifiant entre autres qu'il ne résulte pas de pressions extérieures.

Le consentement à la sédation palliative continue doit être donné par écrit au moyen du formulaire prescrit par le ministre et être conservé dans le dossier de la personne.

### **Fournisseurs de soins de santé**

L'écart entre les interprétations clinique et juridique de la sédation palliative est manifeste dans les lignes directrices sur la sédation palliative qui ont proliféré depuis 2011, lesquelles placent généralement les types 1 et 2 à l'intérieur des limites raisonnables de la pratique clinique (c.-à-d. pour les patients dont la maladie sous-jacente est susceptible de causer la mort dans un délai de deux semaines) et semblent exclure le type 3. Celles-ci comprennent les lignes directrices des régies régionales de la santé, comme Fraser Health et le Programme des soins palliatifs de Champlain, un article de synthèse dans la revue *Le médecin de famille canadien*, et, plus particulièrement, les lignes directrices de la SCMSp et du CMQ<sup>102</sup>. Le type 2 de sédation pourrait, cependant, être plus problématique que les cliniciens ne le réalisent, puisqu'il « peut, mais pas nécessairement », abrégé la vie.

De nombreux cliniciens ne font peut-être pas une distinction clinique substantielle entre les types 1 et 2 de sédation, dans la mesure où les études médicales n'ont pas démontré une probabilité suffisamment forte que la mort soit hâtée dans ces contextes. Une confiance continue aussi d'être accordée au principe du double effet, laquelle n'est peut-être pas fondée, du moins du point de vue juridique et éthique. Les cliniciens ne voient peut-être que dans le type 3 de sédation une pratique problématique de sédation – et exceptionnellement rare – ce qui était manifeste dans les observations qui ont pu être lues dans le *Canadian Medical Association Journal* en 2014. Une nouvelle publiée dans le CMAJ, qui décrivait le projet de loi 52 du Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie*, affirmait : « À l'heure actuelle, les hôpitaux au Québec et dans le reste du Canada offrent souvent la sédation palliative pour apaiser la souffrance. Dans les cas les plus extrêmes, les médecins utilisent la « sédation palliative continue », en vertu de laquelle les patients sont médicamentés et privés d'alimentation artificielle afin de hâter le décès imminent<sup>103</sup> » [traduction libre]. Ces propos ont suscité des réactions chez les spécialistes en soins palliatifs, qui ont fait valoir que la « sédation palliative continue » n'est pas une pratique fréquente ou admise, qu'elle n'est pas représentative de la réalité clinique et qu'il existe des lignes directrices précisant les pratiques raisonnables de sédation de fin de vie<sup>104</sup>. Toutefois, ces cadres de pratique clinique ne sont peut-être pas aussi définitifs ou exhaustifs que les cliniciens le supposent et, comme Downie et Liu l'indiquent, font possiblement abstraction des conséquences légales de certaines pratiques de sédation. De plus, certains actes de sédation qui hâtent le décès peuvent passer inaperçus ou ne pas être déclarés par crainte de poursuites éventuelles, ce qui fausse les données sur l'incidence et la prévalence de ces procédures et empêche le milieu médical d'encadrer comme il se doit certaines pratiques que plusieurs jugeraient problématiques.

**Recommandation 19 :** *Le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et des territoires, devrait élaborer et mettre en œuvre des programmes de sensibilisation du public et des fournisseurs de soins de santé sur le fait que les fournisseurs de soins ont le devoir d’offrir des services de sédation palliative continue conformes aux lignes directrices édictées, et qu’ils seront protégés contre toute poursuite s’ils le font.*

Le gouvernement fédéral n’a élaboré aucun programme de sensibilisation sur la sédation palliative continue.

### 3.6 Aide au suicide et euthanasie volontaire

**Recommandation 20 :** *Les interdictions du Code criminel relatives à l’aide au suicide et à l’euthanasie volontaire devraient être modifiées afin de rendre ces actes admissibles au regard de la loi lorsqu’ils sont pratiqués dans des circonstances très précises et étroitement surveillées.*

Les interdictions relatives à l’AMM ont été modifiées.

Dans *Carter c. Canada (procureur général)*, la Cour suprême du Canada a déclaré que :

L’al. 241b) et l’art. 14 du *Code criminel* sont nuls dans la mesure où ils prohibent l’aide d’un médecin pour mourir à une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition. Il convient d’ajouter que le terme « irrémédiable » ne signifie pas que le patient doit subir des traitements qu’il juge inacceptables<sup>105</sup>.

La CSC a suspendu la prise d’effet de cette déclaration pour une période de douze mois afin de permettre au gouvernement, s’il le souhaitait, de mettre en place un cadre législatif pour l’AMM. Cette suspension a subséquemment été prolongée de quatre mois supplémentaires pour tenir compte des délais occasionnés par l’élection fédérale<sup>106</sup>.

En juin 2016, le Parlement fédéral a adopté le projet de loi C-14, établissant les critères d’admissibilité et les mesures de sauvegarde procédurales encadrant la prestation de l’AMM au Canada<sup>107</sup>.

Certains événements survenus au Québec sont également pertinents à souligner ici (même s’ils n’avaient pas été anticipés dans le rapport du groupe d’experts). Bien qu’il ne relève pas de la compétence de la Province de Québec de modifier le *Code criminel*, l’Assemblée nationale a agi en vertu de sa compétence en matière de santé. En juin 2014, l’Assemblée nationale a adopté la *Loi concernant les soins de fin de vie* (qui couvre l’AMM, mais sans s’y limiter), établissant un cadre régissant la prestation légale de l’AMM<sup>108</sup>.

Voir plus bas pour des détails concernant les limites et la surveillance prévues par le *Code criminel* et la loi québécoise.

**Recommandation 21 :** *À moins que le Code criminel ne soit modifié suivant les recommandations formulées plus haut, ou tant qu’il ne l’aura pas été, les autorités en matière de politiques de poursuite de l’ensemble des provinces et des territoires devraient adopter de telles politiques pour encadrer l’exercice du pouvoir discrétionnaire et préciser en quelles circonstances il conviendrait de ne pas porter d’accusation d’aide au suicide ou d’euthanasie volontaire.*

Sauf au cours d'une brève période au Québec<sup>109</sup>, aucune ligne directrice en matière de poursuites n'a été publiée pendant que des modifications du *Code criminel* étaient en cours.

**Recommandation 22 :** *À moins que le Code criminel soit modifié ou que des lignes directrices en matière de poursuites soient mises en œuvre conformément aux recommandations du groupe d'experts, ou jusqu'à ce que cela soit le fait, les provinces et les territoires devraient envisager la possibilité d'instituer un processus de justice réparatrice pour traiter les cas d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire.*

Aucun processus de justice réparatrice n'a été mis en œuvre pendant que le *Code criminel* était en cours de modification.

**Recommandation 23 :** *La personne demandant l'aide au suicide ou l'euthanasie doit être capable (apte à prendre cette décision) ou avoir exprimé, alors qu'elle était toujours capable, le vœu de se prévaloir de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide par le biais d'une directive anticipée valide. Il est essentiel de s'assurer, au moment de prendre la décision, que la personne est capable de comprendre et d'apprécier la nature et les conséquences de sa décision. Cependant, cette exigence n'est pas propre aux actes de l'aide au suicide et de l'euthanasie. Plusieurs décisions dans le domaine de la santé impliquent la possibilité ou même la certitude de la mort du patient (par exemple les chirurgies à risque ou l'arrêt d'un traitement) et peuvent nécessiter la capacité de comprendre des informations plus complexes que ce qui est requis pour décider de se suicider. Pour cette même raison, le groupe d'experts ne trouve rien non plus qui justifie d'exiger de la part des fournisseurs de soins une compétence particulière dans l'évaluation de la capacité des patients qui souhaitent avoir recours à l'aide au suicide ou à l'euthanasie. Évidemment, comme pour toute évaluation de la capacité d'une personne en appui à une décision en matière de santé, si un médecin n'a pu déterminer avec certitude la capacité de la personne faisant la demande, il devrait prendre toutes les mesures nécessaires pour lever cette incertitude (par exemple consulter un collègue ayant plus d'expérience ou d'expertise).*

### **Loi concernant les soins de fin de vie (Québec)**

En vertu de la loi québécoise, une personne doit être jugée apte pour avoir accès à l'AMM<sup>110</sup>. Toutefois, les demandes faites avant une perte de capacité ne sont pas admissibles<sup>111</sup>. Le gouvernement du Québec a subséquemment formé un groupe d'experts pour étudier cette question et ce groupe a recommandé que la loi soit modifiée pour rendre admissible les demandes anticipées d'AMM<sup>112</sup>. Le gouvernement du Québec a également entrepris de consulter le public à ce sujet<sup>113</sup>. Aucune compétence particulière en matière d'évaluation de la capacité des patients n'est exigée par la loi.

### **Code criminel du Canada**

En vertu de la loi fédérale, une personne doit être jugée capable pour avoir accès à l'AMM<sup>114</sup>. Contrairement à la recommandation du groupe d'experts et aux recommandations faites subséquemment par le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir et le Comité mixte spécial de la Chambre des communes et du Sénat sur l'aide médicale à mourir<sup>115</sup>, cependant, les demandes produites avant la perte de compétence ne sont pas admises<sup>116</sup>.



Conformément au projet de loi C-14, le gouvernement fédéral a demandé au Conseil des académies canadiennes de réaliser une évaluation indépendante fondée sur des données probantes de « l'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir ». Cette évaluation, menée par le groupe de travail sur les demandes anticipées d'AMM du comité d'experts du CAC, a été publiée en décembre 2018<sup>117</sup>. Le groupe de travail avait comme seul mandat d'évaluer les données probantes disponibles sur l'AMM, y compris sur l'expérience des autres pays en la matière. Il n'avait pas à fournir de recommandations pour ou contre la modification de la loi. Depuis, le gouvernement fédéral a mené une consultation publique sur les demandes anticipées faites par des personnes déjà jugées admissibles à l'AMM<sup>118</sup>. Il s'est également engagé à examiner (dans le cadre de l'examen quinquennal exigé par la loi<sup>119</sup>) la question des demandes anticipées faites par des personnes avant qu'elles aient été jugées admissibles à l'AMM.

Le projet de loi C-7, *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)* a été déposé le 24 février 2020.<sup>120</sup> S'il est adopté tel qu'il a été proposé, il permettra le respect des demandes faites avant une perte de capacité pour les personnes qui répondent aux critères d'admissibilité de l'AMM, pour qui la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible et qui satisfont aux critères de la « renonciation au consentement final » des mesures de sauvegarde procédurales [articles (3.2) et (3.3)]. Il permettra aussi le respect d'une demande faite avant une perte de capacité pour une personne qui s'est administré elle-même une substance causant la mort, mais qui n'est pas morte au cours de la période précisée dans l'entente avec le médecin ou l'infirmier praticien présent lorsque la personne s'est administré la substance. Cette disposition est appelée « Consentement préalable – auto-administration »

Aucune compétence particulière en matière d'évaluation de la capacité des patients n'est exigée par la loi. Les dispositions du *Code criminel* sur l'AMM établissent plutôt que « [l']aide médicale à mourir est fournie avec la connaissance, les soins et l'habileté raisonnables et en conformité avec les lois, règles ou normes provinciales applicables<sup>121</sup> ».

**Recommandation 24 :** *Toute restriction en fonction de l'âge d'une personne demandant l'aide au suicide ou l'euthanasie volontaire devrait découler de la règle du mineur mature propre à chaque province ou territoire.*

### **Loi concernant les soins de fin de vie (Québec)**

La loi québécoise limite l'accès à l'AMM aux patients « majeurs<sup>122</sup> ».

### **Code criminel du Canada**

Contrairement à la recommandation du groupe d'experts et aux recommandations faites subséquemment par le Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir et le Comité mixte spécial de la Chambre des communes et du Sénat sur l'aide médicale à mourir<sup>123</sup>, le *Code criminel* restreint l'accès à l'AMM aux « adultes<sup>124</sup> ».

Le gouvernement fédéral a également demandé au Conseil des académies canadiennes d'examiner « l'état des connaissances sur l'AMM pour les mineurs matures<sup>125</sup> ». Comme pour les demandes anticipées, le groupe de travail du comité d'experts a présenté un ensemble considérable de données probantes sur l'AMM pour les mineurs matures, y compris sur l'expérience des autres pays en la matière, mais n'a fait aucune recommandation concernant l'exclusion des mineurs matures dans le *Code criminel*.

Le gouvernement fédéral n'a pas changé le critère d'âge pour l'accès à l'AMM dans le projet de loi C-7, mais s'est engagé à explorer la question des mineurs matures et de l'AMM dans le cadre de son examen quinquennal de la loi, qui devait débuter en juin 2020, mais qui a dû être retardée en raison de la pandémie de la COVID-19.

**Recommandation 25 :** *La décision doit être volontaire et éclairée.*

La loi québécoise et le *Code criminel* exigent tous deux que la décision soit prise de manière volontaire et en toute connaissance de cause<sup>126</sup>.

**Recommandation 26 :** *Le critère de la « maladie terminale » ne devrait pas être utilisé comme condition préalable au droit de demander l'AMM.*

### **Loi concernant les soins de fin de vie (Québec)**

La « maladie terminale » ne constitue pas une condition préalable au droit de se prévaloir de l'AMM dans la loi québécoise.

Toutefois, en vertu de la loi initialement adoptée, les limites suivantes restreignent l'accès à l'AMM :

26. Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

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

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

3° elle est en fin de vie;

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

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

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

Dans *Truchon et Gladu c. Canada (Procureur général) et Québec (Procureure générale)*<sup>127</sup>, un juge de la Cour supérieure du Québec a statué que le critère d'admissibilité « être en fin de vie » violait la *Charte canadienne des droits et libertés*. Elle a déclaré que la disposition était invalide. La déclaration d'invalidité a été suspendue pendant six mois pour donner à l'Assemblée nationale du Québec le temps de se conformer à son jugement, si elle le souhaitait. Le procureur général du Québec a décidé de ne pas en appeler de la décision. La disposition « être en fin de vie » a par conséquent cessé de s'appliquer à compter du mois de mars 2020. Au moment d'écrire ces lignes, Québec n'a signalé aucune intention de modifier sa propre loi. Cependant, la Province a indiqué qu'elle entendait traiter la question de l'admissibilité à l'AMM des personnes pour qui un trouble mental est le seul problème médical invoqué.

### **Code criminel du Canada**

La « maladie terminale » ne constitue pas une condition préalable au droit de se prévaloir de l'AMM dans le *Code criminel*. Telle qu'elle a été initialement adoptée, cependant, la loi ne permettait l'accès à l'AMM qu'à une personne affectée de « problèmes de santé graves et irrémédiables », laquelle est définie ainsi :

- elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;

- sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- il faut que « sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin [...] de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables »;
- sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.

Dans *Truchon et Gladu*, une juge de la Cour supérieure du Québec a statué que le critère d'admissibilité de la « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » violait la *Charte canadienne des droits et libertés* et l'a déclaré invalide. Le gouvernement fédéral a également décidé de ne pas porter la décision en appel. La disposition de la mort « raisonnablement prévisible » sera par conséquent inopérante au Québec à compter de décembre 2020 (on ne s'entend pas sur la question de savoir si cette décision prendra effet dans le reste du Canada, puisque le procureur général a soutenu que l'effet se limitait au Québec, mais la juge a exprimé un doute au sujet de cette allégation, citant le fait que le procureur général avait renoncé à porter la cause en appel).

Dans le projet de loi C-7, le gouvernement a retiré le critère d'admissibilité de la « mort naturelle raisonnablement prévisible ». Toutefois, il conserve la distinction établie entre les morts naturelles qui sont raisonnablement prévisibles et celles qui ne le sont pas; ces dernières doivent satisfaire à l'exigence des mesures de sauvegarde qui veut qu'il y ait une période de 90 jours d'attente entre le jour de la présentation de la demande et celui où l'aide à mourir est fournie [paragraphe 1(3)].

Le Parlement fédéral doit notamment composer avec un des effets qu'aurait le retrait du critère de la mort « raisonnablement prévisible » : l'augmentation du nombre de personnes admissibles à l'AMM. En particulier, davantage de personnes dont un trouble mental est le seul problème médical invoqué pourraient devenir admissibles. Comme l'exige sa propre loi sur l'AMM, le gouvernement fédéral a demandé que soit examiné « l'état des connaissances sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué ». Comme pour les demandes anticipées et les mineurs matures, le groupe de travail du comité d'experts a présenté un ensemble considérable de données probantes sur la question, y compris sur l'expérience des autres pays, mais n'a fait aucune recommandation concernant les dispositions législatives à adopter concernant l'accès à l'AMM des personnes pour qui un trouble mental est le seul problème médical invoqué<sup>128</sup>.

Dans le projet de loi C-7, le gouvernement a inclus une disposition qui exclut toutes les personnes ayant comme seul problème médical invoqué un trouble mental (en stipulant qu'un trouble mental n'est pas considéré comme « une maladie, une affection ou un handicap grave et incurable »), indiquant qu'il entendait approfondir cette question dans le cadre de l'examen quinquennal.

**Recommandation 27** : *Un court intervalle (vingt-quatre heures par exemple) devrait s'écouler avant que l'aide à la mort soit fournie afin de s'assurer pleinement que toutes les conditions et toutes les exigences procédurales ont été remplies. Au-delà de ces considérations, le groupe d'experts ne recommande aucune autre restriction relative au délai d'application.*

La loi québécoise n'impose aucune période d'attente. Le *Code criminel* impose un intervalle de dix jours entre la présentation de la demande et la prestation de l'AMM (à moins que la perte de capacité ou la mort naturelle soient imminentes)<sup>129</sup>. En vertu du projet de loi C-7, il n'y aurait plus

de période d'attente lorsque la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible, mais il y aurait une période d'attente de 90 jours si la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible.

**Recommandation 28 :** *Les professionnels de la santé devraient être autorisés à fournir une aide au suicide ou à pratiquer l'euthanasie volontaire.*

Le *Code criminel* permet aux médecins et aux infirmières praticiennes d'évaluer et de fournir l'AMM<sup>130</sup>.

La loi québécoise ne permet qu'aux médecins de fournir l'AMM<sup>131</sup>.

**Recommandation 29 :** *Un professionnel de la santé ne peut pas être forcé de fournir l'AMM. Toutefois, s'il décide de ne pas accéder à une demande d'aide, il devrait être tenu de diriger la personne demandant le service vers un autre professionnel de la santé qui acceptera de le lui fournir.*

La loi québécoise traite explicitement de l'objection de conscience :

31. Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir, il doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée. Le médecin lui transmet, le cas échéant, le formulaire qui lui a été remis et les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises.

Dans le cas où aucune instance locale ne dessert le territoire où est située la résidence de la personne, l'avis mentionné au deuxième alinéa est transmis au directeur général de l'établissement exploitant un centre local de services communautaires sur ce territoire ou à la personne qu'il a désignée.

32. Doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté.

Doit également être inscrite au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou de reporter son administration<sup>132</sup>.

La loi modifiant le *Code criminel* traite aussi explicitement de l'objection de conscience dans son préambule :

Attendu que chacun jouit de la liberté de conscience et de religion au titre de l'article 2 de la Charte canadienne des droits et libertés;

Et dans le corps de la loi :

(9) Il est entendu que le présent article n'a pas pour effet d'obliger quiconque à fournir ou à aider à fournir l'aide médicale à mourir<sup>133</sup>.

Les directives et/ou lignes directrices qui encadrent les obligations des professionnels de la santé qui refusent au nom de leur conscience de fournir l'AMM ou d'y participer sont de la compétence des organismes réglementaires provinciaux/territoriaux. En Ontario, le CPSO exige que les médecins qui refusent de fournir l'AMM aiguillent efficacement les patients vers un médecin ou une agence disponible et accessible qui le fera<sup>134</sup>. Cette politique a été contestée par la Christian Medical and Dental Association of Canada au motif qu'elle violait la liberté de conscience et de religion des médecins. Dans sa décision, la Cour supérieure de l'Ontario a rejeté cet argument et a confirmé la validité de l'exigence d'aiguiller efficacement les patients<sup>135</sup>. Cette décision a été confirmée en appel<sup>136</sup>.

**Recommandation 30** : *Une commission de surveillance fédérale devrait être établie pour contrôler la pratique de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire au Canada et pour en rendre compte publiquement chaque année. Pour le groupe d'experts, un tel organisme de surveillance aurait deux fonctions. La première serait de maintenir la confiance du public dans le système. La seconde serait de prévenir les infractions volontaires ou involontaires à la nouvelle loi. Les moyens employés pour atteindre le premier objectif consisteraient à recueillir des données et à les publier sous forme agrégée. Pour atteindre le second objectif, la commission chargerait des experts d'évaluer des cas particuliers d'AMM et d'en assurer le suivi nécessaire, ce qui pourrait consister à interroger certains prestataires de l'aide à mourir ou à mettre en œuvre des programmes plus généraux de sensibilisation des fournisseurs de soins et du public. Bien entendu, les médecins légistes et les services policiers et de poursuites judiciaires auraient toujours le pouvoir et la responsabilité d'enquêter sur les cas individuels et de poursuivre les contrevenants éventuels.*

Aucune commission nationale de surveillance n'a été établie. Toutefois, le premier objectif que le groupe d'experts aurait fixé à une telle commission est poursuivi par Santé Canada. Les fournisseurs d'AMM doivent faire rapport directement<sup>137</sup> ou indirectement (par l'intermédiaire de leur province/territoire<sup>138</sup>) à Santé Canada<sup>139</sup> et Santé Canada fait état des données agrégées agrégées au moins une fois par année<sup>140</sup>.

Le second objectif décrit dans le rapport du groupe d'experts n'a pas été assigné à aucune instance fédérale. À ce jour, aucun processus national d'examen des morts liées à l'AMM n'a été mis en place. Les provinces et territoires assurent individuellement la surveillance de ces morts et les renseignements à leur sujet sont généralement transmis aux bureaux des coroners en chefs, aux médecins légistes en chef, aux unités désignées d'enquête sur les décès liés à l'AMM ou aux ministères de la Santé, qui les examinent. Ces entités signalent généralement à leur tour toute situation potentiellement problématique aux organismes de réglementation médicale (collèges de médecins).

Les coroners, médecins légistes, services policiers et ministères publics provinciaux-territoriaux conservent le pouvoir et la responsabilité de faire enquête sur les infractions possibles à la loi et de poursuivre les contrevenants éventuels. Leur participation à l'examen des cas d'AMM n'est pas uniforme au pays (p. ex., les morts associées à l'AMM doivent être signalées au Coroner ou au Médecin légiste en Ontario, mais pas en Nouvelle-Écosse).

Comme mesure non législative annoncée en même temps que le dépôt du projet de loi C-7, le gouvernement a pris l'engagement suivant : « Le gouvernement du Canada collaborera avec les provinces et les territoires, les partenaires du système de santé et les organismes de réglementation de la pratique médicale à l'élaboration et à la mise en œuvre de directives de pratique, de formations et de processus rétrospectifs d'examen ainsi qu'à la déclaration des résultats. » [traduction libre]

Conformément au projet de loi C-14, le gouvernement fédéral a publié des lignes directrices non exécutoires pour la déclaration des cas d'AMM (c.-à-d., concernant les renseignements à inscrire sur les certificats de décès)<sup>141</sup>. Elles sont non exécutoires parce que la déclaration et l'examen des décès relèvent de la compétence des provinces/territoires. Malgré la publication de ces lignes directrices, la déclaration des renseignements sur l'AMM sur les certificats de décès n'est pas uniforme au Canada<sup>142</sup>.

Le Québec est unique au Canada à cet égard, puisqu'en vertu de sa loi sur l'AMM. Il a établi une Commission sur les soins de fin de vie<sup>143</sup>. Cette commission remplit les deux fonctions recommandées par le groupe d'experts : compiler et déclarer les données sur l'AMM et évaluer chaque cas pour s'assurer que la loi est respectée.

**Recommandation 31** : *Les exigences en matière d'évaluation, de présentation des demandes, de justification des demandes et de traitement des documents devraient être légiférées et élaborées de manière à minimiser l'intrusion auprès des personnes qui demandent assistance, mais devraient être suffisamment rigoureuses pour rendre la surveillance efficace.*

Le gouvernement fédéral a adopté un règlement qui exige la collecte de la majeure partie, mais non de l'ensemble des renseignements que le groupe d'experts avait recommandé de compiler<sup>144</sup>. Il faut particulièrement souligner, cependant, que le règlement n'impose pas l'obligation de faire état des raisons qui ont motivé les actes d'AMM et qu'il n'est pas suffisamment exigeant pour rendre la surveillance recommandée possible, puisque les cas particuliers ne sont pas évalués.

Dans le projet de loi C-7, le gouvernement a modifié les exigences de déclaration en élargissant le champ de collecte des données (p. ex., élargissement de la portée des exigences pour inclure les techniciens en pharmacie et les praticiens qui procèdent aux évaluations – préliminaires ou non – de l'admissibilité d'une personne à l'aide médicale à mourir, même avant la réception d'une demande écrite).

De même, la *Loi concernant les soins de fin de vie* du Québec exige la collecte de la majeure partie des renseignements visés par la recommandation, mais pas tous. Encore une fois, la déclaration des motifs sous-tendant les demandes n'est pas exigée. En revanche, contrairement au règlement fédéral, l'approche du Québec est suffisamment exhaustive pour rendre la surveillance recommandée possible.

La surveillance dans les autres provinces/territoires varie quant à des détails comme l'entité qui reçoit les rapports sur les demandes (toutes les demandes ou seulement celles qui ont été concrétisées), les renseignements qui doivent être recueillis et le type d'examen que chaque cas particulier doit recevoir. Les données sur l'AMM sont publiées par certaines entités provinciales-territoriales et Santé Canada a publié plusieurs rapports intérimaires comprenant ces données<sup>145</sup>. Santé Canada a commencé à recueillir officiellement les données liées à l'AMM auprès de l'ensemble des provinces et territoires à la fin de 2018 afin de rendre plus transparentes les pratiques d'AMM utilisées au pays. La publication annuelle de ces données a commencé au printemps de 2020.



## Partie IV : Enjeux qui subsistent concernant les politiques publiques et la législation

### 4.1 Abstention et interruption d'un traitement de maintien de la vie (recommandations 1 à 8)

#### **Abstention et interruption d'un traitement de maintien de la vie**

Il n'y a sans doute plus lieu de réitérer les recommandations du groupe d'experts concernant le statut légal de ces pratiques, compte tenu des déclarations faites par les tribunaux concernant les récentes affaires d'AMM ainsi que par l'avocat du ministère de la Justice du Canada, lors des audiences sur le projet de loi C-14.

Par exemple, la juge Smith dans *Carter* a résumé la loi ainsi :

[220] Depuis l'affaire *Rodriguez*, les principes de la common law qui s'appliquent aux patients adultes capables sont clairs. L'autonomie individuelle donne au patient capable et informé le droit de consentir à un traitement, y compris le droit de retirer son consentement à un traitement de maintien de la vie<sup>146</sup> [position confirmée par la Cour suprême du Canada<sup>147</sup>]. [traduction libre]

De même, Joanne Klineberg, avocate principale de la Section de la politique en matière de droit pénal du ministère de la Justice, a témoigné devant le Comité mixte spécial de la Chambre des communes et du Sénat sur l'aide médicale à mourir :

Il faut d'abord dire qu'il semble y avoir parfois de l'incertitude, à tout le moins au sein d'une partie de la population canadienne, à propos de ce qu'est l'aide médicale à mourir et de ce qu'elle n'est pas. L'aide médicale à mourir ne consiste pas à arrêter le traitement médical d'un patient qui ne souhaite pas ce traitement. Elle ne concerne pas non plus le droit d'un patient de refuser un traitement ou un médicament. Dans ces circonstances, si le décès résulte de l'interruption du traitement ou du refus du médicament, il ne s'agit pas d'un crime parce que la cause du décès est le problème de santé sous-jacent. Aucune personne saine d'esprit ne peut être obligée à recevoir un traitement qu'elle ne souhaite pas, car cela équivaldrait à une agression en droit criminel et à une transgression civile. L'aide médicale à mourir fait référence à une personne, un médecin, qui participe activement à un acte qui provoquera la mort d'une autre personne<sup>148</sup>.

#### **Mineurs matures**

Les législateurs et les ministères n'ont pas donné suite à la recommandation du rapport du groupe d'experts de clarifier les règles touchant les décisions de fin de vie des mineurs matures. Toutefois, comme il a été noté dans la section 3.1 (plus haut), d'autres organisations ont offert des précisions à l'intention de leurs membres, de leurs clients ou de leurs collectivités. Il est par conséquent moins urgent d'adopter des mesures législatives pour résoudre cette question. Cela dit, il serait tout de même utile de clarifier le texte législatif, ne serait-ce que pour diminuer le besoin d'entreprendre des poursuites coûteuses et corrosives lorsque la validité juridique des décisions des mineurs matures est contestée.

**La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts supposerait que tous les gouvernements provinciaux/territoriaux dont les lois sur le consentement des mineurs matures ne sont pas claires apportent des précisions législatives pour lever les ambiguïtés.**

Selon le raisonnement du groupe d'experts, il faudrait maintenant résoudre la question du traitement différent réservé à la prise de décision des mineurs matures sur l'AMM par rapport à la prise de décision des mineurs matures se rapportant aux autres soins de santé proposés (y compris les décisions qui entraînent la mort), parce que : l'AMM est aujourd'hui légale pour les adultes au Canada; les mineurs matures ont légalement le pouvoir de refuser un traitement de maintien de la vie; et dans *Carter c. Canada*, la Cour suprême de la Colombie-Britannique a jugé arbitraire et intenable la distinction qui pourrait être faite entre l'AMM et l'abstention ou l'interruption d'un traitement de maintien de la vie.

**La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts supposerait de plus que le gouvernement fédéral décide soit de permettre l'AMM pour les mineurs matures (en modifiant le *Code criminel*), soit de justifier le fait de traiter différemment la prise de décision des mineurs matures sur l'AMM par rapport à la prise de décision des mineurs matures se rapportant aux autres soins de santé proposés (y compris les décisions qui entraînent la mort).**

Voir la section 4.6, plus bas, où la première de ces deux options est recommandée.

### ***Abstention et interruption unilatérales d'un traitement de maintien de la vie***

Les préoccupations du groupe d'experts concernant la confusion, les conflits et la controverse entourant cette question demeurent valables et sans réponse adéquate<sup>149</sup>.

**La mise en œuvre des recommandations du groupe d'experts supposerait que les gouvernements provinciaux/territoriaux précisent les circonstances où les professionnels de la santé auraient légalement le pouvoir de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement de maintien de la vie, si jamais un tel pouvoir était accordé.**

Elle supposerait de plus que les autorités de réglementation des professionnels de la santé (ailleurs qu'au Manitoba, en Ontario et au Québec) modifient leurs politiques de façon à préciser les circonstances où les professionnels de la santé auraient légalement le pouvoir de décider unilatéralement de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement de maintien de la vie, si jamais un tel pouvoir était accordé.

Aussi, les établissements de formation des professionnels de la santé devraient continuer de veiller à ce que les cliniciens soient bien formés sur cette question.

## **4.2 Directives anticipées (recommandations 9 à 12)**

Depuis 2011, le nombre de recherches sur la planification préalable des soins s'est accru de façon notable. Avant et après la publication du rapport du groupe d'experts, des efforts considérables avaient déjà été entrepris au pays par des acteurs gouvernementaux et non gouvernementaux pour accroître la sensibilisation et préparer des ressources pour favoriser la planification préalable des soins. **Maintenant que d'excellentes ressources existent, ces efforts devraient se tourner vers la mise en œuvre et être axés à la fois sur les patients et les fournisseurs de soins.** Il reste



à voir si un mécanisme administratif tel qu'un registre (provincial ou local) sera utilisé par le public ou se révélera utile pour les soins cliniques.

### 4.3 Soins palliatifs (recommandations 13 et 14)

Depuis 2011, des efforts considérables ont été faits par les gouvernements, les établissements de soins de santé et les fournisseurs de soins de santé pour répondre aux préoccupations soulevées dans le rapport du groupe d'experts. Ces préoccupations demeurent toutefois vives.

**D'autres efforts seront nécessaires pour faire en sorte que les personnes qui ont besoin de soins palliatifs et qui en veulent, y compris les personnes qui souffrent d'autres maladies que le cancer, y aient accès.**

Au niveau fédéral, l'examen quinquennal exigé par la loi de la législation sur l'AMM doit porter entre autres sur « l'état des soins palliatifs au Canada ». Cet examen permettra de cerner les lacunes qui existent afin que des mesures puissent être prises pour y remédier.

### 4.4 Soulagement de la souffrance susceptible d'abrégier la vie (recommandations 15 et 16)

Le rapport du groupe d'experts avait relevé un certain nombre de risques pour les cliniciens engendrés par le manque de clarté concernant le soulagement de la souffrance susceptible d'abrégier la vie, notamment la crainte de poursuites judiciaires éventuelles, le soulagement insuffisant des symptômes et le recours à un traitement de soulagement des symptômes susceptible d'abrégier la vie plutôt qu'à l'AMM.

**Bien que certains de ces risques aient été atténués par la légalisation de l'AMM, les règles restent à préciser pour les cas où la personne subit une souffrance persistante, intolérable et irrémédiable, mais où elle n'est pas admissible à l'AMM.**

### 4.5 Sédation palliative continue (recommandations 17 à 19)

Les préoccupations relevées dans le rapport du groupe d'experts à ce sujet demeurent valables et n'ont pas encore eu de suites ailleurs qu'au Québec (et, même au Québec, seulement dans le cas de la sédation palliative continue qui n'abrège pas la vie)<sup>150</sup>.

**La mise en œuvre des recommandations du groupe d'experts supposerait que le gouvernement fédéral révisé le *Code criminel* de façon à préciser que la sédation palliative continue, dans les circonstances où elle *abrègera* la vie, sera considérée comme de l'AMM aux fins du *Code criminel* et qu'elle sera assujettie aux mêmes conditions et exigences procédurales que les autres formes d'AMM, et que la sédation palliative continue, dans les circonstances où elle n'est que *susceptible d'abrégier* la vie, ne sera pas considérée comme de l'AMM aux fins du *Code criminel*.**

Les domaines de préoccupation qui subsistent – notamment l'écart entre les diverses définitions cliniques et juridiques de la sédation palliative, le manque de données sur l'incidence et la prévalence de l'acte ainsi que les ambiguïtés relatives à ce qui abrège ou non la vie – montrent que les gouvernements, les entités juridiques, les organismes de réglementation des professionnels de la santé et les cliniciens doivent collaborer entre eux pour établir

des normes juridiques et cliniques qui seront claires pour les patients, les cliniciens et les tribunaux.

#### **4.6 Aide au suicide et euthanasie volontaire (recommandations 20 à 31)**

Plusieurs recommandations du groupe d'experts sur cette question sont devenues caduques depuis la légalisation de l'AMM. Toutefois, les préoccupations du groupe d'experts sur certains points demeurent valables et restent sans réponse adéquate.

##### ***Demandes anticipées***

**La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts supposerait que le gouvernement fédéral modifie le *Code criminel* et que le gouvernement du Québec modifie sa *Loi concernant les soins de fin de vie* afin de permettre le respect d'une demande d'AMM faite par une personne qui est capable, mais préalablement à une perte de capacité.**

Le gouvernement fédéral a fait un premier pas pour mettre en œuvre cette recommandation dans son projet de loi C-7, qui permet effectivement aux personnes qui ont été évaluées et jugées admissibles à l'AMM de renoncer à la nécessité d'un consentement final si leur mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible et si les mesures de sauvegarde ont été respectées. Il permet aussi l'administration de l'aide médicale à mourir dans le cas où la personne a perdu sa capacité après qu'elle s'est auto-administré, sous supervision, une substance létale et que celle-ci n'a pas eu l'effet escompté au cours de la période prévue. La question de savoir s'il y a lieu de permettre une demande anticipée d'AMM avant que la personne ait été jugée admissible en fonction des critères fixés et avant que les mesures de sauvegarde aient été respectées sera abordée dans le cadre de l'examen quinquennal de la loi de 2016. L'Assemblée nationale du Québec a déjà amorcé un processus de réflexion et de consultation étayé par un rapport de comité d'experts sur le sujet.

##### ***Mineurs matures***

**La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts supposerait que le Parlement fédéral et l'Assemblée nationale du Québec modifient leurs régimes législatifs afin de permettre aux mineurs matures d'avoir accès à l'AMM.**

Cette question sera également abordée dans le cadre de l'examen quinquennal de la loi fédérale.

##### ***Troubles mentaux***

Le projet de loi C-7 du gouvernement fédéral refuse explicitement l'accès à l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué.

**La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts supposerait que le Parlement fédéral n'exclue pas par des modifications à son régime législatif les troubles mentaux de la catégorie des affections, maladies ou handicaps pouvant donner accès à l'AMM.**

Cette question sera également abordée dans le cadre de l'examen quinquennal de la loi fédérale.

## **Période d'attente**

Sur ce plan, les préoccupations relevées par le groupe d'experts concernant toute exigence plus stricte qu'une période courte période d'attente (24 heures, par exemple) demeurent actuelles et les arguments se rapportant aux délais demeurent valables.

En vertu du projet de loi C-7, la période d'attente de 10 jours sera entièrement retirée pour les personnes dont la mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible. Une période d'attente de 90 jours sera cependant imposée aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible.

**La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts supposerait que le Parlement fédéral modifie son régime législatif actuel de façon à retirer la période d'attente de 10 jours pour tous les cas et qu'il n'impose pas par ailleurs une période d'attente de 90 jours aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible.**

## **Objection de conscience**

**La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts supposerait que les collèges de médecins et de chirurgiens et les collèges d'infirmières qui ne l'ont encore pas fait ajoutent à leurs normes professionnelles l'obligation pour les objecteurs de conscience d'aiguiller efficacement les patients ou de transférer la responsabilité de leurs soins à d'autres professionnels de la santé autorisés.**

## **Surveillance et déclaration des données**

L'Assemblée nationale du Québec a créé un organisme provincial de surveillance chargé d'assurer les fonctions recommandées par le groupe d'experts. Le Parlement fédéral ne l'a pas fait. Ce qui suit s'adresse au Parlement fédéral.

Les divergences entre les diverses approches adoptées aux pays concernant la surveillance des actes d'AMM rendront difficile toute analyse comparative. L'absence d'un registre central de déclaration et l'hétérogénéité des certificats médicaux de décès rendront aussi les recherches ardues. Par conséquent, l'objectif du maintien de la confiance du public visé par le groupe d'experts est moins susceptible d'être atteint que si ses recommandations avaient été suivies.

Il reste aussi nécessaire de recueillir des renseignements sur la fréquence des déterminations d'inadmissibilité et sur les motifs de ces déterminations afin de pouvoir évaluer le manque possible d'accès à l'AMM (qui représente l'envers du risque d'une admissibilité trop laxiste soulevé par le groupe d'experts). Ce problème a été au moins partiellement résolu en étendant aux cliniciens les exigences de déclaration, lesquelles s'appliquent maintenant même aux cliniciens qui ont effectué une évaluation complète ou préliminaire d'admissibilité à l'AMM avant la présentation d'une demande écrite.

Lorsqu'il a déposé son projet de loi C-7, le gouvernement s'est aussi engagé à mettre en place des mesures non législatives en matière de déclaration : « Le gouvernement du Canada collaborera avec les provinces et les territoires, les partenaires du système de santé et les organismes de réglementation de la pratique médicale à l'élaboration et à la mise en œuvre de directives de pratique, de formations et de processus rétrospectifs d'examen ainsi qu'à la déclaration des résultats<sup>151</sup>. » [traduction libre]

Les avantages liés à la mise en place d'une commission nationale de surveillance et les préoccupations suscitées par la possibilité de ne pas en avoir une demeurent actuelles (ils sont d'autant plus mis en évidence par le système disparate qui s'est développé) et les arguments concernant la création d'une telle commission demeurent valables.

**La mise en œuvre de la recommandation du groupe d'experts supposerait que le Parlement fédéral établisse une commission nationale de surveillance chargée de surveiller la prestation de l'AMM au Canada et d'en faire rapport annuellement et publiquement. Cette commission devrait travailler en collaboration avec la Commission sur les soins de fin de vie du Québec afin que les données recueillies et déclarées soient comparables. La commission aurait deux rôles : maintenir la confiance du public dans le système et prévenir les violations par erreur ou intentionnelles de la législation sur l'AMM.**

## Annexe I: Du rapport du groupe d'experts au projet de loi C-14 (et au-delà): L'évolution de la législation canadienne sur l'AMM

Légende
Oui
Non

	Comité d'experts de la SRC <sup>152</sup>	Québec, Projet de loi 52 <sup>153</sup>	Décision Carter <sup>154</sup>	Groupe consultatif prov./terr. d'experts <sup>155</sup>	Comité mixte spécial <sup>156</sup>	Canada Projet de loi C-14 <sup>157</sup>	Décision Truchon/Gladu <sup>158</sup>	Québec après le 3 nov. 2020	Canada, Projet de loi C-7 <sup>159</sup>
	2011	2014	2015	2015	2016	2016	2019	2020	2020
Capable	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Compétences spéciales pour l'évaluation de l'admissibilité	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui Si MN non RP
Demande anticipée avant diagnostic	Oui	Non	S.O.	Étudier davantage	Non	Non	S.O.	Non	Étudier davantage
Demande anticipée après diagnostic avant admissibilité	Oui	Non	S.O.	Oui	Oui	Non	S.O.	Non	Étudier davantage
Demande anticipée après évaluation et approbation	Oui	Non	S.O.	Oui	Oui	Non	S.O.	Non	Oui Si MNRP
Mineurs matures	Selon la P ou le T	Non	S.O.	Oui	Oui	Non	S.O.	Non	Étudier davantage
Déc. volontaire et éclairée	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Maladie incurable/irréversible	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Déclin irréversible	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Souffrance irréversible	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mal. terminale	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Mort naturelle raisonnablement prévisible (MNRP)	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Non	Non
Fin de vie	Non	Oui	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Trouble mental exclu	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Oui Étudier davantage
Période d'attente	« Courte » (24 h.)	0	S.O.	Flexibilité	Flexibilité	10 jours	S.O.	0	0 ou 90 jours (MNRP)
Fournie et auto-administrée	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Obligatoire de fournir	Non	Non	« Concilier »	Non	Non	Non	Silencieux	Non	Silencieux
Obligation d'aiguiller/transférer	Oui	Oui	« Concilier »	Oui	Oui	Silencieux	Silencieux	Oui	Silencieux
Exigences de déclaration	Oui	Oui	S.O.	Oui	Oui	Oui	S.O.	Oui	Oui
Commission de surveillance	Oui	Oui	S.O.	Oui	Non	Non	S.O.	Oui	Non

## Références

- 1 Rodriguez c. Colombie-Britannique (procureur général), [1993] 3 R.C.S. 519. Il y a eu un autre cas par la suite : Wakeford c. Canada [2001], 81 C.R.R. (2d) 342, décision confirmée dans Wakeford c. Canada 91 C.R.R. (2d) 213, autorisation d'appel refusée par la C.S.C. [2002]. La cause ne s'était pas rendue plus loin parce que la Cour suprême avait jugé que le fond avait déjà été tranché dans le procès Rodriguez.
- 2 Gouvernement du Canada, Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide (1995). De la vie et de la mort – Rapport final, Ottawa, Canada.
- 3 <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2009-10-01-fr-medecin-soins-appropries-debat-euthanasie.pdf>
- 4 [https://rsc-src.ca/sites/default/files/RSCEndofLifeReport2011\\_FR\\_Formatted\\_FINAL.pdf](https://rsc-src.ca/sites/default/files/RSCEndofLifeReport2011_FR_Formatted_FINAL.pdf)
- 5 Carter c. Canada (procureur général), [2012] BCSC 886, par. 129.
- 6 Idem par. 296.
- 7 Idem par. 866.
- 8 Idem par. 883.
- 9 Carter c. Canada (procureur général), [2015] 1 R.C.S. 331.
- 10 Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, Rapport final, 30 novembre 2015. [http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport\\_20151214\\_fr.pdf](http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport_20151214_fr.pdf). Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient, février 2016. <https://www.parl.ca/Content/Committee/421/PDAM/Reports/RP8120006/pdamrp01/pdamrp01-f.pdf>
- 11 Projet de loi no 52, Loi concernant les soins de fin de vie, 41e législature, 1re session, Québec, 2013 (loi sanctionnée le 10 juin 2014), L.Q. ch. S-32.0001.
- 12 Aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2019, p. 14, 32 et 120. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>
- 13 Projet de loi C-14, Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), L.C. 2016.
- 14 Le consentement : Guide à l'intention des médecins du Canada, Association canadienne de protection médicale, 2016. <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/handbooks/consent-a-guide-for-canadian-physicians>
- 15 Cet exemple a été choisi pour montrer comment il est complexe de suivre l'application de toute recommandation destinée à « améliorer l'éducation ». Nous parlons ici principalement des médecins, puisque ce sont les cliniciens qui sont plus généralement responsables des décisions de s'abstenir de fournir ou d'interrompre un traitement de maintien de la vie.
- 16 Advice to the Profession: Informed Consent for Adults. College of Physicians and Surgeons of Alberta, 2019. [http://www.cpsa.ca/wp-content/uploads/2016/02/AP\\_Informed-Consent-for-Adults.pdf](http://www.cpsa.ca/wp-content/uploads/2016/02/AP_Informed-Consent-for-Adults.pdf)
- 17 Standard of Practice: Consent to Treatment. The College of Physicians and Surgeons of Newfoundland and Labrador, 2019. [https://imis.cpsnl.ca/WEB/CPSNL/Policies/Consent\\_to\\_treatment\\_\\_Standard\\_of\\_Practice\\_\\_June\\_2019\\_.aspx](https://imis.cpsnl.ca/WEB/CPSNL/Policies/Consent_to_treatment__Standard_of_Practice__June_2019_.aspx)
- 18 <https://cpsns.ns.ca/guideline/informed-patient-consent-to-treatment/>
- 19 <http://www.cpsm.mb.ca/laws-and-policies/standards-of-practice-of-medicine>
- 20 <https://www.cpso.on.ca/Physicians/Policies-Guidance/Policies/Planning-for-and-Providing-Quality-End-of-Life-Car>
- 21 Guide : Pratique médicale en soins de longue durée - <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-04-01-fr-pratique-medicale-en-soins-de-longue-duree.pdf> ; Guide : Le médecin et le consentement aux soins - <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>
- 22 <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/handbooks/consent-a-guide-for-canadian-physicians>
- 23 <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2011/end-of-life-care-support-comfort-and-challenging-decisions>
- 24 Bioéthique, section V – Soins en fin de vie. <http://www.royalcollege.ca/rcsite/bioethics/bioethics-cases-f>
- 25 Ethics at the End of Life. <https://www.chpca.net/professionals/ethics.aspx>
- 26 La prise de décision médicale en pédiatrie : de la naissance à l'adolescence. <https://www.cps.ca/fr/documents/position/la-prise-de-decision-medicale-en-pediatrie-de-la-naissance-a-ladolescence>
- 27 N. Bandrauk, J. Downar et B. Paunovic, « Withholding and withdrawing life-sustaining treatment: The Canadian Critical Care Society position paper », Can J Anaesth., 2018, vol. 65, no 1, p. 105-122.
- 28 Le refus d'un traitement de maintien de la vie est également traité dans la documentation et les ressources qui concernent la planification préalable des soins. Voir la section sur les recommandations 9 et 10, plus loin.
- 29 <https://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/MyVoice-AdvanceCarePlanningGuide.pdf>
- 30 [https://www.fnha.ca/WellnessSite/WellnessDocuments/BC\\_EldersGuide.pdf](https://www.fnha.ca/WellnessSite/WellnessDocuments/BC_EldersGuide.pdf)
- 31 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-828-05F.pdf>
- 32 <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/exigences-requises/>
- 33 <https://extranet.ahsnet.ca/teams/policydocuments/1/clp-consent-to-treatment-prr-01-02-procedure.pdf>
- 34 Les mesures législatives suivantes ont été adoptées après la publication du rapport du groupe d'experts, mais aucune d'elles n'a clarifié le droit applicable aux mineurs matures et aux décisions de fin de vie. Saskatchewan : Loi concernant les directives et les subrogés en matière de soins de santé, L.S. 2015, ch. H-0.002; Ontario : Loi de 2017 sur les services à l'enfance, à la jeunesse et à la famille, L.O. 2017, ch. 14, ann. 1; Terre-Neuve-et-Labrador : Children, Youth and Families Act, SNL 2018, c C-12.3.



- 35** Sans caractères gras dans l'original.
- 36** <https://www.cps.ca/fr/documents/position/la-prise-de-decision-medecale-en-pediatrie-de-la-naissance-a-ladolecence>
- 37** <https://www.cfpa.ca/single-post/2017/04/03/Mature-Minor-Assessment-Tool>
- 38** <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2014/can-a-child-provide-consent>
- 39** <https://www.cnps.ca/index.php?page=410&mobile=1>
- 40** Conseil des académies canadiennes, 2018. L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures. Ottawa (Ont.) : Groupe de travail sur l'AMM pour les mineurs matures du comité d'experts du CAC. <https://rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99%C3%A9tat-des-connaissances-sur-l%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-pour-les-mineurs-matures.pdf>
- 41** Idem, article 3.5.
- 42** Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), L.C. 2016, ch. 3, art. 241.2(1)(b).
- 43** Cuthbertson c. Rasouli, 2013 SCC 53, [2013] 3 S.C.R.
- 44** Wawrzyniak c. Livingstone, [2019] ONSC 4900.
- 45** Dans l'affaire Wawrzyniak, la Cour supérieure de l'Ontario a conclu que l'émission d'une ordonnance de non-réanimation ou d'interruption de RCR ne constitue pas un « traitement » selon la définition qu'en donne la Loi sur le consentement aux soins de santé, 1996, L.O. 1996, ch. 2, ann. A. Par conséquent, le médecin ne serait pas obligé d'obtenir un consentement valide avant de refuser un traitement de RCR; il ne serait tenu que de suivre les règles de soins en vigueur lorsqu'il fournit un traitement de RCR.
- 46** Voir, par exemple, N. Bandrauk et al. Op cit.; L. Hawryluck, S. Oczkowski et M. Handelman, « Must do CPR??: Strategies to cope with the new College of Physicians and Surgeons of Ontario policy on end-of-life care », Can J Anaesth., 2016, vol. 63, p. 973-980; J. Downie et M. Hadskis, « In defence of consent and capacity boards for end-of-life care », Can J Anaesth., 2014, vol. 61, no 10, p. 899-904.
- 47** Standards of Practice of Medicine. <http://www.cpsm.mb.ca/laws-and-policies/standards-of-practice-of-medicine>. Le CPSM avait déjà adopté une politique sur cette question avant la publication du rapport du groupe d'experts : J. Downie et K. McEwen. « The Manitoba College of Physicians and Surgeons position statement on withholding and withdrawal of life-sustaining treatment (2008): three problems and a solution. » Health Law J, 2009, vol. 17, no 115, p. 37.
- 48** La définition clinique de cet objectif serait : le maintien ou le rétablissement d'un niveau de fonction cérébrale qui permet au patient d'être conscient de lui-même, d'être conscient de son environnement et d'éprouver sa propre existence. Pour un patient pédiatrique, la possibilité d'un développement neurologique futur doit être prise en compte dans l'évaluation du cas.
- 49** <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>
- 50** [https://www.cmpa-acpm.ca/static-assets/pdf/advice-and-publications/handbooks/com\\_16\\_MLH\\_for\\_physicians-f.pdf](https://www.cmpa-acpm.ca/static-assets/pdf/advice-and-publications/handbooks/com_16_MLH_for_physicians-f.pdf)
- 51** <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/advice-publications/browse-articles/2014/update-on-law-for-withdrawing-treatment>
- 52** N. Bandrauk et al. Op cit.
- 53** J. Downie, L. Willmott et B. P. White, « Next up: A proposal for values-based law reform on unilateral withholding and withdrawal of potentially life-sustaining treatment », Alberta L R., 2017; vol. 54, no 3, p. 803 à 828; L. Hawryluck et al. Op cit.
- 54** <https://www.nidus.ca/registry/>
- 55** J. E. Bekelman, S. D. Halpern, C. R. Blankart C.R. et al., « Comparison of site of death, health care utilization, and hospital expenditures for patients dying with cancer in 7 developed countries », JAMA., 2016, vol. 315, no 3, p. 272-283.
- 56** A. T. Hsu et P. Tanuseputro, « The delivery of palliative and end-of-life care in Ontario ». Healthcare Quarterly, 2017, vol. 20, no 2.
- 57** Rapport annuel du Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario. Soins palliatifs. 2014.
- 58** <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/60047/TWF-framework-doc-Fr-2015-final-April1.pdf>
- 59** <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2016/11/Full-Report-How-to-Improve-Palliative-Care-in-Canada-FINAL-Nov-2016.pdf>
- 60** <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/health-care-system/reports-publications/palliative-care/framework-palliative-care-canada/cadre-soins-palliatifs-canada.pdf>
- 61** [http://bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2019/08/2019\\_BC-CPC\\_First5Years\\_WEB.pdf](http://bc-cpc.ca/cpc/wp-content/uploads/2019/08/2019_BC-CPC_First5Years_WEB.pdf)
- 62** <http://www.hss.gov.yk.ca/pdf/palliativecareframework.pdf>
- 63** <https://www.hss.gov.nt.ca/sites/hss/files/resources/palliative-approach-care-service-delivery-model-nwt-fr.pdf>
- 64** <https://www.albertahealthservices.ca/assets/info/seniors/if-sen-provincial-palliative-end-of-life-care-framework.pdf>
- 65** <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/sites/opcn/files/OPCNHSDFRRecommendationsFR.pdf>
- 66** Loi concernant les soins de fin de vie, 41<sup>e</sup> législature, 1<sup>re</sup> session, Québec, 2013 (sanctionnée le 10 juin 2014), L.Q. 2014, ch. S-32.0001, art. 3(5).
- 67** <https://www2.gnb.ca/content/dam/gnb/Departments/h-s/pdf/fr/Publications/SoinsDeSante/SoinsPalliatifsN-BCadreDesServices.pdf>
- 68** <https://novascotia.ca/dhw/palliativecare/documents/Integrated-Palliative-Care-Strategy.pdf>
- 69** G. Rocker, J. Downar et R. S. Morrison, « Palliative care for chronic illness: driving change », CMAJ, 2016, vol. 188 (6 décembre), p. 17-18.
- 70** H. Seow, E. O'Leary, R. Perez et P. Tanuseputro, « Access to palliative care by disease trajectory: a population-based cohort of Ontario decedents », BMJ Open, 2018, vol. 8, no 4, e021147.

- 71** P. McCallion, M. Hogan, F. H. Santos F. H. et al., « Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia related to end-of-life care in advanced dementia », *J Appl Res Intellect Disabil.*, 2017, vol. 30, no 6, p. 1160-1164; M. Arcand, « End-of-life issues in advanced dementia », *Canadian Family Physician*, 2015, vol. 61 (avril); L. A. Stewart-Archer, A. Afghani, C. M. Toye et F. A. Gomez, « Dialogue on Ideal End-of-Life Care for Those With Dementia », *Am J Hosp Palliat Care*, 2015, vol. 32, no 6, p. 620-630.
- 72** H. Senderovich, et S. Retnasothie, « A systematic review of the integration of palliative care in dementia management », *Palliat Support Care*, 2019, p. 1-12.
- 73** P. Durepos, A. Wickson-Griffiths, A. A. Hazzan et al., « Assessing palliative care content in dementia care guidelines: A systematic review », *Journal of pain and symptom management*, 2017, vol. 53, no 4, p. 804-813.
- 74** Voir, par exemple, A. Iaboni, K. Van Ooteghem, M. N. Marcil et al., « A palliative approach to falls in advanced dementia », *Am J Geriatr Psychiatry*, 2018, vol. 26, no 4, p. 407-415.
- 75** « Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease », *The Lancet*, 2017, vol. 390 (10098).
- 76** E. J. Lilly, et H. Senderovich, « Palliative care in chronic obstructive pulmonary disease », *J Crit Care*, 2016, vol. 35, p.150-154.
- 77** B. K. Solomon, K. G. Wilson, P. R. Henderson, P. A. Poulin, J. Kowal et D. A. McKim, « Loss of dignity in severe chronic obstructive pulmonary disease », *Journal of pain and symptom management*, 2016, vol. 51, no 3, p. 529-537.
- 78** J. Young, M. Donahue, M. C. Farquhar, C. Simpson et G. Rocker, « Using opioids to treat dyspnea in advanced COPD », *Canadian Family Physician*, 2012, vol. 58 (juillet).
- 79** Lilly, E. J., et al. Op cit.
- 80** J. Cohen, K. Beernaert, L. Van den Block et al., « Differences in place of death between lung cancer and COPD patients: a 14-country study using death certificate data », *NPJ Prim Care Respir Med.*, 2017, vol. 27, no 1, p. 14.
- 81** A. S. Gershon, L. C. Maclagan, J. Luo et al., « End-of-life strategies among patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease », *Am J Respir Crit Care Med.*, 2018, vol. 198, no 11, p. 1389-1396.
- 82** A. Elbehairy, H. Mclsaac, E. Hill et al., « Impact of a specialized ambulatory clinic on refractory breathlessness in subjects with advanced COPD: A retrospective analysis », *Respiratory Care*, 2019. G. M. Rocker, A. C. Simpson et R. Horton, « Palliative care in advanced lung disease: The challenge of integrating palliation into everyday care », *Chest.*, 2015, vol. 148, no 3, p. 801-809; R. Horton, G. Rocker, A. Dale, J. Young, P. Hernandez et T. Sinuff, « Implementing a palliative care trial in advanced COPD: a feasibility assessment (the COPD IMPACT study) », *J Palliat Med.*, 2013, vol. 16, no 1, p. 67-73.
- 83** S. Davison, G. Jhangri et J. Koffman, « Knowledge of and attitudes towards palliative care and hospice services among patients with advanced chronic kidney disease », *BMJ Support Palliat Care*, 2016, vol 6, no 1, p. 66-74; G. E. Nesrallah, « Home palliative service utilization and care trajectory among Ontario residents dying on chronic dialysis », *Canadian Journal Kidney Health and Disease*, 2018, vol. 5, p. 1-11.
- 84** S. Davison et al. Op cit.
- 85** f. E. Murtagh, A. Burns, O. Moranne, R. L. Morton et S. Naicker, « Supportive care: comprehensive conservative care in end-stage kidney disease », *Clin J Am Soc Nephrol.*, 2016, vol. 11, no 10, p. 1909-1914.
- 86** F. B. Kamar, H. Tam-Tham et C. Thomas, « A description of advanced chronic kidney disease patients in a major urban center receiving conservative care », *Can J Kidney Health Dis.*, 2017, vol. 4, 2054358117718538.
- 87** B. Rush, et K. R. Walley, « The emerging role of palliative care in the management of Canadians with heart failure », *Can J Cardiol.*, 2018, vol. 34, no 9, p. 1114-1115.
- 88** M Slawnych, « New dimensions in palliative care cardiology », *Can J Cardiol.*, 2018, vol. 34, no 7, p. 914-924.
- 89** B. Rush, et al. Op cit.
- 90** [https://www.onlinecjc.ca/article/S0828-282X\(17\)30973-X/pdf](https://www.onlinecjc.ca/article/S0828-282X(17)30973-X/pdf)
- 91** J. MacIver, K. Wentlandt et H. J. Ross, « Measuring quality of life in advanced heart failure », *Curr Opin Support Palliat Care*, 2017, vol 11, no 1, p. 12-16.
- 92** S. Fernandes et D. M. Guthrie, « A comparison between end-of-life home care clients with cancer and heart failure in Ontario », *Home Health Care Services Quarterly*, 2014, vol. 34, no 1, p. 14-29.
- 93** A. Nazim, C. Demers, N. Berbenetz et J. J. You, « Patterns of care during the terminal hospital admission for patients with advanced heart failure: A retrospective cohort study », *Can J Cardiol.*, 2018, vol. 34, no 9, p. 1215-1218.
- 94** J. Im, S. Mak, R. Upshur, L. Steinberg et K. Kuluski, « 'The Future is Probably Now': Understanding of illness, uncertainty and end-of-life discussions in older adults with heart failure and family caregivers », *Health Expect*, 2019, vol. 22, no 6, p. 1331-1340.
- 95** P. H. Strachan, J. Kryworuchko et L. Li, « Challenges in clarifying goals of care in patients with advanced heart failure », *Curr Opin Support Palliat Care*, 2018, vol. 12, no 1, p. 32-37.
- 96** J. Maciver et H. J. Ross, « A palliative approach for heart failure end-of-life care », *Curr Opin Cardiol.* 2018, vol. 33, no 2, p. 202-207.
- 97** J. Chow et H. Senderovich, « It's time to talk: Challenges in providing integrated palliative care in advanced congestive heart failure. A narrative review », *Curr Cardiol Rev.*, 2018, vol. 14, no 2, p. 128-137.
- 98** Q. Nguyen, K. Wang, A. Nikhanj et al., « Screening and initiating supportive care in patients with heart failure », *Front Cardiovasc Med.*, 2019, vol. 6, p. 151; W. H. Lewin, W. Cheung, A. N. Horvath, S. Haberman, A. Patel et D. Sullivan, « Supportive cardiology: Moving palliative care upstream for patients living with advanced heart failure », *J Palliat Med.*, 2017, vol. 20, no 10, p. 1112-1119.
- 99** J. Downie et R. Liu, « The legal status of deep and continuous palliative sedation without artificial nutrition and hydration », *McGill J Law and Health*, 2018, vol. 12, no 1.
- 100** <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-05-01-fr-la-sedation-palliative.pdf?t=1584768050597>

- 101** Un « établissement » est défini comme étant « tout établissement visé par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui exploite un centre local de services communautaires, un centre hospitalier ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée, de même que le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James institué en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5) ».
- 102** Fraser Health, Refractory Symptoms and Palliative Sedation Therapy Guideline, 2011. <http://www.cspcp.ca/wp-content/uploads/2017/11/RefractorySymptomsandPalliativeSedationTherapy-Fraser-Health.pdf>; Champlain Hospice Palliative Care Program, The Champlain Region Palliative Sedation Therapy Clinical Practice and Medication Guidelines, 2018 [https://champlainpalliative.ca/wp-content/uploads/2018/10/PST-Guidelines-Regional-2018\\_FRE-final.pdf](https://champlainpalliative.ca/wp-content/uploads/2018/10/PST-Guidelines-Regional-2018_FRE-final.pdf); A. Voeuk et D. Oneschuk, « Continue palliative sedation therapy », *Canadian Family Physician*, 2014, vol. 60 (septembre), p. 813-815; M. M. Dean, V. Cellarius, B. Henry, D. Oneschuk et L. Librach, « Canadian Society of Palliative Care Physicians Taskforce SL. Framework for continuous palliative sedation therapy in Canada », *J Palliat Med.*, 2012, vol. 15, no 8, p. 870-879; Collège des médecins du Québec, La sédation palliative en fin de vie, 2016 <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2016-08-29-fr-sedation-palliative-fin-de-vie.pdf?t=1584770818579>.
- 103** J. Tibbetts, « Quebec's end-of-life bill makes palliative care more transparent », *CMAJ*, 2013, vol. 185, no 12, p. 1031-1032.
- 104** D. Cargill, « Palliative sedation », *CMAJ*, 2014, vol. 186, no 3, p. 212; R. Gallagher et C. Baldwin, « Palliative sedation », *CMAJ*, 2014, vol. 186, no 3, p. 212.
- 105** Carter c. Canada (procureur général), [2015] 1 R.C.S. 331, par. 127.
- 106** Carter c. Canada (procureur général), [2016] Conseil consultatif 4, 1 R.C.S. 13.
- 107** Projet de loi C-14, Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), L.C. 2016.
- 108** Projet de Loi 52, Loi concernant les soins de fin de vie, 41e législature, 1re session, Québec, 2013 (sanctionnée le 10 juin 2014), L.Q. 2014, ch. S-32.0001.
- 109** [https://www.justice.gouv.qc.ca/fileadmin/user\\_upload/contenu/documents/Fr\\_francais\\_/centredoc/publications/ministere/ministre/orientations\\_ministre\\_au\\_DPCCP\\_20151209.pdf](https://www.justice.gouv.qc.ca/fileadmin/user_upload/contenu/documents/Fr_francais_/centredoc/publications/ministere/ministre/orientations_ministre_au_DPCCP_20151209.pdf)
- 110** Par. 26(2).
- 111** Art. 29.
- 112** Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec. Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir (2019). Recommandations 1 et 3 : L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude: le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence. Site Web consulté le 7 janvier 2020. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>
- 113** Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. Voir <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/soins-et-services/forum-national-sur-l-evolution-de-la-Loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/>
- 114** Al. 241.2(1)(b).
- 115** Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, Rapport final, 30 novembre 2015. [http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport\\_20151214\\_fr.pdf](http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport_20151214_fr.pdf) Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient, février 2016. <https://www.parl.ca/Content/Committee/421/PDAM/Reports/RP8120006/pdamrp01/pdamrp01-f.pdf>
- 116** Al. 241.2(3)(h).
- 117** Conseil des académies canadiennes, L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Ottawa, Ontario, 2018, Groupe de travail sur les demandes anticipées d'AMM du comité d'experts du CAC. <https://rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99C3%A9tat-des-connaissances-sur-les-demandes-anticip%C3%A9es-d%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir.pdf>
- 118** <https://www.justice.gc.ca/fra/cons/am-ad/index.html>
- 119** Projet de loi C-14, art. 10.
- 120** Projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir), première lecture. [https://www.parl.ca/Content/Bills/431/Government/C-7/C-7\\_1/C-7\\_1.PDF](https://www.parl.ca/Content/Bills/431/Government/C-7/C-7_1/C-7_1.PDF)
- 121** Par. 241,2(7).
- 122** Par. 26(2).
- 123** Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, Rapport final, 30 novembre 2015. [http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport\\_20151214\\_fr.pdf](http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport_20151214_fr.pdf). Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient, février 2016. <https://www.parl.ca/Content/Committee/421/PDAM/Reports/RP8120006/pdamrp01/pdamrp01-f.pdf>
- 124** Al. 241.2(1)(b).
- 125** Conseil des académies canadiennes, 2018, L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, Ottawa (Ont.) : Groupe de travail sur l'AMM pour les mineurs matures du comité d'experts du CAC, <https://rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99C3%A9tat-des-connaissances-sur-l%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-pour-les-mineurs-matures.pdf>
- 126** Art. 26 (Québec) et al. 241.2(1)(d) et (e) (Code criminel)
- 127** Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792 (CanLII). <http://canlii.ca/t/j2bz1>

- 128** Conseil des académies canadiennes, 2018. L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué. Ottawa (Ont.) : Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué. <https://rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99C3%A9tat-des-connaissances-sur-l%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-lorsqu%E2%80%99un-trouble-mental-est-le-seul-prob%C3%A8me-m%C3%A9dical-invoqu%C3%A9.pdf>
- 129** Al. 241.2(3)(g).
- 130** Par. 227(1).
- 131** Par. 3(6).
- 132** Articles 31 et 32.
- 133** Par. 241,2(9).
- 134** College of Physicians and Surgeons of Ontario, 2016. Policy Statement #4-16. Physician-Assisted Death.
- 135** The Christian Medical and Dental Society of Canada v. College of Physicians and Surgeons of Ontario, 2018 ONSC 579.
- 136** <https://www.canlii.org/en/on/onca/doc/2019/2019onca393/2019onca393.html?resultIndex=1>
- 137** Le Yukon, le Manitoba, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse, l'Île-du-Prince-Édouard, Terre-Neuve-et-Labrador et l'Ontario (si la personne n'est pas morte des suites de l'AMM).
- 138** L'Alberta, la Colombie-Britannique, les Territoires du Nord-Ouest, le Nunavut, le Québec, la Saskatchewan et l'Ontario (si la personne est morte des suites de l'AMM).
- 139** Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir. <http://www.gazette.gc.ca/rp-pr/p2/2018/2018-08-08/html/sor-dors166-fra.html>. Document d'orientation en matière de production des rapports sur l'aide médicale à mourir <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir/orientation-rapports-sommaire/document.html#7.0>
- 140** <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir.html>
- 141** <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/publications/systeme-et-services-sante/lignes-certificats-deces.html>
- 142** J. Brown, L. Thorpe et D. Goodridge, « Completion of medical certificates of death after an assisted death: An environmental scan of practices », *Healthcare Policy*, 2018, vol.14, no 2 (novembre): 59-67.doi:10.12927/hcpol.2018.25685.
- 143** <https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/loi-concernant-les-soins-de-fin-de-vie/#c2671>
- 144** Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir : (DORS/2018-166), *Gazette du Canada*, partie II, vol. 152, no 16, 27 juillet 2018.
- 145** <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir.html>
- 146** Carter c. Canada (procureur général), [2012] BCSC 886
- 147** Carter c. Canada (procureur général), [2015] CSC 5 [Carter CSC]
- 148** <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/PDAM/reunion-2/temoignages>
- 149** La question continue d'ailleurs de faire l'objet de débats dans la littérature et dans la pratique. Voir, par exemple, cet article récent : J. Downar, E. Close et R. Sibbald, « Do physicians require consent to withhold CPR that they determine to be nonbeneficial? », *CMAJ*, 2019, vol. 191, no 47 (25 novembre) : E1289-E1290; DOI : <https://doi.org/10.1503/cmaj.191196>
- 150** Pour plus d'informations à ce sujet, voir, J. Downie et R. Liu, « The legal status of deep and continuous palliative sedation without artificial nutrition and hydration », *McGill J Law and Health*, 2018, vol. 12, no 1, p. 29-66.
- 151** Projet de loi C-7, *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, première lecture. [https://www.parl.ca/Content/Bills/431/Government/C-7/C-7\\_1/C-7\\_1.PDF](https://www.parl.ca/Content/Bills/431/Government/C-7/C-7_1/C-7_1.PDF)
- 152** [https://rsc-src.ca/sites/default/files/RSCEndofLifeReport2011\\_FR\\_Formatted\\_FINAL.pdf](https://rsc-src.ca/sites/default/files/RSCEndofLifeReport2011_FR_Formatted_FINAL.pdf)
- 153** Projet de Loi 52, *Loi concernant les soins de fin de vie*, 41<sup>e</sup> législature, 1<sup>e</sup> session, Québec, 2013 (sanctionnée le 10 juin 2014), L.Q. 2014, ch. S-32.0001.
- 154** Carter c. Canada (procureur général), [2015] CSC 5.
- 155** Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, *Rapport final*, 30 novembre 2015. [http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport\\_20151214\\_fr.pdf](http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/eagreport_20151214_fr.pdf).
- 156** Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, *L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient*, février 2016. <https://www.parl.ca/Content/Committee/421/PDAM/Reports/RP8120006/pdamrp01/pdamrp01-f.pdf>
- 157** Projet de loi C-14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016.
- 158** Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792 (CanLII), <http://canlii.ca/t/j2bz1>.
- 159** Projet de loi C-7, *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*, première lecture. [https://www.parl.ca/Content/Bills/431/Government/C-7/C-7\\_1/C-7\\_1.PDF](https://www.parl.ca/Content/Bills/431/Government/C-7/C-7_1/C-7_1.PDF)



RSC SRC

**The Royal Society of Canada**

282 Somerset Street West  
Ottawa, Ontario K2P 0J6  
[www.rsc-src.ca](http://www.rsc-src.ca)  
613-991-6990

**La Société royale du Canada**

282, rue Somerset ouest  
Ottawa (Ontario) K2P 0J6  
[www.rsc-src.ca](http://www.rsc-src.ca)  
613-991-6990