



RAPPORT

# Groupe d'experts de la Société royale du Canada Prise de décisions en fin de vie

Novembre 2011

Prof Udo Schuklenk (Président)  
Prof Johannes J. M. van Delden  
Prof Jocelyn Downie, MSRC  
Prof Sheila McLean  
Prof Ross Upshur  
Prof Daniel Weinstock



## Remerciements

La publication de ce rapport n'aurait pas été possible sans la collaboration de nombreuses personnes. En premier lieu, nous souhaitons remercier le personnel ainsi que les représentants élus de la Société royale du Canada pour le soutien qu'ils nous ont accordé tout au long de ce projet. William Leiss (SRC/Université d'Ottawa), en particulier, nous a été d'un grand secours du début à la fin du projet. À divers moments, Andrew Ross (Université Queen's), Kelley Ross (Université de Toronto) et Ricardo Smalling (Université Queen's) nous ont aidé avec beaucoup de compétence à titre d'adjoints à la recherche. Heather Cyr (Université Queen's) et Andy Visser (Université Queen's) ont assumé la responsabilité éditoriale avec un extraordinaire professionnalisme. Un certain nombre de collègues ont lu des ébauches antérieures ou des parties de ce document et nous ont fourni des commentaires critiques et constructifs, notamment Dan Brock (Université Harvard), Helga Kuhse (Université Monash), Oliver Sensen (Université Tulane), Peter Singer (Université Princeton) et Robert Young (Université LaTrobe). Carlos G. Prado (Université Queen's) nous a prodigué de précieux conseils. Nous désirons aussi remercier les nombreux pairs examinateurs anonymes nommés par la Société royale du Canada ainsi que le responsable du processus d'examen par les pairs. Leurs observations méticuleuses et détaillées sur notre première ébauche nous ont permis d'apporter des améliorations importantes.

# Table des matières

Remerciements	1
<b>Introduction</b>	<b>5</b>
1. Observations préliminaires et objectifs	5
2. Terminologie	6
3. Vue d'ensemble	8
<b>Chapitre un : Soins de fin de vie au Canada</b>	<b>11</b>
1. Introduction	11
2. L'expérience de la fin de vie au Canada	12
a. Tendances de la mortalité et de l'espérance de vie au Canada	12
b. Lieu du décès	13
c. Qualité des soins palliatifs et accès à ces soins	13
3. Élargissement de la gamme des soins palliatifs	14
a. Démence	14
b. Maladies chroniques du rein	16
c. Insuffisance cardiaque congestive	16
d. Maladies pulmonaires obstructives chroniques	17
e. Invalidité	18
4. Transition démographique au Canada	18
a. Vieillesse	18
b. Diversité	20
c. Premières nations	20
5. Directives préalables et prise de décisions au nom d'autrui	21
6. Pratiques de sédation	24
7. Soins pédiatriques de fin de vie	26
8. Attitudes des Canadiens à l'égard de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide	27
a. Le public	27
b. Les professionnels de la santé	29
c. Les patients	30
9. Comparaisons internationales	31
10. Conclusions	33
<b>Chapitre deux : Contexte juridique</b>	<b>34</b>
1. Introduction	34
2. Abstention ou interruption de traitements susceptibles de maintenir le patient en vie	34
a. Loi relativement claire et non controversée	34
b. Loi moins claire et plus controversée	37
c. Loi très peu claire et très controversée	38
3. Traitements destinés à soulager la souffrance au risque d'abrèger la vie	39
a. Loi passablement claire et relativement non controversée	39

<b>4. Sédation terminale</b>	<b>40</b>
<i>a. Loi très peu claire et potentiellement très controversée</i>	40
<b>5. Aide au suicide</b>	<b>41</b>
<i>a. Loi très claire et très controversée</i>	41
<b>6. Euthanasie volontaire</b>	<b>42</b>
<i>a. Loi très claire et très controversée</i>	42
<b>7. Conclusions</b>	<b>43</b>
<b>Chapitre trois : Éthique des soins de fin de vie</b>	<b>44</b>
<b>1. Introduction</b>	<b>44</b>
<b>2. Valeurs fondamentales</b>	<b>48</b>
<b>3. Autonomie</b>	<b>50</b>
<b>4. Droit dicté par la morale et droit reconnu par la loi</b>	<b>52</b>
<b>5. Autonomie et aide à la mort</b>	<b>53</b>
<b>6. Limites à l'aide médicale au suicide</b>	<b>54</b>
<i>a. Aucune relation entre le droit de refuser un traitement et le droit à une aide à la mort</i>	55
<i>b. Arguments a priori : le suicide ne représente pas un choix valable</i>	59
<i>c. Arguments a priori : le suicide porte atteinte à la dignité humaine</i>	61
<b>7. Arguments contre le droit légal à une aide à la mort</b>	<b>71</b>
<i>a. Les professionnels de la santé</i>	72
<i>b. Pentes glissantes et protection des personnes vulnérables</i>	75
<b>8. Conclusions</b>	<b>81</b>
<b>Chapitre quatre : Expérience juridique internationale en matière d'aide à la mort</b>	<b>83</b>
<b>1. Introduction</b>	<b>83</b>
<b>2. Mécanismes de changement des lois et pratiques</b>	<b>83</b>
<i>a. Décisions judiciaires (Pays-Bas, Montana)</i>	83
<i>b. Lignes directrices en matière de poursuites judiciaires (Pays-Bas, Royaume-Uni)</i>	86
<i>c. Lois nouvelles ou révisées</i>	90
<i>i. Pays-Bas</i>	90
<i>ii. Belgique</i>	93
<i>iii. Luxembourg</i>	94
<i>iv. Oregon</i>	95
<i>v. État de Washington</i>	96
<i>d. Évolution des pratiques sans modifications législatives (Suisse)</i>	96
<b>3. Éléments des régimes permissifs réglementés</b>	<b>98</b>
<b>4. Expérience pratique</b>	<b>100</b>
<i>a. Données sur l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide</i>	100
<i>i. Pays-Bas</i>	100
<i>ii. Belgique</i>	102
<i>iii. Suisse</i>	102
<i>iv. Oregon</i>	102

v. <i>État de Washington</i>	103
b. <i>Pentes glissantes</i>	104
<b>5. Conclusions</b>	<b>106</b>
<b>Chapitre cinq : Propositions de réforme</b>	<b>108</b>
<b>1. Introduction</b>	<b>108</b>
<b>2. Abstention ou interruption d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie</b>	<b>108</b>
a. <i>Refus valide d'un adulte compétent (ou d'un fondé de pouvoir légalement reconnu)</i>	108
b. <i>Mineurs matures</i>	109
c. <i>Abstention ou interruption unilatérale</i>	109
<b>3. Directives préalables</b>	<b>111</b>
<b>4. Soins palliatifs</b>	<b>112</b>
<b>5. Traitements destinés à soulager la souffrance au risque d'abrégger la vie</b>	<b>113</b>
<b>6. Sédation terminale</b>	<b>113</b>
<b>7. Aide au suicide et euthanasie volontaire</b>	<b>114</b>
a. <i>Mécanismes juridiques</i>	114
i. <i>Modification du Code criminel</i>	114
ii. <i>Lignes directrices en matière de poursuites judiciaires</i>	115
iii. <i>Programmes de déjudiciarisation</i>	116
b. <i>Éléments fondamentaux</i>	119
i. <i>Aide au suicide et euthanasie volontaire</i>	119
ii. <i>La personne</i>	119
iii. <i>La décision</i>	120
iv. <i>L'état de la personne</i>	120
v. <i>La demande</i>	120
vi. <i>Le fournisseur</i>	121
vii. <i>Surveillance et contrôle</i>	121
<b>Notes en fin de texte</b>	<b>122</b>

## INTRODUCTION

### 1. Observations préliminaires et objectifs

Le dernier rapport exhaustif sur les politiques fédérales en matière d'aide à la mort au Canada a été publié il y a 15 ans.<sup>1</sup> Depuis, bien des choses sont survenues dans ce domaine. Des mesures législatives sur les directives préalables ont été adoptées, puis réformées dans un certain nombre de provinces et territoires.<sup>2</sup> Un nombre substantiel de causes portées en justice concernaient divers aspects de l'aide à la mort. Certaines de ces causes ont suscité un grand intérêt de la part du public et ont été largement diffusées par la presse nationale; Nancy Morrison, Samuel Golubchuk, Robert Latimer et Evelyn Martens ne sont que quelques exemples de noms qui ont acquis une grande notoriété auprès de nombreux Canadiens du fait de leur lien avec des causes hautement médiatisées portant sur des aspects de la fin de vie.<sup>3</sup> Au-delà de nos frontières, la pratique de l'aide au suicide ou de l'euthanasie volontaire est aujourd'hui autorisée par la loi dans au moins sept pays ou États des États-Unis, soit les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg, la Suisse et les États de l'Oregon, de Washington et du Montana.<sup>4</sup> De plus, la politique en matière de poursuites judiciaires en Angleterre et au Pays de Galles a été clarifiée afin de préciser que les cas de suicide assisté ne conduiront pas nécessairement à des poursuites.<sup>5</sup>

Malgré toute cette activité, trois éléments très importants de la question de l'aide à la mort n'ont pas changé. Premièrement, l'appui du public à l'égard de la décriminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire demeure élevé (une majorité substantielle de Canadiens appuient la décriminalisation de l'aide à la mort). Deuxièmement, la question de la décriminalisation reste controversée et polarisée. Troisièmement, indépendamment de cet appui, et sans doute en partie à cause de la controverse que suscitent ces pratiques, l'aide au suicide et l'euthanasie demeurent prohibées en vertu du *Code criminel du Canada*.<sup>6</sup>

Il est par conséquent temps de revoir les questions de politique publique qui touchent l'aide à la mort en tenant compte de ce que nous connaissons et des arguments qui ont cours actuellement. En 1995, le comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide s'est prononcé à cinq contre deux pour que l'euthanasie soit toujours considérée comme un meurtre, et à quatre contre trois pour que soient maintenues les dispositions du *Code criminel* traitant de l'aide au suicide.<sup>7</sup> Une analyse rigoureuse de ces questions aboutirait-elle aux mêmes conclusions en 2010?

Afin d'approfondir la question et de catalyser et nourrir un processus de réflexion publique sur cet élément essentiel de nos politiques publiques, la Société royale du Canada a formé le Groupe d'experts sur la prise de décisions en fin de vie, dont le mandat visait les objectifs suivants :

1. Il existe un ensemble considérable de preuves scientifiques médicales qui, lorsqu'elles seront condensées, permettront au public de considérer cette question de façon plus éclairée.

2. Le public pourrait aussi bénéficier d'un examen factuel de l'expérience acquise là où l'on permet l'aide médicale à la mort.
3. Le public bénéficierait également d'un examen détaillé et objectif, étayé par des considérations éthiques et juridiques approfondies, des avantages et des inconvénients de la décriminalisation de l'aide médicale à la mort.
4. De nombreux professionnels de la santé pourraient eux aussi bénéficier d'une discussion élargie, exhaustive et sensible sur l'ensemble de la question.
5. Le groupe d'experts doit, sur la base de cette analyse, envisager de formuler des recommandations en matière de politiques publiques, qui seraient soumises à l'examen public.

Les membres du Groupe d'experts de la SRC sur la prise de décisions en fin de vie sont des spécialistes des domaines suivants reliés de près aux questions que le groupe avait le mandat d'aborder : la bioéthique, la médecine clinique, le droit et les politiques en matière de santé ainsi que la philosophie.

Les membres du groupe se sont réunis en personne et ont collaboré par courriel et par téléphone. Ils ont contribué au projet en mettant à profit leur expertise et leur expérience, et des travaux de recherche supplémentaires ont été réalisés selon les besoins. Des ébauches ont été échangées et remaniées dans le cadre d'un long processus de collaboration.

Ce document constitue le Rapport final unanime du Groupe d'experts de la SRC sur la prise de décisions en fin de vie. Nous, membres du groupe d'experts, estimons que ce rapport servira de point de départ à un nouveau dialogue sur le droit, les politiques et les pratiques en matière de fin de vie au Canada. Nous pensons que ce dialogue nécessitera une écoute et un respect mutuel entre les interlocuteurs, et nous prenons acte des multiples intérêts et valeurs en jeu. Les discussions sur la fin de la vie avivent les passions. Toutefois, même lorsque des opinions profondément divergentes existent (au sujet, par exemple, des valeurs comme l'autonomie et la vie), il demeure possible et même nécessaire pour les participants au dialogue d'écouter attentivement tous les points de vue exprimés et de travailler collectivement dans le but de dégager une position de principe qui soit compatible avec les fondements de la démocratie parlementaire canadienne et la *Charte canadienne des droits et libertés*.<sup>8</sup> Nous espérons que ce dialogue permettra à toutes les parties prenantes de trouver des terrains d'entente afin de mieux répondre aux souhaits et aux besoins des Canadiens qui en sont au terme de leur vie.

## **2. Terminologie<sup>9</sup>**

Il est particulièrement important de définir les termes employés lorsque nous abordons le sujet de l'aide à la mort. Il arrive fréquemment que les gens s'opposent dans des discussions en utilisant le même terme pour décrire des pratiques différentes ou en utilisant des termes différents pour décrire une même pratique, ce qui engendre souvent une confusion et des débats inutiles et improductifs. Comme il n'existe pas de définition objectivement juste des termes requis pour traiter de l'aide à la mort, nous stipulerons les définitions suivantes pour les besoins de ce rapport :

- « *L'abstention d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie* » est définie comme étant le fait de ne pas amorcer un traitement susceptible de maintenir un patient en vie, par exemple ne pas tenter la réanimation cardiorespiratoire d'une personne victime d'un arrêt cardiaque.
- « *L'interruption d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie* » est définie comme le fait de cesser un traitement susceptible de maintenir un patient en vie, par exemple retirer un appareil respiratoire à une victime d'accident de motocyclette souffrant d'un traumatisme crânien grave sans espoir d'amélioration.
- « *Les directives préalables* » (d'autres ont employé les expressions « directives anticipées » ou « directives avancées ») sont des instructions (le « quoi » et/ou le « comment » et/ou le « par qui ») données par une personne compétente concernant ses soins de santé dans l'éventualité où cette personne deviendrait incapable de prendre des décisions. Un exemple serait une femme ayant signé un document énonçant, pour le cas où elle se trouverait dans un état végétatif persistant, qu'elle souhaiterait ne pas être hydratée ou alimentée artificiellement. Un autre exemple pourrait être celui d'un homme ayant signé un document énonçant, pour le cas où il deviendrait incapable de prendre une décision, qu'il souhaite que son épouse prenne en son nom toutes les décisions concernant ses soins de santé. Les directives préalables sont de deux ordres : les *instructions*, lesquelles établissent les décisions à prendre en matière de soins ou la façon de les prendre, et la *procuration*, laquelle établit qui sera habilité à prendre de telles décisions.
- « *Un traitement destiné à soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie* » est l'administration d'un médicament en doses suffisantes pour soulager la souffrance physique d'un patient, même si ces doses sont susceptibles d'abrégé la vie du patient. Un exemple consisterait à administrer des doses toujours croissantes de morphine afin de soulager la souffrance d'une personne atteinte d'un cancer terminal, même sachant que la morphine affaiblira potentiellement sa respiration au point de causer sa mort (sans toutefois savoir avec précision à quel moment la dose, qui sera progressivement augmentée, sera mortelle).
- « *La sédation palliative* » est une expression générale qui couvre les notions de sédation intermittente ou continue et de sédation superficielle ou profonde. Le sous-type de *sédation palliative* le plus contesté est la *sédation terminale* ».
- « *La sédation terminale* » est une sédation profonde et continue susceptible d'abrégé la vie, laquelle est intentionnellement combinée à une cessation d'alimentation et d'hydratation.
- « *L'aide au suicide* » est l'acte consistant à se donner intentionnellement la mort avec l'aide d'une autre personne. Un exemple serait une femme atteinte d'une SLA avancée qui obtiendrait de son médecin une ordonnance pour un barbiturique



et qui utiliserait ce médicament pour s'enlever la vie.

- « *L'euthanasie volontaire* » est l'acte posé par une personne de tuer une autre personne qui estime que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue, conformément aux instructions de cette dernière personne. Un exemple serait un homme souffrant de plusieurs des conséquences possibles d'un AVC et à qui son médecin administrerait, à sa demande, une injection mortelle de barbituriques et de relaxants musculaires.
- « *Unilatéral* » se dit d'un acte posé sans que soient connus les vœux du patient ou de la personne désignée pour prendre des décisions à sa place (fondé de pouvoir) ou, moins fréquemment, à l'encontre des vœux du patient ou de son fondé de pouvoir. Un exemple serait un médecin qui rédigerait une ordonnance de non-réanimation dans le dossier d'un patient sans avoir au préalable consulté le patient ou son fondé de pouvoir.
- « *Compétent* » se dit de la personne qui est apte à comprendre et à apprécier les renseignements pertinents à une décision devant être prise, ainsi que la nature et les conséquences de cette décision. Il est important de souligner que cette compétence s'applique différemment selon la décision, le temps et le lieu et qu'une personne peut être capable de prendre une décision particulière (comme de choisir ce qu'elle veut boire ou manger), mais incapable d'en prendre une autre (comme d'accepter ou de refuser une chirurgie), et qu'elle peut être compétente une journée et incompétente le lendemain.
- « *Volontaire* » se dit de ce qui est conforme aux vœux d'une personne compétente, que ces vœux aient été exprimés directement par cette personne ou par le biais d'une directive préalable valide.
- « *Non volontaire* » se dit de ce qui est accompli sans que soient connus les vœux d'une personne compétente, que ces vœux aient été exprimés directement par cette personne ou par le biais d'une directive préalable valide.
- « *Involontaire* » se dit de ce qui est accompli à l'encontre des vœux d'une personne compétente, que ces vœux aient été exprimés directement par cette personne ou par le biais d'une directive préalable valide.
- « *L'aide à la mort* » est une expression générale utilisée pour décrire l'ensemble des actes, définis plus haut, contribuant à la mort d'une personne.

### **3. Vue d'ensemble**

Le présent rapport est structuré de la façon suivante :

- En premier lieu, nous décrirons ce que l'on sait actuellement des attitudes

sociales et des pratiques qui s'appliquent à l'éventail complet des soins de fin de vie administrés au Canada. Nous traiterons : de l'expérience canadienne en matière de fin de vie sous les aspects de la mortalité et de l'espérance de vie, du lieu de la mort, de la qualité des soins palliatifs et de l'accès à ces soins; de la possibilité d'élargir l'éventail des soins palliatifs à d'autres patients que ceux atteints du cancer; de la transition démographique au Canada, en particulier du vieillissement et de la diversification culturelle et ethnique de la population; des pratiques de sédation; et des soins pédiatriques de fin de vie. Nous aborderons également les pratiques en matière de prise de décisions au nom d'une personne n'ayant jamais été ou n'étant plus apte à prendre de décisions concernant ses soins de santé. Nous concluons ce chapitre par l'examen des résultats d'une enquête menée au Canada et à l'étranger sur les attitudes des professionnels de la santé et du public par rapport aux questions de fin de vie.

- En second lieu, nous aborderons la question de la légalité au Canada des diverses pratiques d'aide à la mort. La loi est relativement claire et non controversée en ce qui concerne l'abstention et l'interruption des traitements susceptibles de maintenir le patient en vie lorsqu'elle s'applique à certaines circonstances (pour un adulte compétent, par exemple), mais elle est moins claire et plus controversée pour d'autres circonstances (comme pour l'abstention ou l'interruption d'un traitement pour un mineur mature et l'abstention ou l'interruption unilatérale). La loi est insuffisamment claire, mais relativement non controversée lorsqu'il s'agit de soulager la souffrance au risque d'abrèger la vie. Elle n'est pas claire et est controversée lorsqu'il est question de sédation terminale et, finalement, elle est claire et très controversée lorsqu'elle s'applique à l'aide au suicide et à l'euthanasie.
- En troisième lieu, nous tournerons notre regard vers l'aspect éthique de l'aide à la mort. Nous fonderons notre analyse subséquente sur les valeurs fondamentales qui sous-tendent l'ordre constitutionnel canadien, explorerons les assises sur lesquelles les droits juridiques peuvent se fonder et présenterons les meilleurs moyens juridiques de renforcer la valeur fondamentale que constitue l'autonomie individuelle. Appliquant cet argumentaire aux questions de l'aide au suicide et de l'euthanasie, nous concluons qu'il existe des arguments solides soutenant le droit moral à l'euthanasie et à l'aide au suicide et que les arguments proposés par certains pour limiter ces droits sont contestables. Nous examinerons les arguments s'appliquant à l'autonomie et à la dignité des personnes. Nous aborderons aussi un certain nombre d'arguments particulièrement tenaces dans ce domaine : par exemple, la distinction entre tuer délibérément et laisser mourir; la doctrine du double effet, ou la distinction entre ce qui est voulu et ce qui est anticipé; et les arguments basés sur le principe de la pente glissante. Un certain nombre de mythes et d'erreurs de raisonnement couramment véhiculés dans les publications et les débats publics associés à ces questions seront exposés dans ce chapitre.
- En quatrième lieu, ayant conclu que, sur des bases éthiques, le Canada doit

établir un système permissif, mais étroitement réglementé et surveillé, à l'égard de l'aide à la mort, nous examinerons les moyens par lesquels il peut y parvenir. Nous décrirons la réglementation encadrant l'aide à la mort là dans le monde où l'aide au suicide et/ou l'euthanasie volontaire sont, dans une certaine mesure et par divers moyens, devenues plus admissibles (soit en vertu de changements législatifs, comme en Oregon, ou par des modifications à la politique relative aux poursuites judiciaires, comme en Angleterre et au Pays de Galles). Nous examinerons l'expérience des Pays-Bas, de la Belgique, du Luxembourg, de la Suisse et des États de l'Oregon, de Washington et du Montana en portant une attention particulière à la façon dont ces systèmes permissifs ont été conçus, aux mécanismes juridiques utilisés et aux positions prises relativement à certains points de décision clés dans le cadre de ces régimes permissifs, ainsi qu'à ce qui est survenu par suite de l'institution d'un système permissif.

- En cinquième et dernier lieu, nous formulerons des recommandations concernant l'administration des soins palliatifs au Canada, ainsi que des recommandations de réforme concernant les diverses formes d'aide à la mort analysées dans ce rapport. Ces recommandations s'appuieront sur les fondements essentiels exposés dans les quatre chapitres précédents. Elles seront, par nécessité, destinées à un éventail d'agents, étant donné que les compétences associées à ces activités sont réparties parmi divers ordres et secteurs de gouvernement.

L'examen des articles de presse parus au pays au cours des dix-huit derniers mois nous a permis de constater l'importance qu'a prise la question de l'aide à la mort dans la culture canadienne. Au printemps 2011, trois procédures judiciaires ont été déposées en Colombie-Britannique, chacune, quoique suivant différents cheminements, contestant les dispositions du *Code criminel* qui interdisent l'aide au suicide et l'euthanasie.<sup>10</sup> Le 8 juin 2010, la sénatrice Sharon Carstairs a publié un rapport capital qui révélait les difficultés auxquelles sont confrontés les Canadiens souhaitant avoir accès à des soins palliatifs de qualité.<sup>11</sup> Le 21 avril 2010, le dernier d'une longue liste de projets de loi d'initiative parlementaire visant à décriminaliser l'aide au suicide et l'euthanasie a été rejeté par la Chambre des communes,<sup>12</sup> malgré un sondage réalisé en 2010 indiquant qu'une majorité de Canadiens appuyaient la légalisation de l'euthanasie.<sup>13</sup> Au printemps 2010, un comité non partisan de l'Assemblée nationale du Québec a étudié ces questions et a lancé un processus de consultation publique.<sup>14</sup> Voilà autant d'indications qui permettent d'énoncer que les Canadiens sont et doivent être engagés dans un processus de délibération sur la légalité de l'aide à la mort au Canada. Nous, membres du groupe d'experts, présentons ce rapport en espérant contribuer à cet important débat sur les politiques gouvernementales.

## CHAPITRE UN : SOINS DE FIN DE VIE AU CANADA

### 1. Introduction

Les diverses questions relatives à la fin de vie, telles que la planification préalable des soins, l'aide au suicide et l'euthanasie, suscitent un grand intérêt et de vives préoccupations chez le public. Établir les mérites relatifs des différentes options en matière de politique et de législation repose autant sur une compréhension détaillée des attitudes sociales actuelles et des réalités contemporaines de la mort et du mourir au Canada, que sur une analyse approfondie des considérations juridiques et philosophiques. Pour aborder de manière éclairée les actes de dernier recours que sont l'aide au suicide et l'euthanasie, il est important de comprendre les facteurs épidémiologiques, cliniques et politiques qui influencent la nécessité ou le désir de se prévaloir de ces modalités en fin de vie.

La fin de vie peut se définir comme une suite d'événements s'amorçant par le diagnostic d'une ou de plusieurs maladies ou blessures graves. Chacune de ces situations suit un cours particulier, certaines de façon plus prévisible que d'autres. L'éventail des maladies pouvant susciter des décisions en matière de fin de vie est vaste; il couvre les principales causes de décès dans la population, telles que les maladies cardiovasculaires, les maladies pulmonaires et le cancer. Plusieurs états de santé transitoires se succéderont sur ce parcours entre le diagnostic, les traitements et, ultimement, la mort. Comprendre comment ce processus fonctionne et la façon dont il est géré au Canada permettra d'établir le contexte dans lequel s'inscrira l'examen des considérations juridiques et éthiques qui sous-tendent les décisions relatives à la fin de vie. Les faits éclairent la loi et l'éthique, mais ils ne les déterminent pas totalement.

Il y a de bonnes raisons de se préoccuper de l'état des soins de fin de vie au Canada. Le Canada a été classé parmi les dix meilleurs pays sur 40 dans un rapport de l'Economist Intelligence Unit sur la qualité de la mort. Il a fait bonne figure en ce qui a trait à la qualité des soins de fin de vie et à l'accès aux opiacés pour le soulagement de la douleur. Toutefois, il s'est rangé au milieu du peloton pour ce qui est de la sensibilisation aux soins de fin de vie et a reçu une mauvaise note pour les coûts associés à ces soins. Le rapport affirme que « [traduction] la médicalisation de la mort au Canada a engendré une culture où de nombreuses personnes ont peur d'aborder le sujet de la mort ».<sup>15</sup>

Ce chapitre comprend plusieurs sections, lesquelles examinent notamment comment et où les Canadiens meurent, ainsi que l'évolution du paysage démographique (en particulier le vieillissement et la diversification de la population et l'augmentation exponentielle du nombre de cas de maladies chroniques pertinentes aux discussions sur la fin de vie). Il comprend une revue de la recherche et de la littérature sur les politiques en la matière, laquelle a pour but de dégager les facteurs importants qui régissent la qualité des soins de fin de vie. Plusieurs éléments essentiels à des soins de fin de vie de qualité y sont soulignés, notamment l'accès à des soins palliatifs permettant d'atténuer et de gérer les symptômes et les souffrances des mourants, ainsi que l'utilisation de directives préalables

destinées à faire en sorte que les vœux relatifs aux traitements de fin de vie soient exaucés lorsque la personne n'est plus apte à prendre des décisions ou d'exprimer sa volonté. Dans ce chapitre, nous examinons également les attitudes des Canadiens à l'égard de l'aide au suicide et de l'euthanasie et nous les comparons aux attitudes qui ont cours dans d'autres pays.

La recherche traitée dans cette section est tirée d'études universitaires et de sources non universitaires pertinentes, telles que les rapports gouvernementaux. Nous avons accordé une préférence aux rapports, aux sources de données et aux études qui ont été publiés au Canada. Des revues systématiques de la littérature pertinente ainsi que des études internationales récemment publiées sont également présentées.

## **2. L'expérience de la fin de vie au Canada**

### *a. Tendances de la mortalité et de l'espérance de vie au Canada*

Les données les plus récentes sur les décès au Canada proviennent du rapport *Décès 2007* publié par Statistique Canada le 23 février 2010. Ce rapport souligne l'importante progression de l'espérance de vie au Canada. Essentiellement, l'augmentation la plus marquée s'est produite dans la décennie commençant en 1995-1997 et se terminant en 2005-2007, soit une augmentation de 2,3 ans de l'espérance de vie à la naissance. Ce gain a été particulièrement prononcé chez les hommes; leur espérance de vie à la naissance a augmenté de 2,9 ans au cours de cette période; la progression chez les femmes n'a été que de 1,8 an. En particulier, l'espérance de vie à 65 ans est de 19,8 ans, ce qui signifie qu'en 2007, une personne de 65 ans pouvait espérer vivre jusqu'à l'âge de 85 ans en moyenne. Cela indique que les Canadiens vivent plus longtemps, étant donné que l'augmentation de l'espérance de vie chez les personnes de 65 ans compte pour 70 % de la progression totale de l'espérance de vie à la naissance.

En 2007, 235 217 personnes sont décédées, ce qui représente une hausse de 3,1 % par rapport à l'année précédente. Toutefois, le taux comparatif de mortalité de sept décès pour 1 000 personnes est demeuré stable. En général, le taux de mortalité est plus élevé chez les hommes que chez les femmes. Le taux de mortalité pour 1 000 membres de la population accuse une forme de courbe en J. Ce taux est de 5,1 pour 1 000 personnes âgées de moins d'un an, mais pour les personnes âgées d'un à quatre ans et de 35 à 39 ans, il est inférieur à un pour 1 000. Le taux de mortalité tend généralement à augmenter considérablement après l'âge de 60 ans. En 2007, les taux de mortalité pour 1 000 membres de la population étaient de : 8,2 pour 1 000 pour les personnes de 60 à 64 ans; 13,3 pour les personnes de 65 à 69 ans; 21,4 pour les personnes de 70 à 74 ans; 34,9 pour les personnes de 75 à 79 ans; 58,4 pour les personnes de 80 à 84 ans; 100,6 pour les personnes de 85 à 89 ans; et 196,5 pour les personnes de 90 ans et plus. Cela indique sans équivoque que la vaste majorité des décès surviennent au sein des groupes d'âges avancés.

Parmi les dix plus importantes causes de décès en 2007, les maladies chroniques

prédominant. Le cancer, les maladies vasculaires cérébrales et les maladies chroniques des voies respiratoires inférieures constituent 62 % des causes de décès au Canada. La maladie d'Alzheimer et les maladies du rein sont également des causes importantes de décès.

### ***b. Lieu du décès***

Les recherches semblent indiquer que la plupart des Canadiens souhaitent mourir à la maison. Les études réalisées au cours de la dernière décennie sur le lieu du décès établissent des tendances en ce sens; cependant, la vaste majorité des décès, particulièrement les décès associés aux maladies chroniques, surviennent dans des établissements de santé. D'après les données de Statistique Canada, 68,6 % des Canadiens meurent dans un hôpital et 31,4 % meurent ailleurs. Il existe cependant un écart substantiel entre les divers résultats compilés à l'échelle canadienne. C'est au Québec et au Manitoba que les taux de décès en centre hospitalier sont les plus élevés, soit 86 % des cas de décès, alors que le taux le plus faible, 49,5 %, a été enregistré en Colombie-Britannique.

Wilson et collègues ont étudié 1 806 318 décès survenus entre 1994 et 2004 au Canada (sauf au Québec<sup>16</sup>). Un déclin dans les décès en milieu hospitalier a été relevé (de 77,7 % à 60,6 %). Ces auteurs soulignent que le déclin observé ne variait pas en fonction de l'âge, du sexe, de l'état matrimonial ou selon que la personne vivait en milieu urbain ou rural. Hyland et collègues ont trouvé que la majorité des décès au Canada surviennent dans des hôpitaux et qu'une proportion substantielle de ce nombre surviennent dans des unités de soins intensifs. Ils soutiennent que ce phénomène soulève des questions concernant la justesse et la qualité des pratiques en matière de soins de fin de vie au Canada.<sup>17</sup>

### ***c. Qualité des soins palliatifs et accès à ces soins***

Notre examen de la documentation pertinente indique que la majorité des Canadiens meurent surtout de vieillesse et d'un état de santé progressivement défaillant. On estime que 95 % des personnes mourantes pourraient bénéficier de soins palliatifs, alors que 70 % des Canadiens n'y ont pas suffisamment accès du fait de la répartition inégale des programmes de soins palliatifs au Canada. Ainsi, des préoccupations se font entendre concernant le manque de coordination et la piètre qualité des soins de fin de vie, un élément récurrent de la littérature produite au cours de la dernière décennie.<sup>18</sup>

Comme Chochinov et Kristjanson le relèvent, le nombre de personnes âgées doublera approximativement au cours des 20 prochaines années, principalement à cause du vieillissement des baby-boomers, un fait qui souligne la nécessité de discuter des questions de fin de vie.<sup>19</sup> Ils concluent que les coûts relatifs à la fin de vie sont considérables et que le coût des soins augmente en proportion de la distance entre le lieu du décès et la maison. Il faut souligner que les coûts familiaux associés à la fin de vie sont substantiels et qu'ils ne sont souvent pas pris en compte dans les analyses de coûts. De plus, certains traitements administrés aux mourants sont onéreux, mais peu efficaces.

De nouvelles mesures d'aide financière permettent aux membres d'une famille de s'absenter du travail pour prendre soin d'un mourant. Le rapport Carstairs fait état de plusieurs mécanismes destinés à réduire le fardeau financier relié aux soins de fin de vie et à favoriser la participation de la famille à l'administration de ces soins. Teno et collègues, dans une étude publiée dans le *Journal of the American Medicine Association* en 2004, constatent que des besoins considérables se font sentir dans les domaines de l'amélioration des symptômes, de la communication des médecins et de l'aide psychologique offerte aux mourants et aux membres de leur famille.<sup>20</sup> Ceux qui reçoivent des soins palliatifs à la maison sont plus susceptibles de déclarer que leur expérience de fin de vie est favorable.

En 2000, la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité au Canada a publié un plan d'action visant à garantir l'accès à des soins palliatifs de qualité à tous les Canadiens. Cependant, dans un rapport couvrant une période de dix ans sur les progrès accomplis en ce sens, ils indiquent que, malgré quelques réussites, la majorité des Canadiens n'ont toujours pas accès à des soins palliatifs. Ils affirment :

En 2007, le fédéral a dissous son Secrétariat des soins palliatifs et des soins de fin de vie et a cessé les travaux sur sa stratégie nationale en matière de soins palliatifs. Mais bien que certains volets des soins de fin de vie soient visés par d'autres stratégies, comme celles axées sur le cancer, les maladies du cœur et le VIH/sida, peu de mesures ont été prises pour rehausser les services offerts aux personnes mourantes et à leurs aidants.<sup>21</sup>

### **3. Élargissement de la gamme des soins palliatifs**

Historiquement, la prise de décisions relatives à la fin de vie et les considérations liées aux soins palliatifs étaient principalement axées sur la gestion des cancers en phase terminale et le traitement des douleurs associées à ces cancers. Une population vieillissante et une augmentation des cas de maladies chroniques ont eu pour effet d'élargir les besoins en planification de fin de vie et en soins palliatifs à un plus vaste éventail de situations. Quatre types de maladies chroniques posent des défis particuliers pour l'administration des soins de fin de vie. Ce sont la démence, les maladies du rein, les maladies du cœur (en particulier l'insuffisance cardiaque congestive chronique) et les maladies pulmonaires obstructives chroniques. Des études canadiennes récentes ont établi que des besoins importants n'étaient pas satisfaits chez les patients aux prises avec ces maladies et ont proposé des améliorations pouvant être apportées aux soins administrés, tout en soulevant la nécessité de poursuivre la recherche dans le domaine.

#### ***a. Démence***

La démence et les troubles cognitifs posent des difficultés particulières en ce qui concerne l'administration des soins de fin de vie. Le nombre de Canadiens souffrant de démence croît à un rythme tellement rapide que les efforts consentis pour traiter ce problème coûteront au Canada plus de 870 milliards de dollars canadiens (853 milliards de dollars américains) au cours des 30 prochaines années. La Société Alzheimer du Canada indique que plus de 103 700 personnes ont reçu un diagnostic de démence en

2008 au Canada, dont la population s'élève à approximativement 33 millions.<sup>22</sup> D'ici 2038, on s'attend à ce que 257 800 nouveaux cas soient déclarés chaque année.

La démence impose des défis éthiques uniques en fin de vie, puisque les troubles cognitifs privent souvent les personnes de la capacité de faire des choix et de les exprimer. Les préférences exprimées au moment où une personne est toujours compétente peuvent changer à mesure que ses capacités cognitives déclinent, rendant plus complexe l'acte de déterminer quelles sont les véritables préférences du patient. Le Nuffield Council on Bioethics, établi au Royaume-Uni, a publié un rapport exhaustif sur les questions éthiques entourant la démence.<sup>23</sup> Ce rapport, qui s'appuie sur une vaste consultation publique, présente un aperçu complet des nombreuses questions éthiques soulevées par la problématique des soins associés à la démence, dont un examen exhaustif des soins palliatifs et de la prise de décisions relatives à la fin de vie. Le Conseil observe que les patients atteints de démence sont moins susceptibles de se voir offrir des soins palliatifs que les patients qui n'en sont pas atteints.

En comparaison au Royaume-Uni, la recherche concernant le point de vue des patients canadiens atteints de démence sur les soins de fin de vie est insuffisante, ce qui constitue une cause de préoccupation, étant donné la progression rapide de cette maladie au sein de la population vieillissante et la nécessité qui en découle d'outiller les soignants pour gérer les besoins particuliers et complexes de ces patients à mesure que la maladie évolue vers la phase terminale. Le manque de formation et d'éducation adéquate en matière de soins palliatifs (en général et plus particulièrement par rapport aux patients atteints de démence) au sein des diverses disciplines de la santé est un thème récurrent de la littérature consacrée aux soins palliatifs.<sup>24</sup> Davantage de recherches ont été publiées sur les soignants s'occupant de patients atteints de démence. Ces recherches traitent particulièrement du fardeau émotionnel, physique, psychologique et financier associé aux soins requis par ces patients. Dans une récente enquête menée au Canada auprès de soignants s'occupant de patients souffrant de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences, les répondants font état d'incidences négatives sur leur santé émotionnelle, parmi lesquelles la dépression, le stress et l'épuisement, les pressions financières et les pressions liées à leur situation d'emploi, y compris le fait d'être forcés de prendre une retraite prématurée ou de réduire leur temps de travail.<sup>25</sup> L'enquête révèle aussi que le fardeau pèse davantage sur les soignants résidant avec les patients que sur ceux qui ne résident pas avec eux.<sup>26</sup> Des infirmières canadiennes travaillant en milieu de soins de longue durée ont fait état d'autres facteurs associés aux soins donnés aux mourants souffrant de démence qui compliquent la gestion des soins. Elles citent par exemple, l'incapacité du patient à prendre conscience de son propre déclin, la difficulté de prévoir l'évolution de la maladie et celle de composer avec le comportement « nerveux, autoprotecteur » du patient qu'elles sont chargées de soigner<sup>27</sup>. Ces constatations semblent indiquer la nécessité de mettre en œuvre des interventions destinées à atténuer les pressions exercées sur les soignants de patients atteints de démence ainsi que les difficultés rencontrées dans la gestion de leurs soins.



### ***b. Maladies chroniques du rein***

Les maladies chroniques du rein sont une autre cause importante de mortalité au Canada. Davidson a évalué les préférences de patients souffrant de maladies chroniques du rein (MCR) à l'égard des soins de fin de vie.<sup>28</sup> Elle relève que peu d'études ont été réalisées pour évaluer les préférences des patients, malgré le taux élevé de mortalité recensé au sein de cette population de patients. Son étude de 584 cas de MCR révèle que les participants dépendent du personnel des unités de néphrologie pour la gestion des besoins de fin de vie qui ne sont pas actuellement systématiquement intégrés à leurs soins rénaux, comme la gestion de la douleur et des symptômes, la planification préalable des soins et le soutien psychologique et spirituel. De plus, les patients se disent peu informés des choix qui s'offrent à eux relativement aux soins palliatifs, ou de l'évolution de leur maladie. Seule une petite minorité de patients (10 %) a déclaré avoir discuté de soins de fin de vie avec leur néphrologue au cours des 12 derniers mois. Fait à signaler, 61 % des patients ont affirmé regretter leur décision d'entreprendre un traitement de dialyse. Davidson conclut que les besoins des patients atteints de MCR ne sont pas comblés par les soins de fin de vie actuels.

### ***c. Insuffisance cardiaque congestive***

Les maladies cardiovasculaires (MCV) entraînent chaque année un nombre substantiel de décès. Dans leur étude récemment publiée, Howlett et autres relèvent que le modèle actuel de soins est centré sur les exacerbations aiguës; il n'existe pas encore d'approche globale applicable à la gestion du décès qui résulte inévitablement d'une maladie cardiovasculaire.<sup>29</sup> Ils soulignent la nécessité de mettre en place une stratégie globale qui couvrirait la planification de la fin de vie et les soins associés, favorisant ainsi une administration plus précoce et intégrée de l'ensemble des soins requis par les patients. Cette stratégie a pour principaux éléments la planification préalable des soins, les soins palliatifs, les soins en établissements de soins de longue durée ainsi que les directives préalables, et est axée sur la prise de décisions et la planification. Howlett et collègues font valoir que la planification et les soins de fin de vie doivent faire partie intégrante de l'évaluation de tout patient souffrant d'une MCV et doivent être évalués chaque fois que la situation clinique change de manière importante. Ils soulignent qu'il est essentiel de poursuivre la recherche sur l'efficacité de la planification et des soins de fin de vie et recommandent que l'insuffisance cardiaque soit envisagée comme référence pour la mise en œuvre et l'essai des interventions destinées à améliorer la planification et les soins de fin de vie.

Strachan et collègues ont sondé 106 patients souffrant d'insuffisance cardiaque avancée dans cinq établissements canadiens de soins tertiaires pour recueillir leur point de vue sur les soins de fin de vie, notamment leurs préférences et leur degré de satisfaction à l'égard de certains aspects des soins de fin de vie.<sup>30</sup> L'exercice avait pour but de relever les possibilités, selon les patients, d'améliorer les soins de fin de vie donnés aux patients atteints d'insuffisance cardiaque avancée. Une piste importante d'amélioration se révèle par les commentaires selon lesquels « les patients craignent d'accabler leur famille avec leurs besoins physiques et affectifs croissants »<sup>31</sup>. Une autre importante piste

d'amélioration peut être dégagée des commentaires de patients qui jugent qu'on « ne propose pas aux patients de plan précis quant aux soins et aux services de santé dont ils peuvent se prévaloir lorsqu'ils reçoivent leur congé de l'hôpital »<sup>32</sup>. Dans ce cas, l'amélioration possible consiste à proposer un plan de soins approprié et personnalisé lorsque le patient obtient son congé de l'hôpital. Plusieurs améliorations possibles relevées par l'étude ont trait au soulagement efficace de la douleur et des symptômes ainsi qu'à la promotion d'une communication franche et honnête entre le patient, sa famille et les soignants (concernant par exemple l'évolution de la maladie, les risques et les avantages de chaque option de traitement, etc.). D'après les patients, les trois aspects les plus importants sont : éviter le maintien artificiel des fonctions vitales lorsqu'il n'y a plus d'espoir d'un rétablissement convenable; être informé par les médecins; et éviter de représenter un fardeau pour leur famille.

#### *d. Maladies pulmonaires obstructives chroniques*

Rocker et collègues ont interrogé 118 patients canadiens atteints d'une maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) pour connaître leur point de vue sur les soins de fin de vie.<sup>33</sup> Ils soulignent que la perspective des patients atteints d'une MPOC concernant la qualité des soins de vie est peu connue.

Les résultats de l'enquête indiquent que les patients souffrant d'une MPOC accordent une importance particulière aux éléments suivants :

- Ne pas être maintenu artificiellement en vie lorsqu'il y a peu d'espoir d'un rétablissement convenable (54,9 %).
- Le soulagement des symptômes (46,6 %).
- Pouvoir se prévaloir d'un plan de soins et de services de santé lorsque le congé de l'hôpital est obtenu (40,0 %).
- Avoir confiance envers les médecins (39,7 %).
- Ne pas représenter un fardeau physique ou moral pour leur famille (39,6 %).

En ce qui concerne les soins fournis actuellement aux patients, une constatation importante est que moins d'un tiers des patients considéraient avoir reçu toute l'information pertinente à leur maladie (y compris sur les risques et les avantages de chaque option de traitement), avoir pleinement confiance envers leur médecin ou savoir quel médecin était responsable de leurs soins. Cette constatation révèle clairement des pistes d'amélioration possibles.

Une enquête qualitative a été réalisée en Saskatchewan pour connaître le point de vue des cliniciens des unités de soins intensifs (USI) travaillant auprès de patients en phase terminale d'une MPOC sur les obstacles à la prestation de soins de qualité aux personnes atteintes d'une MPOC qui meurent en milieu de soins intensifs.<sup>34</sup> Face aux difficultés à calmer la dyspnée (insuffisance respiratoire) et l'anxiété, les médecins disaient éprouver des sentiments d'impuissance, d'empathie et de crainte à l'idée de « tuer le patient ». Les commentaires se rapportant aux soins donnés aux personnes atteintes d'une MPOC avancée en USI faisaient souvent référence à l'inutilisé des traitements, à la crainte de

« torturer le patient » et à des incertitudes concernant la compréhension qu'ont le patient et sa famille des traitements offerts. Le fait que les patients cités dans l'étude aient réclamé qu'une plus grande priorité soit accordée aux soins d'urgence requis par les patients les plus instables en USI signifie qu'ils n'ont pas toujours reçu l'attention à laquelle ils estimaient idéalement avoir droit de la part des cliniciens.

#### *e. Invalidité*

Très peu d'études empiriques ont été publiées pour décrire les soins de fin de vie, les soins palliatifs et les attitudes envers l'aide au suicide et l'euthanasie pour les populations invalides au Canada. Il serait juste de dire qu'il n'existe pas de consensus à ce sujet. Des défenseurs des droits des handicapés craignent qu'une législation plus permissive ait des répercussions négatives sur ces personnes, dont plusieurs ont souffert de la stigmatisation, des préjugés et de la marginalisation associés à leur état. En outre, selon eux, les attitudes envers les handicaps alimentent les préjugés selon lesquels les personnes qui en sont atteintes sont indésirables et érodent la résistance aux politiques destinées à abrégier la vie.<sup>35</sup> D'autres, cependant, soutiennent que l'autonomie des personnes vivant avec un handicap mérite respect (historiquement, cette autonomie a été maintes fois bafouée) et que ce respect doit notamment s'appliquer à leurs vœux à l'égard de l'aide au suicide et de l'euthanasie. Les arguments contre un régime permissif, font-ils valoir, marquent une absence de respect pour leur capacité d'autodétermination.

Stienstra et Chochinov constatent un certain désintéressement envers les considérations particulières liées à l'invalidité dans le domaine des soins palliatifs et proposent un modèle de vulnérabilité applicable aux soins palliatifs qui tiendrait compte des caractéristiques uniques de l'invalidité pour ce qui est de l'administration des soins palliatifs.<sup>36</sup>

## **4. Transition démographique au Canada**

### *a. Vieillesse*

Avec la transition démographique en cours et l'efficacité croissante des thérapies médicales, les personnes vivent plus longtemps, mais accumulent aussi davantage de maladies chroniques. Cela est particulièrement vrai pour les personnes de 65 ans et plus. Ce groupe constitue le segment de la population canadienne qui croît le plus rapidement et qui consomme la portion la plus grande des ressources en santé, particulièrement en ce qui a trait aux visites chez le médecin, aux ressources en soins à domicile et à la pharmacothérapie. La gestion des maladies chroniques a été relevée comme question émergente capitale en matière de santé<sup>37</sup>; 81 pour cent des aînés vivant à domicile déclarent être atteints d'une maladie chronique.<sup>38</sup>

Les documents de politique prévoient que la pointe de la génération dite du baby-boom dépassera l'âge de 65 ans entre 2015 et 2035, et cet effet du vieillissement de la population, résultant de l'augmentation de l'espérance de vie et de cycles antérieurs de fertilité, exercera une pression sur le système de santé canadien. Cette pression émane de

l'augmentation substantielle des besoins et des dépenses en soins de santé occasionnée lorsqu'une personne atteint l'âge de 65 ans.<sup>39</sup> Les aînés (personnes de 65 ans et plus) représentent 12,7 % de la population et comptent pour approximativement 30 % (36,3 milliards \$) du fardeau économique lié aux soins de santé. Cette tranche de la population entraîne les dépenses les plus élevées en soins hospitaliers, soit 10,2 milliards \$. Les aînés occasionnent 22,8 % (2,7 milliards \$) des dépenses en soins médicaux, 20,2 % (2,5 milliards \$) des dépenses en médicaments et 33 % (11,0 milliards \$) des dépenses liées à la mortalité.

Comme les coûts associés aux invalidités prolongées sont davantage communiqués et comme un plus grand nombre d'aînés sont atteints de maladies chroniques, on observe un écart important entre les coûts liés aux invalidités prolongées et ceux attribuables aux invalidités de courte durée. Les principaux facteurs responsables des invalidités prolongées sont les maladies musculosquelettiques, suivies des maladies cardiovasculaires, des atteintes du système nerveux et des blessures. À eux seuls, les aînés comptent pour plus de 33 % des cas d'invalidité prolongée attribuable à une maladie cardiovasculaire. En ce qui a trait aux dépenses en médicaments sur ordonnance, les aînés entraînent plus de 54,3 % (963 millions \$) des dépenses associées aux maladies cardiovasculaires, 34,8 % aux maladies endocrines et connexes, 25,8 % aux maladies musculosquelettiques, 25,4 % aux maladies respiratoires et 13,4 % aux troubles mentaux. Les aînés entraînent près de 50 % (413 millions \$) des dépenses en médicaments sur ordonnance au Canada pour le traitement de l'hypertension et de l'arthrite (129 millions \$), et près de 66 % pour le traitement des cardiopathies ischémiques (331 millions \$).<sup>40</sup>

Ces tendances inquiétantes ont également mis en évidence les limites du modèle des soins offerts par des aidants naturels et de celui des soins communautaires et, compte tenu du temps d'attente pour recevoir des soins dans le système de santé et de la pénurie croissante en médecins de première ligne, font que certains se demandent qui prendra soin des aînés dans l'avenir au Canada<sup>41</sup>. Des questions importantes se posent concernant l'incompréhension profonde vis-à-vis de l'expérience qu'ont les personnes âgées de la mort et du mourir. Cependant, l'état de santé devient plus hétérogène dans les dernières années de vie. Comme le note Hallberg dans une analyse critique de la littérature, les études empiriques sur les perspectives des personnes âgées, particulièrement sur les groupes d'âge les plus avancés, sont peu nombreuses.<sup>42</sup> Un vaste éventail de thèmes récurrents se sont dégagés de cette analyse, dont la capacité de discuter de la mort et du mourir, les concepts de la mort, de l'après-mort et du mourir et l'impact mutuel entre les mourants et les accompagnants. Ce dernier sujet avait des connotations tant négatives que positives pour les répondants, particulièrement en ce qui concerne l'équilibre entre le besoin de compagnie et le fait de représenter un fardeau et d'être en état de dépendance. Les autres sujets incluaient l'anxiété entourant la mort et ses possibles antécédents, la subtile différence entre la tristesse normale et la dépression, et les inquiétudes concernant la phase de fin de vie.

## ***b. Diversité***

En plus d'être vieillissante, la population canadienne se diversifie progressivement sur le plan culturel et l'on observe une hétérogénéité croissante de l'origine ethnique, de la langue, des pratiques de santé et des croyances fondamentales de ses membres. Un rapport de Statistique Canada publié en mars 2010 indique que d'ici 2031, 25 % à 28 % de la population pourrait être née à l'étranger; 55 % de cette population proviendrait d'Asie; et 29 % à 32 % de la population pourrait faire partie d'une minorité visible.<sup>43</sup> Une telle diversité accentue la nécessité d'offrir des soins de fin de vie qui soient adaptés aux particularités culturelles et, en fin de compte, de mieux comprendre les valeurs et préférences fondamentales des groupes minoritaires concernant la mort et le mourir. Par exemple, les recherches ont démontré que des Canadiens d'origine chinoise — un groupe minoritaire important et diversifié, dont les perspectives relatives à la santé sont souvent influencées par le confucianisme, le bouddhisme et le taoïsme — ont des réticences à l'égard des directives préalables, estimant qu'il n'est pas réaliste ou sage pour une personne de faire des prédictions, alors qu'elle n'éprouve pas de problèmes de santé, quant à sa santé future.<sup>44</sup> On présume généralement que, dans la culture chinoise, le sujet de la mort et du mourir est largement évité, ou que les familles chinoises préfèrent taire le pronostic à un parent mourant pour lui éviter une douleur supplémentaire (ou vice versa).<sup>45</sup> En revanche, Feser et Bon Bernard ont étudié un groupe d'aînés d'origine chinoise de Calgary et ont constaté que, contrairement aux stéréotypes culturels, plusieurs répondants chinois qui étaient renseignés sur les soins palliatifs souhaitaient être informés sur les maladies qui les concernent.<sup>46</sup>

La population canadienne originaire du Sud-Est asiatique représente un autre important groupe minoritaire en pleine croissance dont les croyances sur la mort et le mourir, ainsi que les préférences concernant les soins de fin de vie, tirent leur origine de différentes religions, dont l'islam, l'hindouisme et le sikhisme. Dans une étude sur la planification préalable, menée par Con et subventionnée par Santé Canada, les répondants d'Asie du Sud considéraient les maladies terminales comme l'expression de la « volonté divine » et ne voulaient par conséquent pas discuter de leur mort ou s'y préparer.<sup>47</sup> Ils croyaient aussi que de tenter de prédire son avenir et sa fin de vie aurait pour effet de hâter cette dernière, ce qui, selon Con, semble indiquer la nécessité de poser des questions adaptées aux réalités culturelles sur la fin de vie, sans toutefois révéler explicitement la finalité sous-jacente d'une planification préalable.<sup>48</sup> D'autres recherches sont nécessaires sur les perspectives interculturelles pour comprendre plus clairement et profondément comment les professionnels de la santé peuvent donner des soins de fin de vie qui sont adaptés aux particularités culturelles sans imposer par inadvertance les valeurs occidentales dominantes relatives à la mort et au mourir.<sup>49</sup>

## ***c. Premières nations***

Les points de vue des Autochtones sur les soins de fin de vie et les politiques qui y sont associées nécessitent une attention particulière à l'égard des désavantages et de l'injustice dont ils ont souffert. Kelly et Minty ont publié une analyse de la littérature traitant des questions de fin de vie reliées aux soins donnés aux Autochtones.<sup>50</sup> Ils soulignent le peu

d'études rigoureuses menées dans ce domaine et constatent que plusieurs perspectives autochtones traditionnelles diffèrent de celles des autres Canadiens. Certains aînés autochtones, par exemple, croient que révéler la vérité sur un diagnostic peut poser un risque pour la santé, ce qui contraste avec les valeurs canadiennes prédominantes et ne fait qu'ajouter aux entraves à la communication qui compliquent les discussions relatives à la fin de vie.<sup>51</sup> On observe aussi une diversité des croyances entre les collectivités autochtones et au sein de celles-ci, laquelle prend son origine dans la diversité des « perspectives ancestrales, culturelles et religieuses ».<sup>52</sup>

Actuellement, plusieurs Autochtones vivant dans des collectivités éloignées sont conduits vers de grandes agglomérations urbaines pour mourir, en dépit du fait que, selon une enquête, la majorité des Autochtones préférerait mourir à la maison, parmi leurs amis, leur famille et leur milieu culturel.<sup>53</sup> Il est capital que les non-Autochtones au Canada s'efforcent de mieux comprendre les préférences et valeurs uniques des Autochtones à l'égard de la fin de vie afin que les intérêts de ces derniers soient mieux servis. Ellerby et autres ont élaboré des recommandations importantes relatives aux soins donnés aux Autochtones, notamment pour promouvoir : le respect de la personne; la pratique d'une communication active; le recours à des interprètes; la présence de la famille; la reconnaissance des possibilités autres que de révéler la vérité; la non-interférence (non-ingérence); et l'intervention possible de la médecine autochtone.<sup>54</sup>

## **5. Directives préalables et prise de décisions au nom d'autrui**

Les directives préalables sont une forme de planification préalable des soins. Elles permettent à une personne compétente d'énoncer ses préférences à l'égard des soins de fin de vie qui lui seront donnés le jour où elle ne sera plus apte à communiquer ses vœux. Les directives préalables peuvent revêtir plusieurs formes. On classe les directives préalables selon qu'elles sont des *instructions* ou des *procurations*. Les *instructions* contiennent des renseignements qui déterminent quelles décisions peuvent être prises et selon quelles modalités le patient souhaite mourir (d'après, par exemple, ses valeurs, les objectifs des thérapies et ses préférences relatives aux soins en fonction l'éventail des scénarios cliniques envisagés), alors que les *procurations* indiquent quelles personnes seront habilitées à prendre des décisions au nom du patient dans l'éventualité où le patient ne serait plus jugé compétent. On peut se procurer des formulaires de directives préalables presque partout au Canada, quoiqu'il existe des différences entre les provinces et territoires quant aux processus à suivre. Des détails concernant la validité juridique des directives préalables et de la prise de décisions au nom d'autrui sont présentés au chapitre 2.

Les études montrent systématiquement que, même si les adultes compétents souhaitent participer aux décisions concernant leurs soins de santé afin que leurs préférences puissent être respectées, et même s'ils estiment que des membres de leur famille ou d'autres personnes puissent agir en leur nom, ils ne rédigent souvent pas de directives préalables et ne communiquent pas leurs préférences en matière de soins de fin de vie aux membres de leur famille ou conjoint.

En 2010, dans son cadre proposé pour la planification préalable des soins,<sup>55</sup> l'Association canadienne des soins palliatifs a indiqué que le public canadien appuyait la planification préalable des soins, mais qu'un nombre relativement peu élevé de Canadiens faisaient cette planification. Une enquête menée en 2004 par l'Association a révélé ceci :

- Huit Canadiens sur dix conviennent que les gens devraient commencer à planifier la fin de leur vie alors qu'ils sont toujours en santé.
- 70 % des Canadiens sondés n'ont pas rédigé de testament de vie.
- 47 % des Canadiens n'ont pas désigné un ou plusieurs fondés de pouvoir responsables de prendre des décisions en leur nom en matière de soins de santé s'ils en deviennent incapables.
- Moins de 44 % des Canadiens ont discuté de soins de fin de vie avec un membre de leur famille.
- Même si les Canadiens estiment qu'il est important de discuter des soins de fin de vie avec un médecin, seulement 9 % l'ont fait.

Martin, Emanuel, et Singer, dans le volume de novembre 2000 de la revue médicale *The Lancet*, décrivent une approche axée sur le patient pour la planification préalable des soins.<sup>56</sup> L'approche consiste notamment à préciser l'objectif de la planification préalable et le rôle d'outil d'aide à la décision (et non d'élément déterminant de la planification préalable des soins) que remplissent les directives préalables. La meilleure forme de directive préalable contient à la fois des instructions et une procuration et prévoit que les personnes qui interviendront dans la planification des soins incluront non seulement des êtres chers, mais également les professionnels de la santé responsables des soins du patient. Le succès d'une planification préalable des soins ne doit pas seulement être évalué selon que des documents sont remplis ou non, mais aussi selon la mesure dans laquelle le patient se sent maître de son destin et les membres de sa famille se sentiront soulagés du fardeau de prendre les décisions de fin de vie.

La recherche indique également qu'il arrive fréquemment que les directives préalables, même lorsqu'elles ont été préparées, ne soient pas suivies. Par exemple, une étude réalisée auprès d'infirmières par Lavoie, Blondeau, et Godin montre que le fait de connaître les vœux du patient a une incidence importante sur le choix du niveau de soins donnés au patient en l'absence d'un testament de vie.<sup>57</sup> Dans une proportion de 59 %, les infirmières choisiraient le niveau de soins le plus agressif, même s'il devait mener potentiellement à une forme d'acharnement thérapeutique, alors qu'en présence d'un testament de vie, seulement 31 % des infirmières choisiraient ce niveau de soins. Or, il est important de noter que 31 % choisiraient tout de même la voie la plus agressive, même en présence d'une directive préalable demandant le contraire.

De nombreuses études ont été menées pour améliorer la prise de connaissance et le respect des directives préalables. Deux études systématiques ont été réalisées. Bravo, Dubois et Wagneur ont examiné, pour améliorer les soins de santé et à des fins scientifiques, les données sur l'efficacité des interventions destinées à promouvoir les directives préalables.<sup>58</sup> Cet examen de 55 études a été réalisé pour déterminer quels sont les meilleurs moyens à utiliser et quelles populations de patients il faut cibler pour

accroître l'efficacité des interventions. La plupart des groupes de sujets ont été renseignés dans le cadre d'une seule séance offerte par un professionnel de la santé. L'ensemble le plus important d'études non comparatives a révélé un taux de préparation de directives préalables global de 45,6 %. Des analyses à variables multiples ont déterminé que transmettre oralement des renseignements au cours de multiples séances constituait la meilleure forme d'intervention, ce qui montre l'importance des interventions éducatives si l'on veut accroître l'utilisation des directives préalables.

Patel, Sinuff et Cook ont réalisé une analyse systématique des interventions d'éducation à la planification préalable des soins visant les patients sans maladie terminale pour évaluer leur influence sur le taux de préparation des directives préalables.<sup>59</sup> L'analyse était basée sur neuf essais cliniques comparatifs randomisés portant sur 3 026 patients, destinés à évaluer diverses interventions menées par des professionnels de la santé pour renseigner les patients sur les directives préalables. L'efficacité de ces interventions est importante tant sur le plan clinique que sur le plan statistique, comme l'indique le rapport de cotes moyen pondéré de 3,71 (1,46; 9,40) pour la préparation de directives préalables. Les auteurs de l'étude concluent que les taux de préparation de directives préalables — documentant les préférences des patients à l'égard des soins de fin de vie — peuvent être améliorés par de simples interventions d'éducation des patients.

Molloy et collègues ont réalisé une étude clinique comparative randomisée sur la mise en œuvre de directives préalables et ont trouvé que le taux de préparation de directives préalables augmentait lorsque les participants étaient renseignés sur leur utilisation.<sup>60</sup> Ils ont aussi démontré une réduction statistiquement significative des coûts de santé résultant du nombre réduit d'hospitalisations par médecin résident et d'une utilisation moindre de ressources par patient du groupe visé par les interventions que par les patients du groupe témoin. Ils ont également observé que la préparation de directives préalables n'était pas associée à une augmentation du taux de mortalité.

Au Canada, les fournisseurs de soins de santé sont généralement favorables à l'utilisation de directives préalables. Kelner et collègues ont interrogé 20 médecins et 20 infirmières d'un grand centre hospitalier universitaire canadien pour documenter leur point de vue et leur expérience concernant l'utilisation des directives préalables dans le cadre des soins cliniques.<sup>61</sup> Tous les médecins sauf un et toutes les infirmières étaient favorables à l'utilisation de directives préalables — tant les instructions que les procurations. Les participants ont affirmé que les directives préalables sont utiles pour : résoudre les désaccords entre les patients et leur famille sur les options de traitement; apporter un confort physique et psychologique aux mourants; et favoriser une franche communication et une confiance mutuelle entre les patients, leur famille et les professionnels de la santé. Les participants, cependant, ont soulevé les préoccupations suivantes relatives à l'utilisation de directives préalables : le manque de clarté de certaines instructions de patients (comme dans les cas où le texte des directives préalables n'est pas suffisamment intelligible ou est trop vague); l'interférence possible avec le jugement clinique d'un médecin (dans le cas par exemple d'un conflit entre les instructions d'un patient et le jugement clinique du médecin); la justesse et la pertinence de l'information du patient au sujet de son état (comme lorsqu'il apparaît que le patient n'est pas suffisamment informé



de sa situation clinique et des options à sa disposition pour prendre une décision éclairée à l'égard d'un traitement futur); et le type d'intervention demandé par les patients (par exemple, lorsque le patient indique qu'il souhaite que des mesures actives soient prises pour abrégier sa vie, les participants estimant qu'une telle requête ne pouvait être exaucée).

Hughes et collègues ont exploré les attitudes, l'expérience et les connaissances de médecins de famille ontariens relatives aux directives préalables dans une étude réalisée en 1992.<sup>62</sup> Les résultats montrent que 86 % des médecins sondés appuyaient l'utilisation des directives préalables, mais que seulement 19 % d'entre eux avaient déjà discuté de ces directives avec plus de dix patients. Dans une proportion de 80 %, les médecins interrogés n'avaient jamais utilisé de directives préalables dans le cadre du traitement d'un patient incompétent, et parmi les médecins qui l'avaient fait, plus de la moitié ont indiqué qu'ils n'avaient pas toujours suivi les instructions contenues dans les directives.

Blondeau et collègues ont évalué les convictions qui influencent l'intention des infirmières de se conformer ou non à des directives préalables.<sup>63</sup> Parmi les infirmières travaillant soit dans un établissement de soins de longue durée ou dans un centre hospitalier offrant des soins généraux et spécialisés, 306 ont rempli un questionnaire à choix multiples. Les résultats montrent que les infirmières avaient fortement l'intention de se conformer aux directives préalables rédigées par les patients. Blondeau et collègues ont aussi examiné la concordance entre les fournisseurs de soins de santé et les patients par rapport au respect des directives préalables.<sup>64</sup> Une enquête menée auprès de 921 participants (123 patients, 167 médecins, 340 infirmières et 291 administrateurs d'établissements de santé) leur a permis de constater que chaque population était généralement favorable à l'utilisation des directives préalables. Cependant, les résultats indiquaient que les médecins étaient moins favorables à l'égard des directives préalables que les patients.

Une récente étude réalisée aux États-Unis portait sur l'utilisation de directives préalables et évaluait la concordance entre les préférences rédigées par les patients et les soins effectivement reçus.<sup>65</sup> Les patients qui avaient rédigé des directives préalables étaient plus susceptibles de souhaiter une intervention médicale limitée (92,7 %) ou des soins palliatifs (96,2 %). L'étude a montré que 83,2 % des sujets qui avaient demandé des soins limités et 97,1 % de ceux qui avaient demandé des soins palliatifs recevaient des soins qui étaient conformes à leurs vœux. Comme nous l'avons mentionné plus haut, ces données n'ont pas été recueillies au Canada, mais l'étude semble indiquer, contrairement à un certain scepticisme exprimé récemment, que l'utilisation des directives préalables peut représenter un moyen efficace de faire en sorte que les préférences des patients soient respectées.

## 6. Pratiques de sédation

L'utilisation de la sédation en fin de vie a récemment fait l'objet d'un examen minutieux. Un certain nombre d'expressions sont utilisées dans la littérature — *sédation palliative*, *sédation terminale*, *sédation profonde continue* — pour décrire les diverses pratiques en

la matière. Bien que ce rapport offre des définitions précises de la sédation palliative et terminale dans la section plus haut consacrée à la terminologie, les descripteurs de pratiques de sédation ne sont pas utilisés de manière uniforme dans la littérature. Par conséquent, dans cette section, nous emploierons l'expression générale *pratiques de sédation* pour les désigner.

Très peu de recherches empiriques ont été réalisées sur les pratiques de sédation au Canada. Dans une enquête, Blondeau et collègues ont évalué l'influence du pronostic et de la souffrance sur les attitudes des cliniciens à l'égard de l'utilisation de la sédation.<sup>66</sup> Les résultats de cette enquête — 124 cliniciens travaillant en milieu de soins palliatifs au Québec ont été interrogés — démontrent que « le type de souffrance influe sur l'attitude du sujet à l'égard de la sédation de fin de vie. » L'étude a permis d'établir un lien entre le niveau de souffrance physique et l'appui des répondants à l'utilisation de la sédation. Cependant, selon l'étude, les cliniciens n'étaient pas favorables à l'utilisation de la sédation pour soulager la souffrance existentielle. Les auteurs ont observé que « [traduction] les professionnels de la santé sont mal à l'aise lorsque confrontés à la souffrance existentielle de leurs patients ». <sup>67</sup>

Dans une autre étude, Blondeau et collègues ont évalué les attitudes d'une petite cohorte de médecins du Québec spécialisés en soins palliatifs.<sup>68</sup> Les auteurs indiquent qu'il existe peu de lignes directrices au Québec pour encadrer la sédation de fin de vie. En outre, la justification normative de l'utilisation de la sédation n'est pas explicite. Ils ont trouvé que les médecins québécois estimaient que la sédation devait être utilisée pour soulager les souffrances du patient, et non pour hâter sa mort. La majorité des médecins considérait l'euthanasie et la sédation comme des pratiques complètement distinctes. La motivation de procéder à la sédation était plus forte lorsqu'il s'agissait de traiter des symptômes physiques réfractaires. Les médecins étaient divisés sur la question de déterminer si la souffrance émotionnelle ou existentielle constituait une raison suffisante pour procéder à la sédation et certains s'opposaient fortement à une prise de décision basée sur ces considérations. Les auteurs concluaient à la nécessité de réaliser des recherches destinées à définir plus clairement la souffrance existentielle et à établir un fondement éthique à l'utilisation de la sédation pour la traiter.

Une étude de petite envergure réalisée auprès d'infirmières du Manitoba affectées aux soins palliatifs emploie la métaphore du bourbier pour décrire la situation relative à la prise de décisions; elle indique que la sédation soulève des défis moraux complexes et importants.<sup>69</sup> Hawryluk et collègues proposent un ensemble de recommandations sur l'utilisation d'analgésiques et de sédation pour traiter les patients mourant dans les USI.<sup>70</sup> Les recommandations ont été élaborées pour aider à distinguer les soins palliatifs de l'euthanasie ainsi que pour réduire les risques de sous-traitement de la douleur et de la souffrance, les risques de sur-traitement et les poursuites pour euthanasie. Ces recommandations reflètent un consensus parmi les personnes sondées concernant :

- Le rôle des soins palliatifs dans les USI (par exemple pour soulager la douleur et la souffrance de tous les patients et non seulement des mourants);
- La gestion de la douleur et de la souffrance (dans quels cas, par exemple, utiliser

- des méthodes pharmacologiques par opposition aux méthodes non pharmacologiques);
- Les façons d'améliorer les soins palliatifs dans les USI (un problème majeur, par exemple, concerne la difficulté d'évaluer la douleur et la souffrance des patients, et par conséquent, des discussions franches entre tous les membres de l'équipe soignante et des améliorations dans l'éducation et la formation sont requises).

Berger a récemment relevé une absence de consensus dans les lignes directrices publiées sur l'utilisation de la sédation dans les soins de fin de vie.<sup>71</sup> Même si toutes les lignes directrices précisent que la sédation est permise dans un contexte de maladie terminale avec symptômes réfractaires et intolérables, elles divergent quant à savoir si les décisions relatives à la sédation peuvent être fondées sur des critères liés à l'espérance de vie et à la souffrance existentielle. Il soutient qu'une plus grande clarté et une plus grande uniformité sont nécessaires dans les documents encadrant l'utilisation de la sédation.

## **7. Soins pédiatriques de fin de vie**

Les besoins en matière de soins palliatifs pédiatriques demeurent relativement peu étudiés dans le contexte canadien. Widger et collègues ont réalisé une étude multicentrique pour recueillir des renseignements sur les enfants canadiens traités dans un des huit programmes de soins palliatifs pédiatriques au Canada en 2002.<sup>72</sup> Les résultats ont montré que :

- 48,6 % des patients étaient âgés de moins de cinq ans et la moitié de ces derniers étaient âgés de moins d'un an;
- Les diagnostics étaient très variés, mais parmi les plus communs se retrouvaient les troubles du système nerveux (39,1 %), les malignités (22,1 %) ainsi que l'ensemble des troubles périnataux survenant immédiatement avant ou après la naissance ou des anomalies congénitales (22,1 %);
- En ce qui a trait au lieu du décès, un grand nombre d'enfants (43,9 %) sont décédés à la maison. Les établissements offrant des services plus complets de soins à domicile ont fait état de pourcentages plus élevés de décès à la maison;
- La constatation la plus marquante fut le faible pourcentage d'enfants ayant été traités dans un établissement de soins palliatifs pédiatriques au Canada. À l'aide de diverses méthodes, les auteurs ont estimé que seulement 5 % à 12 % des enfants qui auraient pu bénéficier de services de soins palliatifs pédiatriques avaient effectivement reçu ces services.

Selon les auteurs, cette étude « montre que la plupart des enfants canadiens qui pourraient bénéficier des soins palliatifs pédiatriques existants ne sont pas aiguillés vers ceux-ci ou n'y a pas accès parce qu'ils ne sont pas offerts dans leur région ». Ils soulignent avec justesse que la nécessité d'entreprendre d'autres recherches dans ce domaine constitue une priorité majeure.

Steel et collègues, dans le cadre d'une étude canadienne, ont établi une liste de priorités

de recherche en matière de soins pédiatriques de fin de vie pour les chercheurs et les cliniciens spécialisés dans les soins palliatifs de première ligne.<sup>73</sup> Voici, selon les répondants, les quatre questions de recherche auxquelles il faudrait répondre de manière plus urgente :

- Que souhaitent principalement les patients recevant des services palliatifs pédiatriques et leurs parents?
- Quelles normes de pratique exemplaire s'appliquent à la gestion de la douleur et des symptômes?
- Quels besoins relatifs au deuil ont les familles bénéficiant de soins palliatifs pédiatriques?
- Quelles sont les stratégies efficaces pour soulager la souffrance en fin de vie?

Une étude réalisée récemment aux États-Unis auprès de 141 parents d'enfants décédés d'un cancer a évalué la fréquence de la tenue de discussions au sujet de l'abrégement de la vie.<sup>74</sup> Les auteurs ont recueilli des données dans le but de décrire le niveau d'appui des parents à l'abrégement de la vie et à la gestion intensive des symptômes et de déterminer si de telles discussions et un tel appui étaient influencés par l'intensité de la douleur de l'enfant. Les résultats montrent que :

- 13 % des parents ont envisagé de demander d'abrégé la vie de leur enfant à la fin de sa vie et 9 % ont effectivement discuté de cette mesure.
- La considération des mesures pour abrégé la vie s'intensifiait à mesure que la souffrance de l'enfant augmentait.
- 34 % des parents ont dit qu'ils auraient envisagé d'abrégé la vie de leur enfant si ce dernier avait été en proie à des douleurs incontrôlables, alors que 15 % ou moins envisageraient d'abrégé sa vie pour des raisons reliées à des souffrances non physiques.
- Les résultats montrent que, réagissant à des vignettes représentant des enfants en phase terminale de cancer, 50 % des parents étaient favorables à l'abrégement de la vie, alors que 94 % étaient favorables à une gestion intensive de la douleur.

L'étude conclut que l'intensité de la douleur de l'enfant représente un facteur important dans l'attitude des parents à l'égard de l'abrégement de la vie. Les auteurs suggèrent que pour aider les parents dans leur réflexion sur l'abrégement de la vie, il est important de leur faire comprendre d'où provient la souffrance et de leur expliquer l'efficacité de la gestion intensive des symptômes afin qu'ils soient conscients de cette solution.

## **8. Attitudes des Canadiens à l'égard de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide**

### ***a. Le public***

Selon des enquêtes récentes, le public appuie substantiellement l'euthanasie et l'aide au suicide. Dans une enquête réalisée en 2010 par Angus Reid auprès d'un échantillon de

1 003 Canadiens répartis à travers le pays, un large pourcentage (67 %) des répondants était favorable à la légalisation de l'euthanasie volontaire.<sup>75</sup> Selon cette enquête, plus de 85 % des Canadiens estimaient que la légalisation de l'euthanasie volontaire procurerait aux personnes souffrantes une façon de soulager leur douleur et 76 % considéraient que cette mesure permettrait d'établir des lignes directrices claires pour les médecins qui doivent prendre des décisions relatives à la fin de vie. De plus, approximativement deux tiers (66 %) des Canadiens estimaient que légaliser l'euthanasie volontaire n'enverrait pas le message que la vie des malades ou des personnes souffrant d'incapacités physiques est moins précieuse. Globalement, près de la moitié (41 %) des répondants ont dit qu'ils estimaient que les gens qui aident une personne à commettre un suicide devraient être à l'abri de poursuites judiciaires.

Un appui substantiel à la légalisation de l'euthanasie volontaire a également été constaté dans le cadre d'une enquête pancanadienne menée en 2009 par Angus Reid auprès de 1 006 répondants; près de trois quarts (71 %) des répondants étaient favorables à une telle légalisation.<sup>76</sup> Des résultats semblables ont été obtenus dans le cadre d'une autre étude pancanadienne réalisée en 2007 par la firme Ipsos Reid auprès de 1 005 Canadiens; 76 % des répondants de cette étude appuyaient le droit de mourir pour les patients atteints d'une maladie incurable.<sup>77</sup> Les répondants du Québec ont manifesté l'appui le plus élevé (87 %), alors que ceux de l'Alberta ont été les moins favorables (66 %).

L'appui élevé du public à l'égard de la légalisation de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide dans certaines circonstances a peu varié au cours de la dernière décennie et demie. Selon l'enquête transversale menée en 1995 par Singer et collègues auprès de 2 019 Canadiens, une majorité des répondants appuyait la légalisation de l'euthanasie volontaire (66 %) et de l'aide au suicide (58 %) dans le cas où une personne compétente aurait peu de chance de se rétablir de sa maladie.<sup>78</sup> L'appui à la légalisation de l'euthanasie volontaire était légèrement plus faible (58 %) pour les cas où la famille d'une personne incompétente ayant peu de chance de se rétablir (mais dont les vœux concernant la fin de la vie ne sont pas connus) demanderait l'euthanasie de cette personne. En revanche, la plupart des répondants étaient opposés à une loi permettant l'euthanasie volontaire (78 %) ou l'aide au suicide (79 %) pour les personnes incompétentes, mais dont le rétablissement est probable.

Ces résultats peuvent être comparés à ceux d'une enquête réalisée à Edmonton en 1994 par Genuis et autres auprès de 356 personnes, laquelle révélait un appui élevé du public (65 %) à l'égard de l'euthanasie volontaire pour les personnes âgées, en phase terminale, souffrant de douleurs intenses, mais une opposition importante à cette pratique pour d'autres circonstances.<sup>79</sup> Ainsi, 65 % s'opposaient à l'euthanasie volontaire pour les aînés invalides qui estiment être un fardeau pour leur famille, 83 % s'opposaient à l'euthanasie volontaire pour les aînés invalides qui se sentent seuls et qui n'éprouvent que des malaises physiques mineurs et 75 % s'opposaient à l'euthanasie volontaire pour les personnes souffrant d'une forme de dépression chronique résistante aux traitements. Dans cette enquête, le public était généralement favorable à l'euthanasie volontaire pour les patients en phase terminale, mais un nombre relativement égal de répondants (63 %) estimaient que la légalisation de cette pratique pour ce type de patient conduirait à une

pratique de l'euthanasie pour plusieurs autres raisons non valables à leurs yeux.

On pourrait donc déduire, d'après les diverses enquêtes citées ci-dessus, que la majorité du public canadien appuierait une loi qui permet l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide pour les personnes souffrant d'une maladie physique incurable.

### ***b. Professionnels de la santé***

Nous avons peu de données récentes sur les attitudes des professionnels de la santé au Canada à l'égard de l'euthanasie et de l'aide au suicide, mais des sondages d'opinion publiés dans les années 1990, lesquels furent très peu nombreux, peuvent néanmoins nous renseigner à ce sujet. Dans le cadre d'une enquête menée en 1996 auprès de plus de 1 700 médecins canadiens, approximativement un quart des répondants avaient indiqué qu'ils accepteraient de pratiquer l'euthanasie volontaire (24 %) ou l'aide au suicide (23 %) si la loi l'autorisait, alors que la majorité (55 %) disaient qu'ils ne pratiqueraient aucun des deux actes.<sup>80</sup> Globalement, ces médecins préféreraient diriger des patients vers un collègue pour une euthanasie volontaire (44 %) ou une aide au suicide (41 %) plutôt que de pratiquer de tels actes eux-mêmes.

Dans leur enquête menée en 1997, Suarez-Almazor et collègues ont obtenu des résultats similaires : des 179 médecins sondés à Edmonton, seule une faible minorité de répondants ont déclaré être prêts à pratiquer une euthanasie volontaire ou un suicide assisté (14 % à 27 % selon les circonstances de fin de vie) si de telles pratiques étaient autorisées par la loi, alors que la plupart ont indiqué qu'ils ne seraient pas prêts à le faire (68 % à 75 % selon les circonstances de fin de vie).<sup>81</sup> Toujours selon cette enquête, approximativement 60 à 80 pour cent de tous les médecins s'opposaient à la légalisation de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide.

Par rapport aux médecins, les infirmières et les travailleurs sociaux appuient nettement davantage l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide, selon deux enquêtes. En 1998, Young et Ogden ont interrogé 160 infirmières et ont constaté que près de trois quarts (73 %) des répondantes estimaient que la loi devrait être modifiée pour permettre aux médecins de pratiquer l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide.<sup>82</sup> En outre, plus de la moitié (53 %) pensaient que les infirmières aussi devraient être autorisées à pratiquer de tels actes. La même année, ces auteurs ont sondé 527 travailleurs sociaux de la Colombie-Britannique et ont trouvé qu'une majorité des répondants estimaient que l'euthanasie volontaire (75,9 %) et l'aide au suicide (78,2 %) devraient être permises dans certaines conditions.<sup>83</sup> 21 % des travailleurs sociaux sondés avaient été consultés par un patient au sujet des ces actes; six travailleurs sociaux ont déclaré avoir aidé un patient à mourir par le biais d'une euthanasie volontaire.

Selon un sondage effectué en 2009 auprès de 2 025 médecins spécialistes du Québec, 75 % de ceux-ci seraient « certainement ou probablement favorables à la légalisation de l'euthanasie dans un cadre législatif balisé ».<sup>84</sup>

En octobre 2009, le Collège des médecins du Québec a publié un rapport intitulé *Le*

*médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie*, appelant à une discussion franche sur la question de l'euthanasie dans le contexte des soins de fin de vie. Les auteurs du rapport préconisent que si l'euthanasie devait être autorisée, elle devrait être pratiquée dans un contexte de soins et être considérée comme un acte médical.<sup>85</sup>

### *c. Les patients*

Les patients sont ceux qui sont le plus directement touchés par les lois qui régissent l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide, par conséquent leurs attitudes à l'égard de ces pratiques doivent être considérées avec soin. En 2007, Wilson et autres ont réalisé une étude auprès de 238 patients en phase terminale de cancer qui recevaient des soins palliatifs et ont trouvé que la majorité (62,8 %) de ces patients appuyait la légalisation de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide.<sup>86</sup> De plus, approximativement 40 % des patients pouvaient envisager un jour de demander à un médecin de les aider à se donner la mort. La souffrance physique et psychologique, la perte catastrophique de fonctions, la dépendance envers autrui, le désespoir et le sentiment de représenter un fardeau pour la famille étaient cités par les patients comme facteurs pouvant les motiver à demander une telle aide. Aussi, approximativement 6 % des patients ont déclaré qu'ils demanderaient effectivement l'aide d'un médecin pour se donner la mort dans les circonstances où ils se trouvaient, si cette possibilité était légalement autorisée. Les auteurs de l'étude ont déterminé que le souhait de ces patients de mettre un terme à leurs jours tirait son origine d'une combinaison de facteurs variant du sentiment de futilité émanant de la détérioration de leur état de santé et de la diminution de leurs fonctions, de la souffrance physique psychologique et du sentiment d'être un fardeau pour autrui ou de dilapider des ressources en santé.

Les constatations de cette étude concordent avec celles d'une étude antérieure, réalisée par Wilson et collègues en 2000, auprès de 70 patients en phase terminale de cancer, dont près des deux tiers (64 %) ont déclaré qu'ils estimaient que l'euthanasie volontaire et le suicide assisté par un médecin étaient tous deux acceptables et qu'ils devraient être légalisés.<sup>87</sup> Alors que ces patients citaient la douleur (43 %) et le droit de choisir (43 %) comme principales raisons d'autoriser ces pratiques, les patients qui s'opposaient à leur légalisation (21 %) ont déclaré que les croyances religieuses (50 %) et les objections morales (38 %) constituaient leurs plus grandes préoccupations. Dans cette étude, plus de la moitié des répondants (58 %) ont indiqué que s'ils pouvaient avoir légalement accès à l'euthanasie ou à l'aide au suicide, ils pourraient envisager un jour d'avoir recours à ces pratiques, surtout s'ils devaient se trouver dans un état de douleur incontrôlable (47 %) ou souffrir de quelque autre symptôme physique (34 %). Globalement, huit patients sur 70 ont dit qu'ils auraient souhaité pouvoir bénéficier de l'assistance d'un médecin pour mourir, au moment de l'étude, si la pratique avait été légale. Étonnamment, peut-être, Wilson et autres ont trouvé que la douleur n'avait été citée que par un seul de ces huit patients comme justification; la moitié ou davantage de ces patients avaient plutôt justifié le souhait d'abrégé leur vie par des raisons comme la conscience et l'acceptation de leur maladie terminale, la détérioration de leur qualité de vie, leur droit d'exercer un certain contrôle sur leur propre destin ou la conviction que l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide constituerait une manière plus facile de mourir que ce qu'ils étaient obligés de

subir dans leur état.

Les constatations de ces deux études sont similaires aux constatations d'une étude menée en 2003 par Achille et Ogloff auprès de 44 patients en phase terminale d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA).<sup>88</sup> 70 % de ces patients estimaient que l'aide au suicide était moralement acceptable et 60 % étaient favorables à sa légalisation. Ceux qui appuyaient sa légalisation invoquaient comme justification le droit à l'autodétermination, la préservation de la dignité et le choix de ne pas dépendre d'autrui ou représenter un fardeau. Ceux qui s'opposaient à sa légalisation ont dit qu'ils craignaient qu'elle puisse conduire à des cas d'euthanasie involontaire, qu'ils estimaient que la mort devait survenir naturellement et étaient aussi plus susceptibles d'être profondément adeptes d'une religion. De plus, la majorité (60 %) des patients pouvaient envisager des circonstances dans lesquelles ils envisageraient un jour d'avoir recours à l'aide au suicide s'ils pouvaient y avoir légalement accès et trois patients sur 44 ont indiqué que depuis leur diagnostic, ils avaient déjà demandé l'assistance d'un médecin pour abrégier leur vie si cela avait été permis par la loi.

Finalement, Lavery et collègues ont réalisé une étude en 2001 auprès de 32 patients atteints du VIH ou du SIDA et, à l'aide d'une approche analytique plus interprétative, ont déterminé que trois raisons principales avaient conduit plusieurs des répondants à souhaiter l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide.<sup>89</sup> La première est la *désintégration*, un processus au cours duquel les patients subissent une perte de fonctions et une aggravation des symptômes associés à leur maladie. La seconde est la *perte de la communauté*, un processus par lequel la perte de mobilité des patients et l'exclusion ou l'aliénation sociale rendent difficile le maintien des relations avec les proches ou les érodent. Ces deux raisons ont donné naissance à la troisième, la *perte d'identité* du patient, c'est-à-dire le sentiment que sa nature fondamentale a été ou est à risque de se dissiper complètement.

## 9. Comparaisons internationales

Au Canada, le niveau d'appui du public à la légalisation de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide est comparable à celui qui existe au Royaume-Uni, mais il est sensiblement plus élevé que celui que l'on retrouve aux États-Unis, d'après une enquête menée en 2009 par Angus Reid à partir de sondages réalisés dans ces trois pays.<sup>90</sup> Dans le cadre de cette enquête, les Canadiens ont manifesté un appui légèrement moins élevé (71 %) que les Britanniques (77 %) et près de deux fois l'appui constaté aux États-Unis (45 %). L'appui du public au Canada semble se ranger approximativement au même niveau qu'aux Pays-Bas,<sup>91</sup> où l'euthanasie et le suicide assistés par un médecin sont tous deux pratiqués légalement. Par ailleurs, une étude réalisée en 2006 par Rietjens et autres a établi une nette corrélation entre l'appui du public néerlandais à l'euthanasie volontaire et un certain nombre de caractéristiques importantes qu'il associe à une « bonne mort ».<sup>92</sup> Celles-ci incluent l'influence sur le processus de la mort de décisions personnelles concernant les traitements et le moment de la mort, le souhait de ne pas représenter un fardeau pour les proches et celui d'éviter les souffrances intenses et la perte de dignité.



Lorsqu'on les compare au public en général, les médecins, non seulement au Canada (comme nous l'avons indiqué plus haut), mais aussi aux États-Unis<sup>93</sup> et au Royaume-Uni,<sup>94,95</sup> sont beaucoup moins favorables à la légalisation de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide, et plusieurs s'y opposent. Bien que les raisons justifiant une telle opposition chez les médecins canadiens n'aient pas été suffisamment étudiées, les études réalisées auprès des médecins américains<sup>96</sup> et britanniques<sup>97,98</sup> laissent supposer un lien étroit entre une opposition à la légalisation du suicide assisté par un médecin ainsi qu'à l'euthanasie volontaire et les croyances religieuses. Par ailleurs, des enquêtes menées auprès de médecins britanniques indiquent que les opposants étaient aussi plus susceptibles d'être des spécialistes en soins palliatifs<sup>99</sup> ou des médecins responsables de soigner les mourants.<sup>100</sup> Les points de vue des médecins néerlandais contrastent avec ceux des médecins canadiens, américains et britanniques, en ce qu'une large majorité (84 %) des médecins néerlandais étaient favorables au suicide assisté par un médecin et/ou à l'euthanasie volontaire.<sup>101</sup>

Les attitudes des patients canadiens à l'égard de l'euthanasie volontaire et du suicide assisté par un médecin (comme nous l'avons décrit plus haut) sont comparables aux attitudes des patients américains, britanniques et néerlandais. Il est particulièrement remarquable de signaler que les patients de toutes ces nationalités citent des raisons similaires pour justifier le fait d'envisager ou de demander le recours au suicide assisté par un médecin ou à l'euthanasie volontaire. En 2009, Ganzani et collègues ont réalisé une étude auprès de 56 patients de l'État de l'Oregon (où des médecins peuvent légalement aider des patients admissibles à se suicider) qui avaient demandé le recours au suicide assisté par un médecin ou avaient communiqué avec une organisation d'aide médicale au suicide par un médecin.<sup>102</sup> Les auteurs ont trouvé que les principales raisons motivant de telles demandes étaient le souhait des patients d'exercer une influence sur les circonstances de leur décès, la perte d'autonomie, les inquiétudes à l'égard de douleurs futures, la piètre qualité de vie et l'incapacité à prendre soin d'eux-mêmes. Similairement, en 2006, Chapple et autres ont interrogé 18 patients en phase terminale au Royaume-Uni et ont relevé que les patients qui appuyaient la légalisation de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide justifiaient leur position par des préoccupations à l'égard de douleurs futures, de la perte de dignité, de la perte de contrôle et de la dégradation des facultés cognitives.<sup>103</sup> Finalement, selon une étude menée en 2009 par Pasma et collègues, des patients néerlandais qui avaient présenté une demande officielle d'aide au suicide avaient déclaré que leur « souffrance intolérable » (qui constitue une des conditions requises pour se prévaloir de l'euthanasie aux Pays-Bas) consistait en des éléments physiques, dont la douleur, mais plus souvent en éléments non physiques, notamment le sentiment de dépendance, celui d'être dans l'incapacité de mener une vie quotidienne normale et la souffrance psychologique liée à une détérioration constante de leur état.<sup>104</sup>

Les résultats de ces études semblent indiquer en général que ces patients, tout comme les patients canadiens, ne justifient pas par une seule raison le fait d'envisager de demander l'euthanasie ou l'aide au suicide; leur motivation émane plutôt d'une combinaison complexe de souffrances physiques, psychologiques et existentielles. Notons que ce dernier type de souffrance est composé d'éléments à la fois objectifs et subjectifs.

## 10. Conclusions

De cette revue de la littérature, nous avons tiré les principales conclusions suivantes :

1. La vaste majorité des Canadiens meurent dans des établissements de soins, à un âge avancé.
2. La population canadienne change rapidement — elle vieillit et se diversifie progressivement.
3. D'après la littérature examinée, les attitudes et perspectives des personnes très âgées envers l'aide au suicide et l'euthanasie n'ont pas été étudiées. La littérature ne semble pas non plus tenir particulièrement compte des Premières nations ou des populations culturellement diverses que l'on retrouve aujourd'hui au Canada. Leurs voix sont pourtant essentielles à un débat éclairé sur les soins de fin de vie.
4. La planification préalable des soins demeure un sujet trop peu discuté entre les patients, leurs familles et leurs fournisseurs de soins de santé, et la vaste majorité des Canadiens n'ont pas rédigé de directives préalables, que ce soit du type instruction ou procuration. L'absence de discussion explicite entre les patients et les professionnels de la santé constitue pour nous une source de préoccupation.
5. L'emploi de la sédation comme traitement de fin de vie semble augmenter sans que n'ait été clairement établie la correspondance appropriée entre les divers types de sédation et les diverses circonstances auxquelles ils peuvent s'appliquer. La nécessité de lignes directrices nationales sur cette question s'impose de manière pressante.
6. Une majorité substantielle de Canadiens semble être favorable à un cadre législatif plus permissif à l'égard de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide.

Une dernière remarque doit être faite concernant cette revue de la littérature. Cette littérature semble avoir été produite dans la période commençant au milieu des années 1990 et se terminant au début des années 2000, soit approximativement à l'époque du dernier sous-comité sénatorial sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Nous estimons qu'il est nécessaire de mettre à jour une grande partie de cette recherche en insistant davantage sur le type de stratégies de consultation publique qui favoriserait des délibérations plus approfondies et une discussion plus nuancée que ce que l'on retrouve dans bon nombre des études réalisées à ce jour.

## CHAPITRE DEUX : CONTEXTE JURIDIQUE

### 1. Introduction

Ce chapitre présente une vue d'ensemble de la législation canadienne en matière de fin de vie. Dans le même esprit que le chapitre précédent, et compte tenu de l'interaction entre les différentes catégories d'aide à la mort, nous convenons qu'il est nécessaire d'examiner l'éventail complet des soins de fin de vie. Dans le présent chapitre, nous aborderons les considérations juridiques liées à l'abstention et à l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie, aux directives préalables, aux traitements destinés à soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie, à la sédation terminale, à l'aide au suicide et à l'euthanasie. Il ne s'agit pas ici de déterminer si la loi est justifiable (question que nous aborderons plus loin), mais plus simplement de décrire la loi, y compris en quoi elle est claire, ambiguë ou controversée.

### 2. Abstention ou interruption de traitements susceptibles de maintenir le patient en vie

#### *a. Loi relativement claire et non controversée*

Un homme de 78 ans est admis à l'hôpital à la suite d'une chute à la maison. Son médecin lui fait passer des radiographies pour déterminer la nature des blessures causées par sa chute et lui découvre un cancer avancé des poumons. Il discute avec le patient des diverses options de traitement qui s'offrent à lui, notamment d'un traitement de chimiothérapie suivie d'une radiothérapie et d'interventions chirurgicales pour retirer certaines de ses tumeurs et diminuer la pression, ou encore de l'option de ne rien faire sinon soulager la douleur et tout autre inconfort pouvant survenir. Le patient comprend qu'il y a une probabilité de 70 % que la chimiothérapie prolonge sa vie de deux ans au-delà de ce à quoi il peut s'attendre sans aucun traitement. Il refuse le traitement (particulièrement en raison des effets secondaires associés à la chimiothérapie) et indique qu'il souhaite retourner à la maison. Le médecin est-il en droit de se conformer à ce refus, sachant que le traitement peut prolonger la vie du patient?

À première vue, il pourrait sembler que le droit canadien ne permet pas de refuser un traitement. L'article 215 du *Code criminel du Canada* établit le devoir de fournir les choses nécessaires à l'existence; il a été déterminé que cela incluait les traitements médicaux.<sup>105</sup> Le paragraphe 215(2) stipule que l'omission de remplir l'obligation de fournir les choses nécessaires à l'existence « sans excuse légitime » constitue une infraction si cette omission « met en danger la vie de la personne envers laquelle cette obligation doit être remplie, ou expose, ou est de nature à exposer, à un péril permanent la santé de cette personne ». <sup>106</sup> L'article 217 établit le devoir d'accomplir un acte qui a été entrepris.<sup>107</sup> L'article 219 stipule ceci : « Est coupable de négligence criminelle quiconque : a) soit en faisant quelque chose; b) soit en omettant de faire quelque chose qu'il est de son devoir d'accomplir, montre une insouciance déréglée ou téméraire à l'égard de la vie ou de la sécurité d'autrui ». <sup>108</sup> L'abstention ou l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie en montrant une insouciance déréglée

ou téméraire à l'égard de la vie ou de la sécurité de la personne dont le traitement n'est pas administré ou est interrompu constitue une négligence criminelle.

Toutefois, ces articles du *Code criminel* doivent être compris à la lumière des arrêts de la Cour suprême du Canada concernant le droit en common law de refuser un traitement. Par exemple :

Les tribunaux canadiens ont reconnu aux patients le droit en common law de refuser un traitement médical ou d'exiger qu'un traitement, une fois commencé, soit interrompu. Ce droit a été expressément reconnu même si l'interruption ou le refus du traitement risque d'entraîner la mort.<sup>109</sup>

La position de la Cour suprême du Canada s'appuie sur un engagement profond à l'égard du principe d'autonomie et donc sur la conviction que les personnes aptes à prendre une décision doivent être libres de prendre les décisions qui les concernent et que leurs vœux doivent être respectés, sauf à quelques exceptions près (par exemple lorsqu'ils causeraient du tort à autrui).

Puisqu'un comportement conforme au droit en common law énoncé ci-dessus ne serait vraisemblablement pas considéré comme montrant une insouciance déréglée ou téméraire à l'égard de la vie ou de la sécurité d'autrui (en supposant que le comportement ne soit assimilable à aucune négligence – et qu'il puisse s'appuyer sur une « excuse légitime »), nous pouvons conclure que, selon le droit canadien, les professionnels de la santé doivent se conformer aux refus de traitements exprimés par des adultes compétents.

Une jeune fille âgée de quatre ans est hospitalisée par suite d'un accident de la circulation. Elle souffre d'une hémorragie interne importante et a subi un traumatisme crânien grave. Après avoir été stabilisée par l'équipe médicale, elle est admise à l'USI et placée sous ventilateur. Elle est traitée pendant un certain temps, mais on détermine finalement qu'elle se trouve dans un état végétatif persistant. Alors qu'elle n'est plus sous ventilateur, elle doit toujours être hydratée et alimentée. Ses parents se présentent à l'équipe médicale et demandent que tous les traitements (y compris l'hydratation et l'alimentation) soient interrompus. L'équipe médicale est-elle en droit de le faire?

Les tribunaux et lois canadiennes ont aussi déterminé que les professionnels de la santé doivent se conformer aux refus de traitements exprimés par les fondés de pouvoir au nom de personnes incompetentes, en l'absence d'instructions préalables valides.<sup>110</sup> Le fondé de pouvoir est chargé de prendre des décisions conformément aux vœux exprimés par une personne autrefois compétente ou, lorsque ses vœux ne sont pas connus ou ne peuvent l'être, conformément à ce que le fondé de pouvoir estime être dans l'intérêt supérieur de la personne. L'obligation de se conformer à un refus de traitement selon la première condition s'appuie sur le principe du respect de l'autonomie individuelle (qui inclut notamment le respect de l'intégrité de la personne<sup>111</sup>) décrit plus haut. L'obligation de se conformer à un refus selon la seconde condition s'appuie sur la conviction qu'il peut être dans l'intérêt supérieur d'une personne de lui permettre de mourir.<sup>112</sup>

Il faut aussi mentionner ici que la loi ne fait aucune distinction entre l'abstention et l'interruption d'un traitement,<sup>113</sup> pas plus qu'elle ne traite l'hydratation et l'alimentation

artificielles différemment de toute autre intervention technologique ou pharmaceutique (par exemple la ventilation mécanique ou l'administration d'antibiotiques).<sup>114</sup> Elle ne limite pas les refus aux situations liées à une maladie terminale ou à une mort imminente.<sup>115</sup>

On peut par conséquent conclure que la loi est relativement claire et très peu controversée en ce qui concerne l'abstention ou l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie demandée par un adulte compétent ou, en l'absence de directives préalables valides, par un fondé de pouvoir légalement autorisé au nom d'une personne incompétente. Les fournisseurs de soins de santé sont tenus de se conformer aux refus valides. En dépit de cela, une certaine confusion persiste. Les fournisseurs de soins et les membres du public ne comprennent pas tous leurs droits et responsabilités juridiques.<sup>116</sup> En conséquence, comme nous l'avons mentionné au précédent chapitre, il est possible que des refus de traitement juridiquement valides ne soient pas respectés et que des ressources médicales potentiellement limitées soient dilapidées pour donner des soins non consentis par des patients ou leurs fondés de pouvoir légalement autorisés.

Une femme de 64 ans se rend à son médecin de famille et lui présente un document soigneusement rédigé établissant quels traitements elle souhaiterait éventuellement recevoir ou non si elle n'était plus apte à prendre des décisions en son nom propre. Elle énonce, par exemple, que si elle devait se trouver dans un état végétatif persistant, elle ne souhaiterait pas recevoir d'antibiotiques pour traiter des infections ou être hydratée ou alimentée artificiellement. Elle lui demande s'il y consent et s'il est autorisé par la loi à se conformer à ses vœux.

Certains tribunaux ont accepté les directives préalables même avant que des dispositions législatives ne soient adoptées. Par exemple, la Cour d'appel de l'Ontario a statué que :

[traduction] Un patient ou une patiente, prévoyant la possibilité de se retrouver inconscient ou inconsciente ou autrement incapable d'exprimer ses vœux au moment de prendre une décision concernant une forme particulière de traitement médical, peut déclarer à l'avance son refus de consentir au traitement proposé. Le médecin n'est pas libre de ne pas tenir compte de telles instructions préalables, même en situation urgente. Le droit des patients de renoncer à un traitement, à moins que cela ne soit contraire à quelque intérêt sociétal prépondérant, est un élément essentiel constituant l'obligation du médecin de fournir les soins médicaux requis. Ce droit doit être respecté, même si le traitement peut être bénéfique ou nécessaire à la santé ou à la survie du patient, et nonobstant la façon dont la décision du patient peut sembler malavisée à autrui.<sup>117</sup>

De plus, les lois de la quasi-totalité des provinces et territoires au Canada exigent que soient respectées les instructions ou les procurations, ou encore les deux types de directives.<sup>118</sup> Ces lois diffèrent, cependant, selon la province ou le territoire. Par exemple, certaines ne permettent pas aux mineurs de rédiger de directives préalables, alors que d'autres le font.<sup>119</sup> Néanmoins, le principe fondamental voulant que les vœux relatifs à la fin de vie préalablement exprimés par un adulte compétent soient respectés est reconnu presque partout au Canada. Nous pouvons par conséquent conclure que la loi en ce domaine est relativement claire.

Cela étant dit, certaines difficultés se sont posées quant à l'application de ce principe.

Bon nombre de gens n'ont pas rédigé de directives préalables, ont rédigé des directives qui peuvent être imprécises sur certains points, ou encore ont désigné des fondés de pouvoir qui ne sont pas susceptibles de connaître leurs vœux passés.<sup>120</sup> Ces questions ont été abordées au chapitre 1 et, par conséquent, ne seront pas reprises ici. Il est bon de souligner qu'il n'y a pas consensus, particulièrement dans la littérature philosophique, concernant la légitimité du principe fondamental sur lequel repose l'exigence de respecter les directives préalables. Plusieurs ont rejeté l'idée qu'une personne puisse être en mesure de décider de ce qui adviendra à une autre lorsque cette dernière ne sera plus compétente.<sup>121</sup> Toutefois, comme la valeur juridique des directives préalables n'a pas fait l'objet d'appels substantiels à une réforme, nous avons jugé qu'elle était relativement claire et non controversée.

### ***b. Loi moins claire et plus controversée***

Une jeune fille âgée de 15 ans se meurt d'une leucémie. Elle refuse toute nouvelle transfusion sanguine après trois cycles infructueux et éprouvants de chimiothérapie. Si elle est apte à comprendre et à apprécier la nature et les conséquences de sa décision (ainsi que les choix qui s'offrent à elle), est-on en droit de se conformer à son refus? Doit-on se conformer à sa décision?

Une jeune fille de 15 ans, tétraplégique depuis cinq ans, refuse la prise d'antibiotiques pour traiter un cas simple de pneumonie. Si elle est apte à comprendre et à apprécier la nature et les conséquences de la décision qu'elle prend et des choix qui s'offrent à elle, est-on en droit de se conformer à son refus? Doit-on se conformer à sa décision?

Un certain degré d'incertitude et de controverse subsiste concernant la législation canadienne en matière d'abstention et d'interruption d'un traitement susceptible de maintenir un patient en vie dans le cas de mineurs matures. Les mineurs matures sont ceux qui, tout en n'ayant pas atteint l'âge de la majorité,<sup>122</sup> sont aptes à comprendre et à apprécier la nature et les conséquences d'une décision de refuser un traitement susceptible de maintenir le patient en vie. Si un tel mineur refuse ce type de traitement, doit-on se conformer à son refus, ou ne doit-on le faire que lorsque d'autres jugent que sa décision est dans son intérêt supérieur?

Pour répondre à ces questions, un certain nombre de sources doivent être consultées. Ces dernières incluent la règle du mineur mature<sup>123</sup> issue de la common law, la compétence globale des tribunaux en matière de protection des personnes vulnérables<sup>124</sup>, les lois provinciales et territoriales en matière de services à l'enfance et à la famille, les lois provinciales et territoriales en matière de consentement et la *Charte canadienne des droits et libertés*. Il existe aussi des cas de jurisprudence interprétant ces diverses sources de fondement juridique. Un examen de ces fondements semble indiquer qu'il est légalement permis (sinon requis) de respecter le refus du premier cas cité. Cette position, comme celle concernant l'abstention ou l'interruption de traitement décidée par un adulte, s'appuie sur un engagement envers l'autonomie et sur le point de vue selon lequel l'autonomie n'est pas nécessairement liée à l'âge et que, pour certains, cette décision est dans l'intérêt supérieur du patient. En revanche, il est beaucoup plus difficile d'établir s'il est permis ou requis par la loi de se conformer au refus de traitement dans le second cas. Le degré de confusion sur cette question dépend en partie de la province ou du territoire,

étant donné qu'ils ne disposent pas tous de lois ou d'une jurisprudence en la matière<sup>125</sup>.

Une récente décision de la Cour suprême du Canada sur les mineurs matures<sup>126</sup> a dissipé un peu la confusion résultant des décisions contradictoires prises par différentes cours d'appel provinciales.<sup>127</sup> Nous pouvons maintenant clairement affirmer que, dans certaines circonstances, les refus de mineurs matures doivent être outrepassés. Par exemple, un tribunal peut permettre de passer outre à un refus s'il détermine que la décision médicale prise par le mineur n'est pas dans son intérêt supérieur (le degré de maturité ayant été pris en compte par le tribunal dans l'évaluation de l'intérêt du mineur). Bien que cela apporte un peu de clarté au débat, une confusion substantielle persiste, tant parce que la décision n'est pas totalement exempte d'ambiguïté que parce que la question continue d'être compliquée par la diversité et le chevauchement des différentes autorités juridiques citées plus haut.

De plus, il subsiste encore une controverse et un débat sur la question de savoir si le consentement des mineurs matures aux traitements doit être considéré comme à la fois nécessaire et suffisant, ou s'il doit plutôt être considéré comme insuffisant. Certains estiment que lorsqu'un mineur comprend et apprécie la nature et les conséquences d'une décision (dans ce cas le refus d'un traitement susceptible de le maintenir en vie), le point de vue d'autrui sur sa décision n'est pas pertinent.<sup>128</sup> D'autres estiment que, même lorsqu'un mineur comprend la nature et les conséquences d'un refus, ce refus ne devrait être respecté que s'il peut être considéré par d'autres (ses parents, l'équipe médicale ou la cour) comme étant dans son intérêt supérieur.<sup>129</sup>

### *c. Loi très peu claire et très controversée*

Un homme âgé de 65 ans se trouve à l'hôpital, dans un état végétatif persistant. Sa famille croit qu'il aurait souhaité être réanimé et qu'il serait dans son intérêt supérieur de l'être, dans l'éventualité d'un arrêt cardiaque. L'équipe médicale affirme qu'il serait vain de tenter de le réanimer et refuse de le faire. Elle prescrit une ordonnance de non-réanimation. Est-elle en droit de le faire?

Il existe beaucoup de confusion et de controverse concernant le caractère légal de l'abstention ou de l'interruption unilatérale d'un traitement susceptible de maintenir un patient en vie. La question ici est de déterminer si la loi confère aux professionnels de la santé le pouvoir de refuser d'administrer un traitement ou de l'interrompre à l'encontre de la volonté du patient ou de son fondé de pouvoir (ou sans que cette volonté soit connue).

Dans certains cas, les tribunaux ont établi qu'un médecin avait le pouvoir légal de refuser ou d'interrompre unilatéralement un traitement.<sup>130</sup> Plus souvent, par contre, les tribunaux ont statué que la question de l'abstention ou de l'interruption unilatérale d'un traitement n'était pas entièrement établie en droit.<sup>131</sup> On trouve dans les énoncés de politique et les documents de recherche des énoncés selon lesquels les fournisseurs de soins de santé auraient effectivement le pouvoir légal de décider de ne pas administrer ou d'interrompre un traitement, mais on y trouve aussi des énoncés selon lesquels la loi serait ambiguë.<sup>132</sup>

Un débat fait rage concernant ce que la loi devrait stipuler sur cette question. Plusieurs

écrits ont été publiés dans la littérature éthique<sup>133</sup> et médicale<sup>134</sup> et bien de l'encre a coulé dans la presse à ce sujet.<sup>135</sup> Certains ont soutenu que si l'équipe médicale estime qu'un ou des fondés de pouvoir demandent l'administration d'un traitement particulier qui ne serait pas dans l'intérêt supérieur du patient, la décision de ne pas administrer ou d'interrompre le traitement devrait appartenir aux fournisseurs de soins de santé.<sup>136</sup> D'autres soutiennent que la décision appartient aux fondés de pouvoir, ou que tout conflit d'opinion entre une équipe médicale et un ou des fondés de pouvoir devrait être résolu par la société (par le biais des tribunaux, ordinaires ou spécialisés).<sup>137</sup> Les tribunaux ou les législatures devront statuer à cet égard pour résoudre la confusion et la controverse qui existe actuellement.

### 3. Traitements destinés à soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie

#### *a. Loi passablement claire et relativement non controversée*

Un homme de 75 ans se meurt d'un cancer de l'estomac. Il souffre énormément en dépit de la morphine qu'on lui administre depuis une semaine. Sa fille demande au médecin d'augmenter le dosage et la fréquence à laquelle est administrée la morphine. Le médecin explique qu'il ne peut être certain que cela n'abrégé pas en réalité la vie de son père, en raison de l'effet dépressif qu'a la morphine sur la respiration. Malgré cela, la fille de l'homme supplie le médecin de lui administrer davantage de morphine, disant être incapable de voir son père souffrir à ce point et savoir, d'après les conversations qu'elle a eues avec lui, que s'il en était capable, il indiquerait qu'il préférerait risquer de mourir prématurément plutôt que de souffrir sans cesse.

La question ici est de déterminer si une personne qui administre à un patient un traitement destiné à soulager sa souffrance au risque d'abrégé sa vie pourrait être reconnue coupable, en vertu du *Code criminel*, de négligence criminelle ayant causé la mort (d'homicide coupable, par exemple).<sup>138</sup> Aucune affaire entièrement conforme à cet exemple n'a été traitée par la Cour suprême du Canada. Cependant, nous pouvons examiner des commentaires pertinents émis dans le cadre de l'affaire Sue Rodriguez (l'affaire d'aide au suicide la plus notoire au Canada, que nous aborderons plus en détail plus loin dans ce chapitre).<sup>139</sup> S'exprimant au nom de la majorité, le juge Sopinka a écrit :

[traduction] L'administration de médicaments destinés à contrôler la douleur selon un dosage dont le médecin sait qu'il abrégé la vie du patient est, quel que soit le critère, une contribution active à la mort du patient. Toutefois, la distinction établie ici est fondée sur l'intention — dans le cas des soins palliatifs, l'intention d'atténuer la douleur a pour effet de précipiter la mort, alors que dans le cas de l'aide au suicide, l'intention est indubitablement de causer la mort... À mon avis, les distinctions fondées sur l'intention sont importantes, et elles constituent en fait le fondement de notre droit criminel. Même si, dans les faits, la distinction peut être parfois difficile à établir, sur le plan juridique, elle est nette.<sup>140</sup>

On pourrait soutenir, d'après cette décision, que l'administration d'un traitement des symptômes susceptible d'abrégé la vie est légitime si son intention est d'atténuer la douleur.

En dépit de cette décision, beaucoup de choses demeurent incertaines : quelle dose de médicaments est excessive? Peut-on administrer un tel traitement à n'importe qui? Le patient doit-il être en phase terminale? La souffrance doit-elle être physique, ou peut-elle



être psychologique? Quelles limites s'appliquent quant au moment auquel ce traitement peut être administré? La personne doit-elle être sur le point de mourir? Plusieurs questions comme celles-ci demeurent sans réponse sur le plan juridique. Une partie de cette incertitude est prise en compte par des lignes directrices (en particulier, par exemple, les Lignes directrices du Bureau du coroner en chef de l'Ontario et les Lignes directrices à l'intention des procureurs de la Couronne de la Colombie-Britannique relatives à l'exercice du pouvoir discrétionnaire de poursuivre).<sup>141</sup> Cependant, celles-ci sont peu connues, de portée limitée et malgré tout passablement évasives. Plusieurs professionnels de la santé et membres du public se sentent désorientés et, en conséquence, des patients pourraient ne pas recevoir les traitements appropriés et adéquats pour soulager leurs symptômes.<sup>142</sup>

#### **4. Sédation terminale**

##### ***a. Loi très peu claire et potentiellement très controversée***

Une femme âgée de 55 ans, atteinte d'un cancer du pancréas, est admise à l'hôpital. Elle est en proie à des douleurs qui ne peuvent plus être traitées à la maison. L'équipe médicale qui la soigne tente d'atténuer sa douleur en lui administrant des analgésiques puissants. Le traitement s'avère cependant inefficace. Les membres de sa famille disent au médecin de la femme qu'ils ont lu dans le journal qu'il existait une forme de sédation dite profonde et prolongée et qu'ils souhaiteraient qu'on lui administre ce traitement. Ils disent se rendre compte que son état de conscience sera diminué (peut-être même que le traitement la rendra complètement inconsciente), mais ils ont la conviction que c'est ce qu'elle souhaiterait si elle était apte à prendre une décision. Ils savent aussi que cela implique qu'elle nécessitera une alimentation et une hydratation artificielles, ce qu'ils refusent, en son nom; ils sont conscients que cela abrègera sa vie (en étant hydratée et alimentée artificiellement, on prévoit qu'elle peut vivre encore approximativement trois mois). Le médecin est-il en droit d'administrer à la patiente cette sédation, tout en s'abstenant de l'hydrater et de l'alimenter?

La légalité de chacun des deux éléments de la sédation terminale peut être évaluée indépendamment, mais la légalité de la sédation terminale ne peut être déterminée qu'en les combinant.

Le premier élément est celui de la sédation profonde et prolongée. Ce traitement est considéré comme un soin admissible sur le plan légal pour certains patients; un exemple serait celui d'un patient en phase terminale d'un cancer des os qui serait en proie à des douleurs qui ne peuvent être soulagées par aucun autre moyen. Toutefois, les limites de l'admissibilité ne sont pas nettes. Importe-t-il de savoir si la souffrance est psychologique plutôt que physique? Importe-t-il de savoir si elle émane d'un trouble physique ou mental? Ni les tribunaux, ni la législation n'ont statué de manière explicite sur ces questions. Bien que les tribunaux doivent appliquer le cadre juridique général du consentement au traitement, il est difficile de déterminer avec certitude quelles conclusions ils en tireraient. Le second élément considéré ici est celui de l'abstention ou de l'interruption de l'alimentation et de l'hydratation. Comme nous l'avons mentionné plus tôt, cette décision est permise par la loi peu importe les circonstances, pourvu qu'un patient compétent exprime son refus au traitement de manière volontaire et en toute connaissance de cause. Lorsque les deux éléments de la sédation terminale sont combinés

cependant, la légitimité juridique devient ambiguë et controversée. Pour prendre un cas très précis : un médecin peut-il se conformer à une demande volontaire et éclairée — exprimée par une personne compétente qui n'est pas mourante, mais qui souffre d'un trouble bipolaire et qui estime que mourir est préférable à vivre dans son état — de sédation profonde et prolongée destinée à créer la nécessité physique d'une hydratation et d'une alimentation artificielles et au refus de cette hydratation et de cette alimentation, sans lesquelles la personne mourra dans un intervalle d'une ou deux semaines? S'agit-il tout simplement d'un cas normal de refus de traitement permis par la loi ou plutôt d'une forme lente d'aide au suicide non permise par la loi? Les réponses à ces questions ne sont pas simples et prêteraient assurément à controverse.

## 5. Aide au suicide

### *a. Loi très claire et très controversée*

Un homme de 44 ans souffre d'une sclérose en plaques avancée. Il vit toujours à la maison, où il reçoit des soins de soutien. Il s'inquiète à l'idée que sa qualité de vie déclinera au point où il deviendra entièrement dépendant d'autrui pour ses soins et qu'il ne sera plus en mesure d'accomplir aucune des choses qui lui procurent du plaisir dans la vie. Il demande à son médecin de lui prescrire des barbituriques et de lui donner un mode d'emploi lui permettant d'utiliser les médicaments prescrits pour s'enlever la vie au moment où il le souhaitera. Le médecin est-il en droit de lui prescrire cette ordonnance?

La loi est claire en matière d'aide au suicide. Selon l'article 241(b) du *Code criminel*, il est illégal d'aider ou d'encourager une personne à se suicider (bien que le suicide soit permis par la loi).<sup>143</sup> La constitutionnalité du *Code criminel* en matière d'aide au suicide a été soulevée en cour et, dans l'affaire *Rodriguez* en 1993,<sup>144</sup> la Cour suprême du Canada a statué qu'elle ne violait pas la *Charte*. Trois condamnations pour aide au suicide ont été prononcées et les défendeurs ont été incarcérés.<sup>145</sup> Au moins 17 autres affaires connues ont été portées à l'attention des autorités. Dans ces cas, soit aucune accusation n'a été portée<sup>146</sup>, soit des accusations ont été portées pour ensuite être suspendues ou retirées,<sup>147</sup> ou les défendeurs ont été reconnus non coupables<sup>148</sup> ou ont été condamnés avec sursis ou probation.<sup>149</sup> Dans un de ces cas, un homme avait emmené son épouse en Suisse pour organiser un suicide assisté avec l'aide de *Dignitas*.<sup>150</sup> La police a enquêté sur cette affaire, mais elle a finalement décidé de ne pas porter d'accusations, ce qui est conforme au principe voulant que, à moins d'une exception prévue par la loi, on ne peut être poursuivi pour un acte accompli dans un autre pays si l'acte est légal dans ce pays, même s'il est illégal au Canada. Nous ne savons pas combien d'autres cas d'aide au suicide ont été portés à l'attention des autorités, mais non du public, ou n'ont tout simplement pas été portés à l'attention de la police.

Bien que la loi soit claire en matière d'aide au suicide, elle n'est pas sans susciter beaucoup de controverse. Comme nous l'avons précisé au chapitre 1, certains estiment que la loi est appropriée et qu'il n'est pas nécessaire de la modifier.<sup>151</sup> D'autres estiment que l'aide au suicide devrait être permise dans certaines circonstances et, en conséquence, que le *Code criminel* devrait être modifié pour permettre l'aide au suicide, dans le cadre d'un régime réglementé.<sup>152</sup> Un certain nombre de modifications au *Code criminel* ont été

tentées par le biais de projets de loi présentés au parlement fédéral (un projet de loi a notamment été examiné aussi récemment qu'en mai 2010), mais aucune modification n'a été adoptée.<sup>153</sup> Comme il a été mentionné plus haut, en avril 2011, trois recours ont été portés devant les tribunaux en Colombie Britannique pour contester la constitutionnalité des dispositions du *Code criminel* qui interdisent l'aide au suicide.<sup>154</sup> Reste à voir si une ou plusieurs de ces contestations obtiendront gain de cause.

## 6. Euthanasie volontaire

### a. Loi très claire et très controversée

Une femme souffre d'une sclérose latérale amyotrophique avancée (SLA, également appelée la maladie de Lou Gehrig). Elle est paralysée du cou aux pieds et ne peut plus déglutir ou respirer par elle-même. Elle a décidé qu'il ne valait plus la peine de vivre ainsi et qu'elle préférerait mourir plutôt que de vivre plus longtemps dans cet état irréversible de souffrance irrémédiable. Utilisant une méthode de communication consistant à battre des paupières mise au point par son ergothérapeute, elle demande à son médecin de lui administrer une injection mortelle. Est-il en droit de le faire?

L'euthanasie volontaire, tout comme l'aide au suicide, est nettement illégale au Canada. Elle est interdite en vertu de l'article 229 du *Code criminel*. La question du motif importe peu et celle du consentement (de la personne ou du fondé de pouvoir) ne peut servir de motif de défense.<sup>155</sup> Il est peu probable que la défense de nécessité puisse être soutenue avec succès.<sup>156</sup> Un verdict de meurtre au premier degré appelle une peine obligatoire d'emprisonnement à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant 25 ans. Un verdict de meurtre au second degré appelle une peine obligatoire d'emprisonnement à perpétuité sans possibilité de libération conditionnelle avant dix ans.<sup>157</sup> Quiconque commet une euthanasie volontaire pourrait être reconnu coupable de meurtre au premier ou au second degré. Il s'agit donc clairement d'une prohibition.

Cela étant dit, au moins 18 affaires où des accusations ont été portées ont été entendues :<sup>158</sup> un accusé a fui le pays;<sup>159</sup> une affaire n'a pas dépassé le stade de l'enquête préliminaire;<sup>160</sup> trois accusés ont été acquittés;<sup>161</sup> sept accusés ont été condamnés à des peines avec sursis (négociations de peine pour meurtre, à peine pour administration d'une substance délétère ou homicide involontaire);<sup>162</sup> quatre ont été déclarés coupables d'accusations réduites d'homicide involontaire ou administration d'une substance délétère (les peines ont été de deux ans de probation pour le premier,<sup>163</sup> trois ans de probation pour le deuxième,<sup>164</sup> deux années d'emprisonnement pour le troisième<sup>165</sup> et cinq années d'emprisonnement pour le quatrième);<sup>166</sup> et deux ont été reconnus coupables de meurtre et ont été condamnés à une peine d'emprisonnement à perpétuité.<sup>167</sup>

Comme dans le cas de l'aide au suicide, la loi est claire en matière d'euthanasie volontaire, mais elle suscite beaucoup de controverse. Ainsi que nous l'avons vu au premier chapitre, certains estiment que la loi est appropriée et qu'elle ne nécessite aucune modification.<sup>168</sup> D'autres, en revanche, estiment que l'euthanasie volontaire devrait demeurer illégale, mais qu'un troisième degré de meurtre (sans peine d'emprisonnement à perpétuité avec période d'incarcération minimale obligatoire), ou un moyen légal de

défense à une accusation de meurtre pour les cas d'euthanasie, devrait être institué.<sup>169</sup> D'autres encore estiment que l'euthanasie volontaire devrait être permise dans certaines circonstances et que le *Code criminel* devrait être modifié de façon à ce que l'euthanasie volontaire puisse avoir lieu dans le cadre d'un système réglementé.<sup>170</sup> Un certain nombre de modifications au *Code criminel* ont également été proposées pour l'euthanasie volontaire par le biais de projets de loi présentés au parlement fédéral, mais ces projets de loi ont tous été rejetés.<sup>171</sup> Une des trois contestations judiciaires mentionnées plus haut dans la section sur l'aide au suicide s'attaque aussi à la constitutionnalité des dispositions du *Code criminel* qui interdisent l'euthanasie.<sup>172</sup> Encore une fois, l'avenir nous dira si ces dispositions peuvent résister à l'examen judiciaire.

## 7. Conclusions

On peut conclure que la légalité de certaines formes de comportement est clairement établie, notamment dans le cas de l'abstention et de l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir un patient en vie à la demande d'un adulte compétent, de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire. Elle n'est pas clairement établie dans le cas de l'abstention et de l'interruption unilatérales d'un traitement ou de la sédation terminale. Certains types de traitement sont vivement contestés, comme l'abstention et l'interruption unilatérales, l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire. Nous examinerons maintenant sous l'angle éthique les formes de comportement les plus controversées. Au chapitre 4, nous quitterons l'aspect juridique pour nous tourner vers une analyse éthique des fondements normatifs requis pour établir nos politiques publiques et nous tenterons de déterminer quel type de loi pourrait découler de ces fondements.

## CHAPITRE TROIS : ÉTHIQUE DES SOINS DE FIN DE VIE

### 1. Introduction

Les chapitres précédents nous donnent une idée précise de certains des défis auxquels sera confronté le système de santé canadien. La population canadienne est en pleine mutation et son profil de santé change en conséquence. Les Canadiens vivent plus longtemps et, comme une plus grande partie de la population atteint des âges que seule une petite fraction de la population atteignait il n'y a que quelques années, le système de santé canadien devra trouver des solutions à un large éventail de problèmes qui résultent de l'évolution du profil de santé de sa population. Ces problèmes ne concernent pas seulement les vœux des patients qui en sont aux derniers instants d'une maladie incurable, mais également ceux des patients qui souffrent de maladies chroniques et de formes de déficience cognitive évolutive. Par exemple, des questions urgentes doivent être traitées par les décideurs concernant le manque d'accès à des soins palliatifs de qualité et le faible taux de préparation de directives préalables valides et utiles.

Le chapitre deux montre à quel point le cadre juridique actuel est imprécis et insatisfaisant pour une gamme importante de décisions se rapportant aux soins de fin de vie. Il est impératif que les Canadiens traitent les incertitudes et les controverses qui rendent actuellement difficile la prise de décisions par les professionnels de la santé, les patients et leurs familles. La position du système juridique canadien sur certaines questions touchant la fin de vie n'est pas claire parce qu'elle laisse sans réponse des questions importantes. Par exemple, qui a le dernier mot lorsque les médecins jugent qu'il faut interrompre un traitement et que la famille s'y oppose? Et comment doit-on classer l'utilisation de la sédation terminale selon les catégories juridiques actuelles? Cet aspect est controversé étant donné le fossé important qui existe entre les opinions de la majorité des Canadiens et la loi telle qu'elle existe à l'égard de l'aide au suicide et de l'euthanasie. Les positions sont aussi souvent très campées (et polarisées) quant à ce que la loi devrait stipuler relativement à un certain nombre de questions se rapportant à la fin de vie.

Comment doit-on aborder ces questions? Nous, membres du groupe d'experts, soutenons fermement qu'elles doivent être abordées dans le cadre d'une réflexion éthique responsable et rigoureuse.

Le Canada est une démocratie libérale pluraliste. Sa défense vigoureuse des libertés fondamentales de ses citoyens, y compris des libertés de conscience, d'association et d'expression, donne lieu à une situation où les Canadiens parviennent nécessairement à des conclusions très diverses concernant les questions éthiques. En ce qui concerne la *source* des normes éthiques, certains Canadiens estiment que l'éthique doit être fondée sur la volonté divine, alors que d'autres estiment qu'elle doit s'appuyer sur des fondements d'ordre laïque. Les citoyens canadiens, réfléchissant sur les grandes questions éthiques dans un contexte de liberté de pensée et d'expression, en arrivent aussi à des conclusions fort diverses quant au *contenu* des normes éthiques, c'est-à-dire des valeurs qui doivent avoir prééminence. Certains estiment qu'il doit concerner le respect

de l'autonomie individuelle. D'autres pensent qu'il doit ultimement viser à maximiser le bonheur et le bien-être.

Nous soutenons que, dans le cadre d'un pluralisme raisonnable, le type de réflexion éthique que nous entreprenons doit être guidé par des valeurs, ou principes, qui font l'objet d'un consensus relativement large au sein de la société canadienne.<sup>173</sup> Nous devons éviter de prendre parti dans les conflits qui divisent les Canadiens au regard de la source et du contenu éthique. Afin de favoriser une discussion démocratique entre les Canadiens, nous nous sommes efforcés de déterminer les valeurs sur lesquelles les Canadiens s'entendent globalement et de prévoir quelles implications ces valeurs pourraient avoir sur les questions reliées aux soins de fin de vie.

Comment pouvons-nous déterminer quels consensus éthiques existent dans une société démocratique comme le Canada dans le contexte d'un désaccord profond et persistant à l'égard des fondements et des objectifs de l'éthique? Nous soutenons que la meilleure façon d'y arriver est d'examiner les fondements éthiques du régime institutionnel de la démocratie libérale qu'est le Canada. Une source particulièrement riche de telles valeurs est la *Charte des droits et libertés*, ainsi que les trente années ou presque de raisonnement juridique et éthique qui en ont découlé.

Bien entendu, toute réflexion éthique doit aussi être éclairée par des faits publiquement vérifiables (par exemple, d'après des données épidémiologiques telles que celles qui ont été présentées au chapitre un de ce rapport et des données provenant d'autres pays qui ont commencé à traiter des questions citées plus haut, comme nous en discuterons au chapitre 4). Pour que les Canadiens parviennent à des politiques et des lois judicieuses dans ce domaine, il faudra que des éthiciens et des philosophes collaborent avec des chercheurs empiriques et utilisent de manière prudente et responsable les données qu'ils produiront pour enrichir et structurer le débat public. Les faits comptent et l'usage qu'il en est fait ne doit pas être brouillé par des engagements idéologiques préalables.

Pour résoudre les problèmes relevés dans les chapitres précédents, nos engagements sociétaux envers un éventail de valeurs fondamentales doivent, lorsque possible, être rattachés aux questions touchant la prise de décisions en matière de fin de vie. Cela exigera un raisonnement philosophique minutieux. Par le biais d'une argumentation structurée, nous tenterons de déterminer quelles sont les implications de nos engagements éthiques généraux au regard de certaines questions particulières. Cette argumentation philosophique, si elle parvient à ses fins, apportera un certain degré de cohérence entre les engagements éthiques généraux — tels qu'ils sont exprimés, par exemple, dans le libellé de la *Charte des droits et libertés* — et les lois et politiques régissant les divers domaines de la vie publique, comme par exemple les soins de fin de vie.

En ce qui concerne certaines questions, ces valeurs, combinées aux faits, nous mènent vers des conclusions légitimes quant à ce que la loi devrait stipuler. Nous considérons qu'il existe un consensus suffisamment large à l'égard des valeurs fondamentales applicables aux politiques canadiennes et que nous avons suffisamment pris sur les faits pertinents pour être capables de déterminer si les pratiques de l'aide au suicide et de

l'euthanasie volontaire devraient être légales. Par conséquent, nous développerons dans le présent chapitre des arguments détaillés soutenant ces conclusions et, au chapitre 5, nous formulerons les recommandations que nous aurons tirées de ces arguments.

Pour d'autres questions, par contre, le consensus sur la manière de concilier les engagements ou positions éthiques qui s'opposent en s'appuyant sur les faits connus n'est pas encore atteint. En effet, les valeurs qui, selon nous, constituent le fondement incontesté de la culture politique canadienne ne permettent pas de régler toutes les questions morales et, en particulier, ne s'appliquent pas clairement au débat entourant l'euthanasie non volontaire (euthanasie de personnes qui ne sont plus ou n'ont jamais été aptes à formuler des vœux concernant leurs soins de fin de vie). Nous savons très bien que le consensus que nous reconnaissons dans la culture politique de la démocratie libérale canadienne, et plus particulièrement dans ses textes fondamentaux et décisions judiciaires, s'établit dans le contexte du pluralisme raisonnable des conceptions substantielles du bien, certaines d'inspiration religieuse, d'autres de nature laïque. Nous sommes conscients que les considérations exposées dans ce rapport ne constituent pas un panorama exhaustif des propositions philosophiques. Manifestement, certains de ces cadres moraux sont suffisamment substantiels pour être applicables à la question du « non volontaire ». Ils sont en revanche insuffisamment répandus pour asseoir le type d'argumentation que nous souhaitons développer ici, où les positions substantielles à l'égard de l'aide à la mort s'appuient sur un consensus normatif large.

Par conséquent, nous ne traiterons pas, par exemple, des conclusions qui pourraient être dérivées de la tradition de la théorie philosophique conséquentialiste, laquelle accorde une prépondérance à la notion du *bien-être*. En termes très généraux, de telles théories ont en commun un engagement envers le concept voulant que les actions et les politiques soient justifiées dans la mesure où elles favorisent le bien-être global. Or, comme il a été soutenu si éloquemment par le philosophe conséquentialiste canadien Wayne Sumner, les arguments fondés sur l'autonomie et le bien-être tendent à converger dans le cas des personnes compétentes, parce que ces personnes sont les mieux placées pour savoir quel est leur degré de bien-être et de quelle façon ce bien-être peut être favorisé.<sup>174</sup> Cependant, une des implications des théories fondées sur le bien-être est aussi qu'elles permettent aux théoriciens qui les soutiennent d'appliquer leurs arguments sur l'aide à la mort aux contextes non volontaires, c'est-à-dire aux cas se rapportant à des personnes qui ne sont plus ou n'ont jamais été aptes à formuler leurs vœux de manière compétente.

Bien que nous soyons pleinement conscients de l'importance de la contribution des arguments fondés sur le bien-être à la littérature philosophique sur l'aide à la mort, nous estimons que de tels arguments n'ont pas suffisamment de prise dans la culture publique canadienne pour soutenir la présente analyse. Les concepts du bien-être sont actuellement trop divers pour que nous puissions fonder la pratique légitimée par le public de l'aide à la mort dans des contextes non volontaires sur l'évaluation par des tiers de la qualité de vie d'une personne incompétente. Nous ne voyons pas non plus dans les consensus pouvant exister dans la culture politique canadienne sur la notion de bien-être d'éléments nous permettant d'appliquer aux contextes non volontaires le type d'argument que nous estimons être en mesure de soutenir pour les contextes volontaires. En d'autres termes,

notre intention est d'articuler les implications des valeurs publiques qui sont profondément enracinées dans la culture politique et les institutions canadiennes.

Une réflexion éthique rigoureuse est nécessaire pour assurer une certaine cohérence entre plusieurs engagements éthiques. Lorsque les engagements éthiques d'une société ne sont pas bien définis, une délibération démocratique s'impose.<sup>175</sup> La prise de décisions concernant l'euthanasie ne pourra pas toujours s'appuyer sur le principe du respect de l'autonomie individuelle, puisque des occasions se présenteront où il faudra, par exemple, prendre des décisions au nom de personnes atteintes d'une démence avancée ou se trouvant dans un état végétatif persistant et n'ayant pas rédigé de directives préalables valides et pertinentes. Il apparaît clairement que ces décisions ne peuvent pas toujours être prises en se référant à des vœux exprimés clairement par le patient (au moment de la décision ou préalablement). Par conséquent, il n'est pas possible de déterminer avec certitude quelles valeurs devraient guider la prise de décisions se rapportant à l'euthanasie non volontaire pour ce type de cas qui, comme les données épidémiologiques présentées au chapitre deux l'ont établi de manière explicite, sera de plus en plus fréquent dans les années à venir.

Les Canadiens ont appliqué avec succès des mécanismes délibératifs démocratiques à un éventail de questions comme celle de la réforme électorale<sup>176</sup> et plusieurs autres.<sup>177</sup> L'expérience acquise dans ce domaine peut être mise à profit pour lancer dans les années qui viennent des délibérations sur les questions reliées à l'aide à la mort dans des contextes non volontaires. Notre opinion est qu'un groupe d'experts comme le nôtre ne doit pas dicter à la société canadienne la voie à suivre pour traiter des questions controversées liées aux valeurs. Nous ne traiterons donc pas de la question de l'euthanasie non volontaire, étant donné qu'elle ne peut être résolue en s'appuyant sur le type de consensus qui existe pour traiter des contextes volontaires ou sur des faits pouvant constituer une base suffisante pour établir des conclusions.

Dans le présent chapitre, nous examinerons les implications des engagements normatifs des Canadiens que nous jugeons fondamentaux, comme en témoignent les éléments de leur cadre constitutionnel qui s'appliquent à l'aide à la mort. Le chapitre est structuré comme suit : en premier lieu (section 2), nous déterminerons les valeurs et principes fondamentaux qui sont suffisamment ancrés dans la culture politique et juridique canadienne pour constituer la base d'une argumentation sur l'aide à la mort dans le cas d'agents compétents. Nous soutiendrons que le respect de l'autonomie et de l'autodétermination représente un tel principe fondamental. Nous reconnaissons aussi l'importance qu'ont la protection des citoyens vulnérables et la promotion de la « dignité humaine » dans notre tradition constitutionnelle et, en particulier, dans les jugements de la Cour suprême se rapportant aux soins de fin de vie. Par conséquent, nous essaierons dans ce chapitre d'examiner de manière critique ces valeurs et principes fondamentaux et de les articuler de façon à dégager les recommandations qui concorderont le mieux avec ces engagements moraux fondamentaux. En second lieu (section 3), nous relierons la conception de l'autonomie qui a cours dans les débats sur l'aide à la mort à la conception déjà solidement établie dans la théorie et la pratique du consentement volontaire et éclairé. En troisième lieu (section 4), nous établirons une distinction importante entre les



droits moraux et les droits légaux, distinction selon laquelle le fait de déterminer s'il existe ou non un droit moral à l'aide à la mort n'établit qu'une preuve partielle, ou *prima facie*, de la nécessité d'établir un droit légal. En quatrième lieu (section 5), nous développerons l'argument fondamental en faveur de la décriminalisation de l'aide au suicide pour les personnes compétentes en nous appuyant sur la valeur accordée à l'autonomie par la culture politique et constitutionnelle canadienne. Aux sections 6 et 7, nous examinerons les principaux arguments contre la décriminalisation. Certains de ces arguments, que nous présenterons à la section 6, sont des arguments *a priori*, en ce qu'ils contestent l'apparence d'un droit moral *prima facie* à une aide à la mort. En particulier, certains arguments fondés sur le respect de la dignité humaine adoptent cette forme. Puisque la dignité humaine a maintes fois été invoquée par la Cour suprême du Canada, nous accorderons une attention particulière à ce concept.

D'autres arguments contre la décriminalisation de l'aide à la mort sont des arguments *a posteriori*, en ce qu'ils concèdent l'existence d'un droit moral *prima facie*, mais soutiennent que d'autres considérations pèsent lourdement contre la reconnaissance d'un droit légal correspondant. Ces arguments seront examinés à la section 7.

Un de ces arguments est fondé sur la préoccupation selon laquelle la décriminalisation de l'aide à la mort pour les cas de personnes compétentes nous entraînerait sur une « pente glissante » qui mettrait inévitablement à risque les personnes vulnérables. Étant donné l'importance très justement accordée à la protection des personnes vulnérables dans la culture constitutionnelle canadienne en général, et en particulier dans le jugement de la Cour suprême du Canada sur l'affaire *Rodriguez*, laquelle s'inscrit encore comme toile de fond à une grande partie du débat entourant le droit à l'aide à la mort au Canada, nous accorderons une attention particulière à ces arguments.

## **2. Valeurs fondamentales**

Quelles sont les valeurs sur lesquelles il existe un large consensus sociétal, si l'on s'en rapporte aux textes fondamentaux et aux institutions du Canada? Nous estimons que l'autonomie individuelle, ou l'autodétermination (nous utilisons ces deux expressions de façon interchangeable dans le cadre de ce rapport), doit primer, quoique non de façon exclusive. Nous commencerons, par conséquent, par formuler l'argument établissant la primauté de ce principe de l'autonomie individuelle.

Il existe plusieurs façons de démontrer le rôle central qu'occupe l'autonomie au sein d'un régime démocratique libéral tel que le Canada. Par exemple, il suffit de se référer à l'histoire de la pensée politique pour mesurer l'importance accordée à l'autonomie individuelle dans la justification éthique et philosophique de la démocratie libérale. Que l'on se tourne vers John Stuart Mill, qui soutient qu'une des principales fonctions de l'État est de protéger la « souveraineté de l'individu » au regard de ses « comportements personnels », ou vers Emmanuel Kant, qui définit les « Lumières » comme « la sortie de l'homme de son immaturité dont il est lui-même responsable » et l'immaturité comme « l'incapacité d'user de son intelligence, sauf sous la conduite d'un autre », et qui soutient que la responsabilité des institutions politiques éclairées est d'éveiller la conscience des

citoyens, ou encore vers Rousseau, lequel attribue un rôle fondamental à l'autonomie dans la réalisation de l'ordre politique qu'il envisageait, il est manifeste que pour les penseurs de la démocratie libérale, l'autonomie individuelle et la démocratie libérale étaient inextricablement liées, et que l'autonomie servait à la fois aux institutions politiques et juridiques libérales de fondement normatif et de finalité.<sup>178</sup>

Une autre approche serait d'examiner l'importance accordée à la protection des droits de la personne par les démocraties libérales modernes. Bien qu'il y ait débat quant à savoir si des biens comme la santé et l'assistance sociale doivent être protégés par des droits, il n'y a pas débat à l'égard de certains droits fondamentaux de la personne et politiques qui concernent la protection de la liberté de pensée, de conscience et d'association et la protection de l'intégrité physique de la personne contre l'ingérence de l'État, et à l'égard de la capacité de la personne d'exercer son autodétermination dans l'arène politique et sociale. Manifestement, l'importance que la pensée et la pratique démocratiques libérales attribuent à ces droits n'a de sens que si l'autodétermination de la personne a une importance correspondante. L'autodétermination témoigne de la place centrale qu'occupent les droits de la personne dans les régimes institutionnels adoptés par les démocraties libérales.

L'importance philosophique et institutionnelle de l'autonomie individuelle au sein des démocraties libérales se traduit clairement dans les décisions prises par la Cour suprême du Canada depuis 1982, date à laquelle la *Charte des droits et libertés* a été enchâssée dans la Constitution canadienne, ainsi que dans le langage choisi par les membres de la Cour pour justifier leurs décisions. Ce qui est très frappant, en ce qui nous concerne ici, c'est l'importance qu'ils ont accordée à l'autodétermination, en particulier dans les décisions reliées au domaine de la santé. Par exemple, dans *Ciarlariello c. Schachter*, la Cour a confirmé le droit des patients de refuser un traitement et de faire cesser un traitement commencé. Le juge Cory a écrit ceci au nom de la Cour : « [traduction] N'oublions pas que tout patient a droit au respect de l'intégrité de sa personne, ce qui comprend le droit de décider si, et dans quelle mesure, il acceptera de se soumettre à des actes médicaux. Chacun a le droit de décider de ce qu'on pourra faire subir à son corps et, partant, de refuser un traitement médical auquel il n'a pas consenti. Ce concept de l'autonomie individuelle forme un élément de base de la common law ». <sup>179</sup> Cette centralité est aussi confirmée, il est important de le souligner, dans *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, la cause qui a réaffirmé le caractère criminel du suicide assisté par un médecin, où le juge Sopinka fait référence à l'importance du « [traduction] contrôle sur son intégrité physique et mentale ». <sup>180</sup>

Par conséquent, que nous considérons la question en nous référant à l'histoire et à la philosophie ou en examinant les décisions de la Cour suprême du Canada, il apparaît nettement que l'autonomie occupe une position prééminente au sein des valeurs qui sous-tendent l'ordre constitutionnel canadien. Dans la mesure où la *Charte*, en tant que cadre permettant de résoudre les questions difficiles relatives à la moralité politique de manière juste et équitable, jouit d'un large appui dans l'opinion canadienne, il s'ensuit que le principe essentiel de l'autonomie individuelle occupe également une position centrale au sein de ce consensus.

Notre ordre constitutionnel et institutionnel ne s'appuie évidemment pas seulement sur le respect de l'autonomie individuelle. Cette autonomie est encadrée et limitée par des considérations se rapportant à (pour employer les mots du juge Dickson dans *R. c. Big M. Drug Mart Ltd.*), « [traduction] la sécurité, l'ordre, la santé ou les mœurs ou les libertés et droits fondamentaux d'autrui ». <sup>181</sup> L'égalité aussi constitue une valeur centrale de notre ordre constitutionnel, et plusieurs jugements de la Cour suprême font référence à la « dignité humaine ». En particulier, la Cour a considéré que cette valeur était intrinsèquement liée à la celle de l'égalité. En effet, les dispositions de la *Charte* relatives à l'égalité sont considérées comme destinées avant tout à faire en sorte que les Canadiens jouissent d'une dignité égale. <sup>182</sup> (La dignité a aussi été reliée par la Cour suprême au droit à l'autodétermination des personnes, ainsi qu'à plusieurs autres valeurs de la *Charte*, un fait qui lui confère un caractère douteux lorsque nous tentons de clarifier les enjeux éthiques particuliers qui se posent dans les débats entourant les soins de fin de vie en général, et l'aide à la mort en particulier, un fait sur lequel nous reviendrons plus loin). Par conséquent, nous serons amenés à examiner les façons dont ces autres valeurs constitutionnelles conditionnent et limitent les arguments fondés sur l'autonomie.

La tâche que nous nous sommes donnée dans ce chapitre est de définir les implications des engagements normatifs généraux qui sont présents à l'état latent dans la culture institutionnelle de la société canadienne, une culture institutionnelle autour de laquelle s'est établi un consensus sociétal large et durable relativement à l'aide à la mort dans les contextes volontaires, c'est-à-dire dans les cas où les personnes sont aptes à articuler leurs souhaits de manière compétente. Nous tenterons donc de déterminer si un engagement envers l'autonomie individuelle implique que les personnes « compétentes » ont un droit *prima facie* de demander l'aide au suicide (nous examinerons plus loin le concept de « compétence »). Si nous pouvons justifier cette implication, nous nous demanderons ensuite si toute autre valeur constitutionnelle encadrant et limitant celle de l'autonomie individuelle doit prévaloir sur ce droit *prima facie*.

Avant d'aborder ces questions fondamentales, deux ensembles de remarques doivent être présentés. Le premier concerne la nature du concept de l'autonomie que nous emploierons dans le cadre de ce rapport. Le second concerne les diverses façons dont les valeurs peuvent être utilisées dans les arguments qui soutiennent et limitent les droits légaux.

### **3. Autonomie**

Il existe plusieurs conceptions de l'autonomie. <sup>183</sup> Certaines sont purement procédurales. Selon ces dernières, une personne est autonome dans la mesure où elle peut faire ce qu'elle veut. Cette conception purement formelle ne place aucune contrainte sur les processus par lesquels la personne en vient à décider de ce qu'elle veut. Le caprice, le désir furtif et la réflexion posée sont également protégés par une conception de l'autonomie dont le but n'est que de protéger la capacité de la personne à accomplir sa volonté contre l'ingérence extérieure. À l'autre extrême, des conceptions substantielles de l'autonomie ne protègent le choix de la personne que lorsque ce choix est le résultat d'un

type de raisonnement très précis. Emmanuel Kant, le philosophe dont le nom est (peut-être à tort) le plus souvent associé au concept de l'autonomie, estimait que l'autonomie nécessitait que les règles qui gouvernent la volonté autonome des personnes soient « universalisables ». Une myriade de conceptions se situent entre ces deux extrêmes.

Les enjeux éthiques liés au choix d'une conception particulière de l'autonomie sont considérables. Plus nous tendons vers l'extrémité procédurale du continuum des conceptions, plus nous risquons de prétendre que le fait même qu'une personne éprouve un désir furtif ou une envie implique qu'elle soit autonome. Cela semble contraire à la logique, étant donné que la notion d'une « autodétermination » implique un *soi* qui prend des décisions relatives aux actes qu'il pose en se fondant sur un ensemble de convictions, de plans de vie, d'intentions, etc. On pourrait soutenir que nous ne nous sentons pas « nous-mêmes » lorsque nous succombons à un désir furtif (à moins que nous ayons délibérément décidé de faire de ce type de comportement une politique) ou que nous agissons de manière compulsive.

Mais plus nous tendons vers l'extrémité substantielle du spectre, plus nous risquons de justifier une bonne dose de paternalisme sous le couvert d'un engagement envers l'autonomie. Par exemple, si nous soutenons que seules les personnes agissant de manière pleinement éclairée et selon une rationalité idéale sont complètement autonomes, nous risquons de transformer l'autonomie en un idéal impossible à atteindre. Nous courons aussi le risque de créer beaucoup de difficultés pour justifier une intervention paternaliste vigoureuse dans les choix des personnes qui ne répondent pas aux normes rigoureuses d'une conception très exigeante de l'autonomie.

Manifestement, pour que cette conception de l'autonomie soit moralement satisfaisante et pratique il faudra trouver un juste milieu entre ces deux extrêmes. Dans notre recherche d'une conception de l'autonomie sur laquelle reposer l'argument de ce rapport, nous avons jugé essentiel que cette conception s'accorde avec les valeurs déjà profondément enracinées dans les engagements fondamentaux des institutions canadiennes et qu'elle n'impose pas de valeurs qui ne soient déjà établies dans notre culture éthique. Par conséquent, nous avons choisi de nous laisser guider par la doctrine du *consentement éclairé*, laquelle constitue un pilier central de l'éthique contemporaine et du droit canadien en matière de santé. La doctrine du consentement éclairé s'appuie sur le principe de l'autonomie; elle vise à appliquer le principe abstrait de la prise de décision autonome au contexte des soins de santé. Selon cette doctrine, un patient compétent ne doit pas être soumis à un traitement sans son consentement.<sup>184</sup> Ce consentement doit de plus satisfaire trois critères : premièrement, il ne doit pas avoir été obtenu de manière coercitive ; deuxièmement, il doit être fait suite à une décision d'une personne compétente sur le plan cognitif; et troisièmement, il doit être éclairé. Une conception de l'autonomie basée sur le choix éclairé pourrait donc être considérée comme la pierre angulaire de l'éthique médicale moderne et du droit canadien en matière de santé. Une personne autonome doit, d'après cette conception, être une personne substantiellement compétente sur le plan cognitif qui est apte à prendre des décisions en se fondant sur l'information pertinente à ces décisions.

Chacun des critères s'appliquant à la doctrine moderne du consentement éclairé est susceptible de susciter la controverse. Quelle quantité d'information est suffisante et quelle information est pertinente? À quel point du déclin des facultés cognitives d'une personne est-il approprié de considérer qu'elle n'est plus autonome? Quel rôle jouent les concepts sociaux du besoin et du désir dans la compétence d'une personne? Doit-on considérer une tentative vigoureuse de persuasion comme une forme de coercition? Peut-on parler de choix en l'absence d'alternative? Toutes ces questions font l'objet de vives discussions philosophiques dont la portée dépasse celle de ce rapport. Mais pour les besoins qui nous concernent, nous considérons suffisant de rattacher cette conception de l'autonomie au concept du consentement éclairé, qui est profondément ancré dans les institutions canadiennes, et d'adopter la conception du consentement éclairé qui a cours actuellement dans la législation canadienne dans le domaine de la santé et dans les établissements de soins de santé au Canada. Toute conception de l'autonomie en concordance avec la doctrine du consentement éclairé réservera une place importante à la dimension cognitive, et plus particulièrement à la capacité de la personne de comprendre et d'apprécier l'information qui lui est fournie, à son accès à l'information, ainsi qu'au caractère volontaire de sa décision. Notre conception de l'autonomie ne sera pas purement procédurale, c'est-à-dire qu'elle ne considérera pas toute expression d'un souhait par une personne comme une manifestation de sa capacité de décision autonome.

#### **4. Droit dicté par la morale et droit reconnu par la loi**

Doit-on lever l'interdiction pénale associée à l'aide à la mort? Les personnes devraient-elles posséder le droit de demander à des professionnels de la santé de les aider à mourir? Pour déterminer si un tel droit doit exister, il faut avant tout déterminer s'il existe un droit dicté par la morale (ou « *droit moral* ») de choisir une mort assistée. Nous, membres du groupe d'experts, définissons un droit moral comme tout ce qui peut être revendiqué au nom de valeurs morales. Pour déterminer si un tel droit moral existe, nous devons examiner les valeurs morales qui sont en jeu et déterminer si, globalement, elles justifient un tel droit.

Déterminer si un droit reconnu par la loi (ou « *droit légal* ») existe constitue une toute autre question. Le fait qu'une personne possède un droit moral X n'implique pas qu'elle doive aussi posséder le droit légal correspondant, de même que le fait qu'une personne ne possède *pas* un droit moral X n'implique pas qu'elle ne doive *pas* posséder le droit légal correspondant. L'existence d'un droit moral établit une présomption pour l'établissement d'un droit légal, mais d'autres considérations pourraient réfuter cette présomption.

Pour bien comprendre cela, considérons l'argument avancé relativement à des questions comme la consommation de drogues à des fins récréatives et le commerce du sexe. Certaines personnes estiment que ces activités devraient être légalisées, premièrement en vertu d'un engagement moral à l'égard de l'autonomie et de l'idée correspondante selon laquelle une personne doit pouvoir pratiquer toute activité qui lui convient pourvu que cette activité ne cause pas de tort à autrui, et deuxièmement, parce qu'elles soutiennent qu'aucune raison ne nous oblige à appuyer un droit légal sur le droit moral susmentionné.

Par contre, certaines personnes estiment, premièrement, que la commercialisation du sexe et la consommation de drogues à des fins récréatives soulèvent des problèmes d'ordre moral et qu'on ne peut par conséquent prétendre à l'existence d'un droit moral, mais que, deuxièmement, il existe des raisons de reconnaître un droit légal dûment restreint d'acheter et de vendre des services sexuels ou de procéder à l'achat, à la vente ou à la consommation de drogues à des fins récréatives. Ces personnes peuvent formuler cette seconde assertion parce qu'elles estiment que certaines valeurs fondamentales, se rapportant par exemple à la sécurité des personnes, sont mieux protégées dans le cadre d'un régime de décriminalisation et de réglementation que dans une situation où ces pratiques causent du tort parce qu'elles ne sont limitées par aucune réglementation et parce qu'il est impossible de faire respecter les lois qui les criminalisent.

Les opposants à certains droits légaux peuvent aussi parvenir à leurs conclusions selon l'une ou l'autre des approches suivantes : ils peuvent soutenir qu'il n'existe aucun droit moral X et qu'aucune raison analogue aux raisons qui existent, selon certains, dans le cas du commerce du sexe et de la consommation de drogues à des fins récréatives, ne peut conférer un droit légal correspondant, ou ils peuvent soutenir qu'il existe bien un droit moral X, mais que d'autres considérations justifient que ce droit ne s'exprime pas légalement.

Ce point est important dans le contexte du débat canadien entourant l'aide à la mort, parce que toutes ces positions trouvent des partisans dans ce débat, bien que les différentes structures logiques de leurs différents arguments ne soient pas toujours clairement distinguées. Il est particulièrement important que nous déterminions la nature d'un des principaux désaccords qui existent entre la majorité et les dissidents dans l'affaire *Rodriguez* : les juges convenaient qu'une interdiction de l'aide au suicide limitait le droit de la personne à l'autonomie, mais ils s'opposaient quant à savoir si permettre l'exercice de ce droit légal représentait une menace pour les personnes vulnérables, c'est-à-dire les personnes qui ne répondent pas aux critères relatifs à l'autonomie décrits plus haut, ou dont la demande d'une assistance à la mort n'est pas faite tout à fait volontairement.

## **5. Autonomie et aide à la mort**

Si, comme nous le soutenons, le respect de l'autonomie se pose comme un principe constitutionnel fondamental, il s'ensuivra nécessairement le droit d'une personne de demander une aide à la mort lorsque, selon son jugement raisonné et ses convictions profondes, sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue.

L'argument sur lequel s'appuie cette conclusion est relativement simple. Si nous estimons qu'un des rôles de l'État est de procurer aux citoyens un cadre institutionnel au sein duquel ils peuvent mener une vie autonome, c'est-à-dire une vie qui reflète les valeurs, les convictions, et les conceptions qui font que la vie vaut la peine d'être vécue, l'État devrait par conséquent, dans la mesure où il est capable de le faire, protéger ses citoyens contre les obstacles pouvant les empêcher de vivre leur vie conformément à leur jugement.

Qui plus est, l'État doit se montrer particulièrement vigilant lorsqu'il s'agit de protéger ainsi ses citoyens à l'égard des alternatives importantes qui se posent dans leur vie. Il est beaucoup plus important que l'État protège les citoyens lorsqu'il est question de choisir leurs partenaires de vie que lorsqu'il s'agit de faire un choix entre divers types de céréales pour le déjeuner. Qui épouser, adopter ou non une religion, ou avoir ou non des enfants constituent des choix dont l'issue façonnera la perception qu'aura de sa vie la personne concernée.

Décider de la façon dont on mourra appartient manifestement à la catégorie des choix qui méritent d'être protégés par l'État, considérant notre engagement envers l'autonomie individuelle. En effet, les circonstances souhaitées par une personne pour sa propre mort sont le reflet de ce qui est important à ses yeux, au même degré que les autres décisions essentielles de sa vie. Il semblerait effectivement contradictoire de refuser à une personne le droit de vivre sa vie conformément aux valeurs qu'elle juge primordiales au moment de sa mort, après avoir établi des mécanismes institutionnels destinés à lui permettre de respecter ces valeurs dans toutes les autres phases de sa vie.

L'engagement envers l'autonomie, qui constitue, comme nous l'avons vu, une pierre angulaire de notre régime constitutionnel, par conséquent entraîne naturellement un droit *prima facie* de choisir le moment et les circonstances de sa mort et, en conséquence, de demander l'aide de professionnels de la santé pour se donner la mort.

## **6. Limites à l'aide médicale au suicide**

Nous devons maintenant aborder deux types d'argument. Le premier refuse la conclusion que nous venons de soutenir, prétendant que le droit moral *prima facie* que nous venons de faire valoir n'existe pas. L'autre, le moins ambitieux des deux, avance qu'on ne peut prétendre à un quelconque lien, que plusieurs invoquent, entre l'assertion généralement reconnue selon laquelle un adulte compétent a le droit de refuser un traitement médical, ou de faire interrompre un traitement médical entrepris, même lorsqu'il apparaît clairement que la non-administration de ce traitement entraînera la mort, et l'assertion selon laquelle une personne compétente a le droit de choisir une aide médicale au suicide. En effet, certains ont soutenu que si l'on accepte la première pratique, aucune justification morale ne nous permet de refuser la seconde. L'argument opposé à ce point de vue fait appel à deux distinctions connexes, c'est-à-dire entre vouloir une conséquence et (simplement) l'anticiper, et entre faire une chose et permettre de faire cette chose. L'argument est le moins ambitieux des deux parce que, bien qu'il établisse, s'il est accepté, que rien ne nous permet forcément de faire correspondre à l'acceptabilité morale de l'aide au suicide celle du droit de refuser un traitement ou de le faire interrompre, il ne nous explique pas en quoi l'aide au suicide est répréhensible.

Nous considérerons ensuite deux autres ensembles d'arguments qui ont été employés pour établir ce point. Un de ces arguments affirme l'importance de l'autonomie, mais postule qu'il existe certains actes qui ne devraient en aucun cas être choisis par une personne autonome. La seconde soutient que certaines valeurs ou principes ont préséance sur le respect de l'autonomie. Nous nous pencherons en particulier sur l'argument fondé

sur la dignité qui s'oppose au droit *prima facie* de choisir l'aide à la mort, parce que la dignité constitue une valeur fondamentale de l'ordre constitutionnel canadien, si l'on s'en tient aux nombreuses références de la Cour suprême à ce sujet.

Le second ensemble d'arguments avance que, bien qu'un droit moral *prima facie* puisse exister, certaines considérations exigent que nous nous abstenions de lui donner une expression juridique. Ces arguments s'expriment paradigmatiquement par des arguments s'appuyant sur le principe de la pente glissante : si l'aide médicale à la mort est légalisée, il sera impossible pour l'État de protéger ses citoyens les plus vulnérables et, par conséquent, de veiller au respect d'une autre valeur constitutionnelle importante, soit celle de la sécurité de ses résidents.

***a. Aucune relation entre le droit de refuser un traitement et le droit à une aide à la mort***

Nous examinerons ici un certain nombre de cadres conceptuels influents fréquemment invoqués dans les discussions sur la prise de décisions relatives à la fin de vie. Ces concepts ne trouvent pas forcément leur correspondance dans l'analyse fondée sur l'autonomie présentée dans ce rapport. Certains n'ont été inclus que pour faire en sorte que l'examen des cadres conceptuels influents soit raisonnablement exhaustif.

Si les professionnels de la santé non seulement *peuvent*, mais *doivent* se conformer à la volonté des patients qui souhaitent ne plus recevoir de traitement, ne serait-il pas juste de conclure qu'ils ont aussi le droit d'aider un patient à mourir? Ceux qui s'opposent à cette logique doivent établir une distinction conceptuelle et morale étanche entre l'action et l'omission. Ils doivent démontrer qu'il est pire de provoquer la mort d'une personne que d'omettre un acte visant à l'empêcher de mourir. Ils doivent aussi défendre le point de vue selon lequel il existe une distinction morale entre tuer et simplement laisser mourir. Finalement, ils doivent soutenir qu'une personne n'est pas nécessairement moralement responsable des conséquences fâcheuses d'un acte qu'elle posera, conséquences qu'elle ne fait qu'anticiper et qu'elle ne souhaite pas. Ces distinctions peuvent-elles résister à l'examen critique?

La doctrine des actes et des omissions (DAO) postule, essentiellement, qu'il existe une distinction morale entre l'acte de tuer délibérément un patient et celui d'omettre de maintenir un patient en vie alors qu'il est raisonnablement possible de le faire. Selon ce point de vue, omettre de maintenir en vie, par exemple, un patient atteint d'une maladie terminale qui ne souhaite pas être maintenu en vie est parfois moins moralement répréhensible — ou ne l'est pas du tout — que de tuer activement un patient atteint d'une maladie terminale qui demande qu'on l'aide activement à mourir. Robert Young justifie rationnellement ce point de vue en des termes plus abstraits :

[traduction] Ceux qui conçoivent la moralité exclusivement, ou du moins principalement, selon un cadre traditionnel (déontologique), prétendent que de faire une chose préjudiciable est moralement intrinsèquement répréhensible, c'est-à-dire moralement répréhensible en elle-même, sans égard à quelque conséquence favorable pouvant en découler. Par contraste, les mêmes affirment que lorsque l'on permet à une chose tout aussi préjudiciable de survenir, la



situation est perçue comme étant moins intrinsèquement répréhensible. [...] Ceux qui estiment que l'acte de tuer est intrinsèquement plus répréhensible [que celui de laisser mourir] peuvent convenir que cet acte possède généralement des caractéristiques qui ne s'appliquent pas au fait de laisser mourir — méchanceté, violation des droits de la victime, violence et ainsi de suite — et que la présence de ces caractéristiques rend généralement l'acte de tuer beaucoup plus répréhensible. Ils insistent contre le fait que, même dans un cadre médical où ces caractéristiques extrinsèques ne sont normalement pas présentes, il est intrinsèquement pire de commettre un acte préjudiciable que de permettre à une chose préjudiciable de survenir.<sup>185</sup>

Ce point de vue a été jugé indéfendable sur le plan conceptuel par de nombreux spécialistes de la question. Jonathan Glover soutient que la DAO se fonde sur l'acceptation du postulat selon lequel « [traduction] il existe une distinction morale entre un acte et une omission ayant les mêmes conséquences ». <sup>186</sup> Il offre un certain nombre de façons possibles de justifier ce point de vue, notamment en stipulant : que les actes sont plus susceptibles de provoquer certains résultats que les omissions; que les actes créent plus généralement des victimes identifiables que les omissions; qu'une personne posant un acte est habituellement reliée causalement de plus près à un résultat particulier qu'une personne omettant de poser un acte; et qu'une personne posant un acte agit habituellement intentionnellement, contrairement à la personne qui omet un acte.<sup>187</sup> Ces types d'arguments sont-ils convaincants? On peut soutenir que non. Dès que l'on compare les actes et les omissions suivant ces mêmes critères, il apparaît clairement qu'aucun de ces arguments ne tient. Par exemple, il n'est pas nécessairement vrai que l'omission soit moins susceptible que l'acte d'aboutir à un résultat particulier. De la même manière, il n'est pas nécessairement vrai qu'une personne qui omet de poser un acte soit moins reliée causalement à un résultat particulier qu'une personne qui a agi pour obtenir le même résultat. Toutes ces suppositions dépendent des circonstances propres à chaque situation. Des circonstances pourraient exister où ces différences s'appliqueraient inversement, c'est-à-dire, par exemple, qu'une omission soit plus susceptible d'entraîner un résultat particulier qu'un acte. Imaginons, d'une part, qu'une personne omette de sortir un bébé d'une mare peu profonde où il peut se noyer. Dans ce cas, l'omission de cette personne crée une victime identifiable. Imaginons maintenant qu'une personne lance des ballons remplis d'eau dans une salle bondée, sachant qu'ils vont endommager les vêtements de certaines personnes présentes dans la salle, mais ne sachant pas qui en particulier. En effet, pour chaque raison évoquée par Glover qui incite à penser que certaines caractéristiques propres aux actes engendrent une responsabilité plus grande que la responsabilité associée aux omissions, il est possible d'imaginer des situations qui amènent à des conclusions opposées.

Par conséquent, la distinction entre l'action et l'omission disparaît. Les deux peuvent avoir pour origine la même intention : celle d'instaurer un état des choses où le patient sera mort plutôt que vivant. Parfois, les omissions peuvent résulter non pas d'une intention, mais d'une négligence. Bien qu'il existe des cas de personnes ayant négligé de poser un acte et qui étaient moins responsables que si elles avaient eu l'intention de poser l'acte et l'avaient planifié (moins responsables, mais non entièrement exemptes de toute responsabilité), tel n'est pas le cas lorsque l'omission est délibérée, comme dans le cas, par exemple, où une personne passerait devant un bébé se noyant dans une mare peu profonde, se demanderait si elle souhaite ou non le sauver, puis décide de ne pas le faire. Avoir l'intention d'omettre de poser un acte, en souhaitant un résultat, ne semble

présenter aucune des caractéristiques qui pourraient nous inciter, comme le prétend la DAO, à conclure qu'une personne puisse être reconnue moins responsable que si elle avait posé un acte.

C'est parce que l'intention d'omettre un acte dans le but d'obtenir un résultat ne semble pas, moralement, très différente de l'intention de poser un acte dans le but d'obtenir le même résultat, que la DAO ne semble pas s'appliquer très bien à la prise de décisions relatives à la fin de vie dans des contextes cliniques. En effet, bien qu'on puisse trouver des exemples de négligence dans les établissements de soin, les types de cas considérés dans ce rapport sont ceux où des professionnels de la santé omettent de traiter un patient en sachant très bien que cela peut abrégé sa vie (après avoir consulté le patient pour connaître ses vœux). Nous avons analysé la question pour déterminer si, nonobstant l'intention et le résultat, un élément moral pertinent pouvait nous permettre de distinguer un acte de l'abstention du même acte. Nous soutenons qu'une telle distinction n'existe pas et que l'attribution d'une responsabilité doit se faire au cas par cas, plutôt qu'en se fondant sur une distinction conceptuelle entre *faire* et *permettre*, ou entre *tuer* et *laisser mourir*.

Une autre possibilité qui a été proposée pour expliquer l'acceptabilité morale des pratiques médicales actuelles (par exemple, ne pas administrer un traitement, utiliser des analgésiques et des sédatifs susceptibles d'abrégé la vie) et la condamnation morale du suicide assisté par un médecin, est celle de la *doctrine du double effet* (DDE) et du principe associé de la *distinction entre ce qui est voulu et ce qui est anticipé* (DVP).

Avant d'examiner la validité de la DDE, nous soulignerons que, si l'on se réfère à ce qui a cours au quotidien en matière de pratique médicale, il n'y a habituellement aucun besoin d'invoquer cette doctrine pour justifier l'utilisation par un médecin de mesures palliatives. Dans la plupart des cas, le dosage des médicaments est modulé avec tellement de précision qu'aucun effet susceptible d'abrégé la vie ne doit être présumé. De plus, les patients en proie à des douleurs intenses peuvent tolérer des doses de médicaments qui tueraient rapidement une personne non souffrante. On pourrait même affirmer le contraire, parce que l'administration de médicaments pour soulager la douleur peut avoir plutôt comme effet de prolonger la vie que celui de l'abrégé. Dans ces cas, les médecins n'abrègent pas la vie de leurs patients, et il n'y a nul besoin d'invoquer la DDE pour justifier un tel traitement.

Toutefois, les choses se présentent différemment lorsque des patients meurent rapidement après qu'on leur ait administré des médicaments et certainement lorsque des médecins augmentent rapidement le dosage d'analgésiques sachant très bien que cela est susceptible ou même certain d'abrégé la vie du patient. Dans ces cas, la DDE est parfois invoquée pour justifier le fait que l'intervention du médecin a pour effet d'abrégé la vie du patient. Nous tenterons maintenant de déterminer si cette doctrine peut être employée avec succès à cette fin.

La DDE et la DVP distinguent entre le résultat voulu d'actions et de conséquences prévisibles et les actions et conséquences qui ne sont pas voulues. Imaginons qu'un

professionnel de la santé aurait décidé de prescrire une dose d'analgésiques suffisant pour abrégé la vie du patient et que le patient meurt; un observateur, tenant de la doctrine du caractère sacré de la vie et adhérant à la DDE, voudrait savoir si le professionnel de la santé avait l'intention d'abrégé la vie du patient ou s'il avait l'intention de soulager le patient de ses douleurs. Le même acte, menant au même résultat, pourrait facilement être perçu éthiquement de manière diamétralement opposée, selon l'intention du médecin. Il est peu probable que cet argument puisse être employé de manière convaincante. Après tout, dans un cas comme dans l'autre, le patient est décédé et ce décès est attribuable avec certitude à la décision du médecin d'administrer une certaine dose d'analgésiques. Prétendre qu'il y ait une différence morale importante entre faire « x » dans le but de « y » et faire « x » dans le but de « z » — mais en étant pleinement conscient que « x » aura pour conséquence « y » — c'est vouloir couper les cheveux en quatre en comparaison avec ce qui se passe en réalité dans un véritable contexte de prise de décision.

La DDE, historiquement, tire son origine d'un argument avancé par saint Thomas d'Aquin. Ce dernier a utilisé un exemple d'homicide acceptable dans un cas de légitime défense. Il a imaginé une situation où une personne est attaquée par un assaillant. La personne, ayant l'intention de repousser l'assaillant, se défend et l'assaillant meurt des suites des actes posés par la personne attaquée. Si la mort de l'assaillant n'est pas intentionnelle, d'après Thomas d'Aquin, elle est acceptable « parce que l'autopréservation constitue un but légitime et que le devoir d'une personne assaillie injustement consiste davantage à préserver sa propre vie qu'à préserver la vie de l'assaillant. »<sup>188</sup> L'assertion importante ici sur le plan moral est que la personne attaquée a permis à la mort de l'assaillant de survenir, mais n'avait nullement l'intention de la provoquer. La conclusion implicite est que la mort d'un assaillant n'est pas souhaitable et qu'il faut tenter de l'éviter. On présume ici que la victime — la personne attaquée — est animée par de bons motifs; ou, comme le dit Suzanne Uniacke, les « actes à double effet sont le résultat de bonnes intentions sur le plan moral ». <sup>189</sup> L'argument de la DDE repose sur l'acceptation d'un autre concept, soit celui de la DVP. Ce concept postule qu'il existe une différence morale entre avoir l'intention qu'un patient meure et anticiper que sa mort puisse survenir sans avoir l'intention qu'elle survienne. Il est logiquement possible de soutenir cet argument : bien que le médecin sache que le fait d'administrer une certaine dose d'analgésiques conduira à la mort du patient, il n'a pas l'intention de tuer le patient, et sa seule intention est de soulager la souffrance du patient.

Les points de vue sur la moralité ou l'immoralité de ce qui constitue en pratique une aide à la mort sont nécessairement influencés par les arguments de la DDE et de la DVP. Les conséquentialistes soutiendront que ni la DDE ni la DVP ne trouvent d'application dans notre évaluation de la moralité de l'aide à la mort. Soit fournir une aide à la mort à certaines personnes est moralement bon, soit cela est moralement répréhensible. Qu'une personne prévoie que ses actions aideront un patient à mourir, ou qu'elle en ait l'intention n'est pas pertinent sur le plan moral. Ce qui compte, dans le contexte de l'argumentation éthique fondée sur l'autonomie exposée dans ce rapport, c'est de savoir si le résultat de cette aide, soit la mort du patient, est ce que le *patient* souhaite.

En examinant les choses de plus près, la DVP, un élément essentiel de la DDE, pose problème, même pour ses adeptes. Au moins deux raisons expliquent cet état de fait. Premièrement, bien qu'une distinction rigoureuse entre une conséquence voulue et une conséquence anticipée puisse être plausible en théorie, il est, en pratique, extrêmement difficile de déterminer les intentions d'une personne avec ce degré de précision. Les motifs exacts d'une personne sont souvent quelque peu vagues, même pour cette personne; il serait malavisé de s'en remettre entièrement à la capacité d'une personne de savoir avec une certitude absolue si sa prévision d'une conséquence à ses actes ne constituait pas une partie de la raison pour laquelle elle a posé ces actes. Ce problème devient encore plus important lorsque l'on tente d'attribuer des motifs à autrui. Toute perspective fondée sur la responsabilité morale (basée sur une distinction qui, dans la plupart des cas courants, rendrait impossible l'attribution d'une quelconque responsabilité) doit être rejetée, même par un déontologiste. Nous avons toutes les raisons de rejeter les théories qui reposent sur des assertions exagérées concernant la capacité épistémique des gens ou des institutions qui auront pour tâche de juger si un acte est bon ou répréhensible.

La seconde raison concerne les conséquences indésirables qu'une insistance sur la DVP pourrait avoir sur le sens de la responsabilité morale. Souhaitons-nous que des agents se sentent aussi moralement indifférents aux conséquences prévisibles de leurs actions que ce que la DVP semble décrire? Généralement, les gens ont besoin de se sentir concernés par les conséquences prévisibles de leurs actions. Il n'est pas souhaitable qu'ils invoquent le fait qu'ils « ne l'ont pas fait exprès » pour se dédouaner de toute responsabilité morale. Dans la mesure où l'on s'attend à ce que les gens soient moralement responsables des conséquences prévisibles de leurs actions, il serait étrange d'invoquer une doctrine qui propose exactement le contraire afin de justifier à la fois l'acceptabilité morale de pratiques médicales généralement admises (l'utilisation de sédatifs et d'analgésiques, l'interruption d'un traitement), et l'inadmissibilité putative d'actes posés avec l'intention de tuer (l'aide au suicide, l'euthanasie volontaire).

### ***b. Arguments a priori : le suicide ne représente pas un choix valable***

Peut-on soutenir, en se fondant exclusivement sur les obligations qui ne concernent que l'individu, que le suicide constitue un préjudice si important envers soi-même qu'il faille nier le droit *prima facie* basé sur l'autonomie de choisir l'aide au suicide ou l'euthanasie volontaire? Une personne a-t-elle l'obligation envers elle-même de ne pas s'enlever la vie? Il est difficile de répondre à cette question parce que, dans les types de situations qui nous concernent dans ce rapport, la personne compétente, informée et libre de toute contrainte qui constitue notre cas paradigmatique ne considère pas la mort comme un préjudice, étant donné qu'elle juge que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue.

Le philosophe allemand influent du Siècle des Lumières Emmanuel Kant estimait qu'une personne a une obligation envers elle-même de ne pas se suicider parce que cet acte constitue un déni de sa propre nature rationnelle. L'argument avancé par Kant pour parvenir à cette conclusion ne mérite habituellement pas les plus grands égards, en ce qu'il repose sur un usage notoirement alambiqué d'un principe selon lequel on ne devrait

agir qu'en s'appuyant sur des maximes, ou des règles de conduite, qui peuvent être universalisées. Une partie de l'argument de Kant, toutefois, mérite notre attention : Kant estimait que la personne qui se suicide s'abandonne en quelque sorte à une inclination humaine (l'inclination que l'on peut éprouver, par exemple, à tourner le dos à une situation difficile que l'on pourrait affronter plus directement). En des termes plus modernes, le point de vue de Kant était que la personne qui se suicide opte pour la solution de facilité, alors que la raison lui dicterait d'affronter ses problèmes. C'est à cet égard que Kant pensait que le suicide s'opposait à notre nature rationnelle.

Il est possible que certains suicides correspondent à ce que décrit Kant. Mais, une fois de plus, lorsque l'on considère le cas d'une personne qui a réfléchi rationnellement à sa situation et qui est arrivée à la conclusion qu'elle souhaite mettre un terme à ses jours, la décision de se suicider peut être vue comme une manifestation paradigmatique d'une capacité d'action rationnelle plutôt que de son déni. Si, comme nous l'avons suggéré plus haut, la façon dont nous choisissons de mourir constitue une des décisions qui reflètent nos valeurs et engagements les plus profonds, il semblerait alors que Kant se trompait en estimant que la personne qui se suicide, peu importe la situation, abandonne et succombe à une inclination.

Qu'en est-il de la personne qui effectivement décide de se suicider, ou de demander à d'autres personnes de l'aider à se suicider, pour des raisons qui peuvent apparaître frivoles? Ne voulons-nous pas protéger les gens contre leurs erreurs de jugement autodestructives? Une objection évidente à notre point de vue selon lequel on doit permettre aux personnes autonomes de déterminer elles-mêmes à quel moment leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue, est que les personnes, même autonomes, font parfois de mauvais choix. Il est concevable, toujours selon cette objection, qu'une personne puisse demander une aide à la mort sur la base de motifs irréflectis ou frivoles. Assurément, conclurait cette objection, de telles demandes ne devraient pas être exaucées par un professionnel de la santé et elles ne devraient pas être permises par la loi. Après tout, permettre de tels égarements conduirait à détruire la capacité à long terme d'une personne à prendre des décisions de façon autonome afin de se targuer – une dernière fois – d'exercer son autonomie. Si nous accordons une valeur à l'autonomie, toujours selon cet argument, nous devrions essayer de maximiser son application. Permettre à une personne de sacrifier sa capacité à long terme à prendre des décisions afin qu'elle puisse prendre une seule décision à court terme, de façon autonome, mais mal avisée, ne semble pas constituer une politique publique sensée.

On peut répondre à ce genre d'argument au moins de deux façons. Premièrement, bien que nous nous trouvions en présence du type d'exemple que les philosophes ont coutume d'inventer pour mettre en relief les problèmes purement logiques qui affaiblissent une position philosophique, il ne semble pas particulièrement plausible ou même vraisemblable qu'une personne compétente demande qu'on l'aide à mourir sans aucune raison. En effet, les données empiriques dont nous disposons sur les États où un régime permissif existe (comme nous le verrons au chapitre 4) ne semblent pas confirmer que des personnes demandent une aide au suicide pour des motifs irréflectis ou frivoles. Il faut se rappeler que notre conception de l'autonomie n'est pas exclusivement

procédurale, c'est-à-dire qu'elle n'exige pas que nous respections les décisions prises par des personnes agissant sur un coup de tête ou de manière compulsive. La justification de l'aide à la mort dans le présent rapport concerne les personnes qui sont suffisamment informées pour comprendre la nature et les conséquences de leurs décisions et qui possèdent les diverses facultés cognitives qui constituent la compétence.

Mais qu'en est-il des situations théoriquement possibles, mais invraisemblables où des personnes compétentes, libres de toute contrainte et suffisamment informées, décideraient néanmoins de mourir pour des motifs frivoles? Étant donné notre engagement envers l'autonomie, il nous faut faire face à ce problème théorique. Le respect de l'autonomie suppose le respect de ce que certains pourraient considérer comme étant de mauvaises décisions, pourvu que ces décisions soient libres et éclairées et prises par des personnes compétentes. Cela se reflète dans les analyses bioéthiques et juridiques de décisions potentiellement fatales allant du refus d'un traitement de survie jusqu'au suicide, en passant par les comportements à risque (y compris la chirurgie plastique et l'ascension du mont Everest).

Nous devons maintenant examiner un troisième type d'argument *a priori* dont le principe est de refuser l'existence d'un droit présomptif de choisir l'aide au suicide. Cet argument stipule qu'un tel droit présomptif serait contraire à la dignité humaine. Étant donné l'importance historique de cet argument dans le débat entourant l'euthanasie, nous avons choisi de l'explorer particulièrement en profondeur.

### ***c. Arguments a priori : le suicide porte atteinte à la dignité humaine***

Cette section a pour but de déterminer si les arguments basés sur la dignité humaine constituent un moyen approprié d'aborder de façon concrète les problèmes qui touchent la prise de décisions relatives à la fin de vie. Nous concluons que, bien que la *dignité humaine* se traduise de manière apparemment universelle dans les mots, il n'y a pas de consensus actuellement sur son fondement moral ou sur la définition exacte qu'on peut lui attribuer. On ne sait pas si l'on doit la considérer davantage comme un terme élémentaire ou basique du langage moral ou si elle émane plutôt d'une théorie morale généralement acceptée. Il n'est pas surprenant de constater que le concept de la dignité humaine, vu son caractère vague, est employé abondamment dans les sphères de l'éthique, de la politique, et même dans des contextes juridiques, pour soutenir des points de vue diamétralement opposés. Dans cette section, nous démontrerons que ce concept ne constitue pas un outil approprié pour résoudre les questions normatives reliées à la prise de décisions relatives à la fin de vie.

Nous aborderons cette tâche en esquisant un bref compte rendu historique de l'utilisation de cette notion ainsi que de l'importance qui lui a été accordée dans une décision déterminante rendue récemment par la Cour suprême du Canada. La dernière partie de cette section présente une analyse éthique des différentes approches philosophiques se rapportant à la dignité humaine. Dans les trois cas que nous examinerons ici, cette expression englobe un éventail de considérations normatives très distinctes. Nous terminerons cette section en proposant que notre argumentation s'appuie sur ces

considérations normatives plutôt que directement sur la notion de la dignité, laquelle sert trop souvent d'instrument de rhétorique pour obtenir l'assentiment d'autrui à des positions normatives qui, autrement, pourraient sembler controversées et inacceptables aux yeux de plusieurs Canadiens. La longueur de cette section est révélatrice du rôle important que le concept de la dignité joue dans les débats sur l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide et de la nécessité de laisser cette notion de côté si nous voulons progresser et sortir de cette impasse apparente qui entrave la discussion sur ces questions de politique publique.

Le trope de la dignité humaine envahit les débats sur la prise de décisions relatives à la fin de vie et est présent dans plusieurs autres sphères de la vie sociale. David A. Hyman écrit :

[traduction]... à chaque génération, des philosophes, des éthiciens, des personnalités religieuses, des hommes et femmes politiques et des éternels angoissés ont invoqué la dignité humaine pour limiter ou carrément interdire l'innovation. Considérons quelques exemples. Galilée a été contraint de renier sa représentation héliocentrique du monde parce que l'Église catholique romaine avait déjà adopté le système ptolémaïque, qui était plus compatible avec la Révélation biblique et avec la dignité de l'homme, créature de Dieu. La plomberie résidentielle, la presse à imprimer, les gratte-ciel, les banlieues, l'automobile, la télévision, le Walkman™ de Sony et le droit de vote pour les femmes se sont tous heurtés à l'objection selon laquelle ils étaient incompatibles avec la dignité humaine. La Révolution industrielle, qui a posé les bases du monde moderne, a été critiquée à partir du principe que les machines détruiraient la dignité humaine.<sup>190</sup>

Dans le contexte de la prise de décisions relatives à la fin de vie, les discussions continuent sans cesse pour déterminer si certains outils ou mécanismes particuliers conçus pour provoquer la mort d'un patient portent atteinte à la dignité.<sup>191,192</sup> Sensen ajoute que « [traduction] la dignité humaine est actuellement présentée comme la justification des droits de la personne. »<sup>193</sup> Dans le contexte médical, la dignité humaine occupe une place de choix. La *Déclaration de Genève* de l'Association Médicale Mondiale exige que les médecins traitent leurs patients avec « compassion et respect pour la dignité humaine ».<sup>194</sup> Cette exigence a finalement été élargie pour couvrir le traitement accordé par les chercheurs en sciences biomédicales aux participants à la recherche médicale.<sup>195</sup> Des déclarations semblables ont été faites par l'Organisation mondiale de la Santé.<sup>196</sup> Au Canada, l'Énoncé de politique des trois Conseils souligne que le respect de la dignité humaine « a d'emblée constitué une valeur essentielle de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (l'EPTC ou la Politique). »<sup>197</sup>

Van der Graaf et collègues, entre autres, ont tenté de catégoriser différentes conceptions historiques de la dignité.<sup>198,199</sup> Leurs contributions montrent que le langage de la « dignité humaine » a été utilisé dans le domaine de la santé depuis l'Antiquité romaine jusqu'à aujourd'hui. À travers l'Histoire, la dignité humaine a été évoquée dans diverses circonstances qui souvent se recourent. De l'Antiquité au Moyen Âge, à la Renaissance et, sans doute, pour les penseurs du Siècle des Lumières comme Kant, la *dignité humaine* a servi à mettre en relief le statut privilégié qu'occupait l'humain dans l'univers. Les critères utilisés pour parvenir à cette conclusion étaient généralement la capacité de

raisonnement, la possibilité de faire usage des libertés et la capacité de donner un sens à sa vie et de l'ordonner. Voilà, soutenait-on, les traits qui distinguent les humains des animaux non humains. Cela, bien évidemment, laisse en suspens la question de savoir si les humains qui ne possèdent pas ces caractéristiques ne sont pas porteurs de la dignité humaine. En effet, les philosophes d'horizons très divers — utilitaristes et kantien respectivement — ont conclu que cette justification d'un statut moral distinct des animaux non humains est tout sauf convaincante.<sup>200</sup> Il semble que le paradigme traditionnel de la dignité humaine ait très peu de choses en commun avec ce que l'on entend aujourd'hui par cette notion, aussi vague soit-elle. Par exemple, selon la conception traditionnelle, la dignité ne sert *pas* de fondement moral à la revendication de droits. On évoque davantage cette dignité pour inciter les humains à vivre à la hauteur d'une norme éthique imposée par une dignité inhérente à l'humain.

De nos jours, la dignité est fréquemment assimilée à une sorte de valeur morale inhérente à la personne qui entraîne une obligation de respect envers tout être humain.<sup>201</sup> Sensen remarque que la dignité humaine, dans son sens contemporain, constitue le fondement moral aux droits de la personne évoqués dans les documents de l'ONU. Par exemple, dans la *Déclaration universelle des droits de l'Homme* de 1948, les droits de l'Homme sont fondés sur « la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine ». <sup>202</sup> Sensen constate un problème dans l'approche de l'ONU de cette question :

[traduction] ... dans ce type de documents [déclarations, conventions de l'ONU], les termes importants demeurent sciemment vagues, étant donné qu'on ne peut parvenir à un accord entre tant de parties qu'au prix d'une certaine ambiguïté. Une signification particulière et une portée précise de la dignité humaine pourraient ne pas être compatibles avec les opinions très arrêtées et les croyances de certaines parties. Dans ce cas, le projet entier pourrait échouer. En conséquence, il n'y a eu aucune tentative explicite de clarifier ou de justifier la dignité humaine dans ces documents.<sup>203</sup>

Pour bien illustrer ce point, nous pouvons prendre un exemple dans le domaine des sciences bioéthiques, soit celui de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO. Cette déclaration met de l'avant la dignité humaine afin de donner un fondement aux orientations politiques substantielles contenues dans ce document.<sup>204</sup> David Benatar est d'accord avec le point de vue de Sensen sur la popularité du langage vague de cette déclaration centrée sur la dignité. Il soutient : « [traduction] ... l'autre façon de ne pas insister sur un désaccord est de choisir des formules qui sont suffisamment vagues pour que chaque personne puisse les interpréter selon son propre point de vue ». <sup>205</sup> Nous reviendrons tout au long de cette section sur ce problème, puisqu'il a une incidence importante sur le sujet de ce rapport.

Il est évident, d'après cette brève étude de la question, qu'il n'y a pas consensus parmi les spécialistes quant au fondement moral de la dignité humaine, si même il en existe un, et à la signification précise que cette expression devrait avoir dans le contexte des soins de santé. Il n'est pas surprenant par conséquent que cette notion soit évoquée par les camps adverses dans le débat sur l'aide à la mort. Notre analyse de cette expression — tant dans son usage actuel que dans ces usages passés — semble indiquer que nous ne disposons d'aucun moyen pour déterminer quelle en serait la conceptualisation canonique, ou



idéale; il est impossible de démontrer qu'un camp plutôt qu'un autre dans le débat sur l'aide à la mort applique correctement le concept. Il n'est même pas absolument certain que cette expression soit fondée sur un concept.

D'un côté, certaines organisations et institutions religieuses ont utilisé le langage de la *dignité humaine* pour rejeter toute proposition favorable à la décriminalisation de l'aide à la mort. Par exemple, l'Église catholique romaine considère en parlant de l'aide au suicide et de l'euthanasie qu'il « y a là violation d'une loi divine, offense à la dignité de la personne humaine, crime contre la vie, attentat contre l'humanité ». <sup>206</sup> Récemment, Margaret Somerville a rappelé avec insistance que « [traduction] le concept de la dignité devait être utilisé pour préserver le respect de la vie de chaque personne ainsi que de la vie humaine et de l'essence de notre humanité en général. Le risque qui existe actuellement dans le débat sur l'euthanasie est que cette notion puisse être utilisée pour parvenir à des résultats entièrement inverses. » <sup>207</sup> Somerville, donc, estime que la décriminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire constituerait un tel résultat indésirable.

De l'autre côté, Raphael Cohen-Almagor, pour ne citer qu'un exemple, a publié *The Right to Die with Dignity* (Le droit de mourir dans la dignité), une monographie proposant la décriminalisation de l'aide au suicide sur la base de considérations liées à la dignité. <sup>208</sup> Qui plus est, les organisations faisant campagne pour la décriminalisation de l'aide à la mort (d'une manière ou d'une autre) n'hésitent pas à faire campagne au nom de la « dignité humaine ». En effet, certaines organisations, comme l'association suisse bien connue *Dignitas*, offrent des services d'accompagnement vers la mort aux patients en phase terminale. <sup>209</sup> Joel Feinberg justifie en quelque sorte ce point de vue lorsqu'il écrit que « [traduction] la dignité humaine n'est pas possible sans la reconnaissance de la souveraineté personnelle ». <sup>210</sup> Ce positionnement stratégique et la volonté de s'approprier idéologiquement l'expression *dignité humaine* ne sont pas surprenants, vu son l'attrait quasi universel de ce concept. Toutefois, comme le démontrent les analyses de cette expression dont nous disposons actuellement, aucun partisan ou opposant à l'aide à la mort ne pourra invoquer le langage de la « dignité humaine » comme une sorte de carte maîtresse à l'appui de son point de vue.

Pour déterminer si l'usage de cette notion est plus cohérent dans la jurisprudence canadienne, examinons la décision de la Cour suprême du Canada dans l'affaire Sue Rodriguez, où l'expression est fréquemment utilisée pour justifier les opinions de la majorité comme de la minorité.

En septembre 1993, la Cour suprême du Canada a pris en délibéré la requête présentée par Sue Rodriguez — une patiente en stade avancé d'une sclérose latérale amyotrophique (SLA) — afin de faire déclarer invalide l'article 241 (b) du *Code criminel*, qui criminalise l'aide au suicide. <sup>211</sup> Mme Rodriguez soutenait que l'article 241(b) du *Code criminel* violait ses droits protégés par la *Charte canadienne des droits et libertés*. Plus particulièrement, Mme Rodriguez soutenait que lui refuser l'accès à l'aide au suicide portait atteinte à ses droits constitutionnels garantis en vertu des articles 7, 12 et 15 de la *Charte* (c'est-à-dire le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne, auquel on

ne peut porter atteinte qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale, le droit à la protection contre tous traitements ou peines cruels et inusités, et le droit à la même protection et au même bénéfice de la loi).<sup>212</sup> La Cour suprême du Canada a rejeté l'appel dans une décision à cinq contre quatre.<sup>213</sup>

Étonnamment, tant les juges de la majorité que de la minorité ont fait référence à la dignité humaine pour justifier leurs décisions respectives. La décision de la majorité se lit en partie comme suit :

[traduction] ... en tant que membres d'une société fondée sur le respect de la valeur intrinsèque de la vie humaine et *sur la dignité inhérente de tout être humain*, pouvons-nous insérer dans la Constitution, qui consacre nos valeurs les plus fondamentales, le droit de mettre fin à sa propre vie dans toutes circonstances? [italique ajouté]<sup>214</sup>

La réponse de la majorité des juges de la Cour suprême du Canada à cette question fut sans conteste « non ».

Les juges qui se sont prononcés favorablement à la requête de Sue Rodriguez ont également partiellement soutenu leurs arguments en évoquant la dignité. Le juge Cory a exprimé sa position ainsi :

[traduction] ... L'article 7 de la *Charte canadienne des droits et libertés* a reconnu aux Canadiens le droit constitutionnel à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne. C'est une disposition qui met l'accent sur la *dignité inhérente à l'existence humaine* [italique ajouté]. [...] Il s'ensuit que le droit de mourir avec dignité devrait être aussi bien protégé que n'importe quel autre aspect du droit à la vie.<sup>215</sup>

Le juge Beverley McLachlin (ce qu'elle était alors) écrit :

[traduction] La sécurité de la personne comporte un élément d'autonomie individuelle *protégeant la dignité* et la vie privée des individus à l'égard des décisions concernant leur propre corps. Le pouvoir de décider de façon autonome de ce qui convient le mieux à son propre corps est un attribut de la personne et de la dignité de l'être humain [italique ajouté].<sup>216</sup>

Les juges de la Cour suprême du Canada ont eu recours au langage de la dignité humaine pour soutenir des résultats diamétralement opposés, à savoir celui, d'une part, de ne pas décriminaliser l'aide au suicide et celui, d'autre part, de la décriminaliser. La majorité des juges de la Cour suprême du Canada a exprimé une conception particulière de la dignité de l'être humain. Pullman avance qu'ils craignaient qu'une « [traduction] évaluation libérale de chaque cas finisse par éroder un jour la façon dont la société perçoit la valeur intrinsèque de la vie humaine en général. »<sup>217</sup> Une des opinions dissidentes de la Cour considérait que la dignité de la personne n'était pas respectée lorsque le droit à l'autodétermination de la personne était ignoré. Le juge McLachlin (ce qu'elle était alors) avait demandé à l'époque : « [traduction] quelle valeur y a-t-il à une vie sans choix de faire ce qu'on veut faire de sa propre vie? »<sup>218</sup>

Ainsi, tout comme le concept de la dignité ne devient pas plus clair pour nous lorsque nous examinons les sources historiques, de même est-il impossible de progresser en examinant la façon dont ce concept a été utilisé par la Cour suprême du Canada pour

parvenir à sa décision concernant la question de l'aide au suicide.

L'examen de la théorie morale contemporaine pourrait-il nous aider à résoudre cette impasse conceptuelle? Il est possible, après tout, qu'une des parties qui s'opposent sur la signification de l'expression « dignité humaine » soit tout simplement dans l'erreur et que la philosophie morale nous permette d'esquisser la silhouette de ce concept afin d'établir laquelle des deux parties se rapproche le plus de ce que la dignité humaine signifie véritablement.

Pour aborder l'analyse du concept de la dignité humaine dans le contexte de l'aide à la mort, il est utile de se demander, premièrement, si l'expression constitue un terme premier (ou évident) du langage moral ou si elle dérive plutôt d'une théorie morale substantielle d'un intérêt général important. Lorsque nous aurons établi le fondement moral de la dignité humaine, nous pourrions aborder la question de la validité du principe.

Robert Goodin soutient, dans une description influente de la dignité humaine, qu'il est impossible de fonder la dignité humaine sur une théorie morale. Cependant, il insiste qu'il accepterait la « dignité humaine » en tant que postulat logique, « [traduction] un axiome fondamental de notre système éthique individualiste », <sup>219</sup> ce qui, évidemment, revient à prendre une conclusion pour une prémisse. Goodin, après avoir concédé que la dignité ne peut raisonnablement être dérivée d'un cadre éthique, propose que nous l'acceptions comme un terme premier du langage moral. Le problème est, malheureusement, que la signification du terme n'est pas évidente pour commencer et donc, qu'en ce sens, la question demeure en suspens.

Plus généralement, outre l'approche contemporaine, intuitionniste de la dignité humaine, une autre question de philosophie morale n'est toujours pas tranchée : la dignité humaine est-elle un concept propre à l'espèce, qui s'applique à tous les êtres humains *en tant qu'êtres humains*, indépendamment des capacités décisionnelles que peut posséder un membre de l'espèce, <sup>220</sup> ou ne s'applique-t-elle seulement qu'à une personne apte à prendre des décisions rationnelles? <sup>221</sup>

Historiquement, les propositions voulant que la dignité soit propre à l'espèce ont été dérivées d'une idée fondée sur la religion, exprimée dans la Genèse, selon laquelle Dieu fit de l'espèce humaine le sommet de sa création terrestre. Cette prétention métaphysique repose sur « [traduction] le recours judéo-chrétien à l'*imago dei* [image de Dieu] comme fondement de la dignité humaine. » <sup>222</sup> Il a été suggéré que cette conception traditionnelle de la dignité humaine avait été initialement expliquée par le Pape Léon I<sup>er</sup>. Il aurait dit : « Reconnais, ô Chrétien, ta dignité. Maintenant que tu es associé à la nature divine, ne retourne pas à ton ancienne bassesse en menant une vie indigne. [...] Souviens-toi que tu as été créé "à l'image de Dieu". » <sup>223</sup> Appliquées à la politique, de telles prétentions se traduisent par des positions comme la suivante, adoptée par l'Armée du Salut du Canada :

La vie humaine est un don sacré de Dieu. Nous croyons donc que l'euthanasie et le suicide assisté sont moralement répréhensibles. [...] L'euthanasie n'accroît pas la dignité humaine; elle la réduit. [...] Le suicide assisté ne rehausse pas la dignité humaine, mais l'affaiblit. <sup>224</sup>

L'éthique a au moins deux principales fonctions : fournir une direction à nos actions et justifier cette direction. Cette approche de la dignité humaine semble répondre aux critères de la direction. La majorité de ceux qui acceptent cette conception de la dignité rejettent tout type d'aide au suicide ou d'euthanasie. La raison fréquemment invoquée est que ce Dieu en question constitue la seule autorité en matière de vie et de mort et que les simples mortels ne sont pas autorisés à interférer avec le projet de Dieu. Selon cette conception, Dieu a donné la vie aux humains, et ceux-ci n'ont pas le droit de s'emparer de ce don de leur propre chef.

Le postulat adopté — à savoir que tous les humains jouissent de la dignité en vertu d'une relation particulière avec un Dieu — est, toutefois, impossible à utiliser comme fondement à des politiques publiques éprouvées dans le cadre d'une société démocratique, multiculturelle et multiconfessionnelle, qui doit se soumettre aux contraintes de la raison publique dans ses délibérations éthiques. En l'absence d'un consensus sociétal autour de l'existence du Dieu en question ou d'une preuve irréfutable à cet effet et, en conséquence, en l'absence d'un appui sociétal quasi unanime aux prétentions métaphysiques qui sous-tendent ce fondement de la dignité, nous ne pouvons nous en remettre à cette représentation de la dignité humaine pour justifier les orientations normatives sur l'aide à la mort s'appliquant à l'échelle de la société. Les croyants peuvent se prévaloir de la direction fournie par leurs religions respectives, mais il ne serait pas raisonnable d'imposer uniformément à la société des normes dérivées d'assertions relatives à un Dieu, étant donné la nature multiculturelle et multiconfessionnelle du Canada en ce début du 21<sup>e</sup> siècle.

Il en est de même pour les approches laïques contestant la décriminalisation de l'aide à la mort sur la base de caractéristiques propres à l'espèce. La plus connue de ce type d'approche est probablement celle de Leon Kass. Il a avancé un célèbre argument selon lequel « [traduction] le principe éthique fondamental limitant le pouvoir des médecins n'est pas l'autonomie ni la liberté du patient; ce n'est pas non plus sa propre compassion ou ses bonnes intentions, mais plutôt la dignité et le mystérieux pouvoir de la vie elle-même. »<sup>225</sup> Cette approche de la dignité humaine est une fois encore de nature métaphysique. Elle affirme que la dignité propre à toute l'espèce est une sorte de postulat éthique qui impose des limites à toutes les autres théories éthiques, ainsi que le constate Richard E. Ashcroft. Il indique que

[traduction] ... cette approche défie directement la proposition dominante de « l'identité individuelle », qui dégage des valeurs morales des cas paradigmatiques humains, puis les étend à d'autres entités possédant des caractéristiques semblables, tout en limitant leur application (à divers degrés) lorsque les entités sont dépourvues de certaines ou de toutes les caractéristiques de la personne. L'approche de la dignité [que nous décrivons] rejette cette stratégie, d'une part parce qu'elle mine le statut moral des humains « marginaux » (tels que les embryons et les personnes en état végétatif persistant) et d'autre part parce qu'elle soutient que la dignité (ou l'humanité) est « élémentaire » en ce qu'elle ne peut être décomposée en éléments constitutifs. L'identité personnelle n'est pas « élémentaire » en ce sens, et les arguments avancés pour déterminer qui la possède ou ne la possède pas sont largement critiqués par les non-bioéthiciens, lesquels les considèrent comme des attaques contre les personnes vulnérables. En revanche, la dignité métaphysique de Kass est tout aussi obscure, précisément parce qu'on considère qu'elle constitue un terme élémentaire.<sup>226</sup>

Le problème qui se pose pour les conceptions non théologiques d'une dignité propre à l'espèce est que lorsqu'on élimine l'argument selon lequel l'humain a été créé par Dieu et à son image, il semble impossible de trouver un trait commun à tous les humains, et exclusivement aux humains, qui permettrait de leur associer l'attribut de la dignité. Les conceptions fondées sur une dignité propre à l'espèce semblent, par conséquent, réfutables.

Kurt Bayertz souligne à juste titre que ces recours au concept de la dignité humaine et au caractère sacré de la vie humaine servent au bout du compte de limites qui ne doivent pas être franchies dans les discussions philosophiques et les débats politiques. Ils visent à bloquer toute réflexion ultérieure sur la question.<sup>227</sup> Les efforts visant à associer ces recours à la dignité et au caractère sacré de la vie humaine ont été critiqués par de nombreux philosophes de traditions diverses et même souvent antagonistes au cours des récentes décennies. Dans le même ordre d'idées, les tribunaux ont rejeté à plusieurs reprises et de manière explicite une hypothèse fondamentale inhérente aux assertions sur la dignité humaine et le caractère sacré de la vie humaine, à savoir que le maintien de la vie soit toujours dans l'intérêt de la personne en question.<sup>228</sup>

Emmanuel Kant a développé une approche fondée non pas sur une dignité propre à l'espèce, mais sur des caractéristiques propres à la personnalité. Selon cette conception, le respect de la dignité ne nous est pas dû en raison de notre appartenance à notre espèce; Kant considérerait plutôt la capacité de l'humain de mener une vie basée sur des choix rationnels comme une existence digne qui force le respect moral. Cette caractéristique nous distingue des animaux non humains en ce qu'elle nous permet de transcender les besoins de survie. Dans l'éthique de Kant, toute personne dotée de la raison est une fin en soi; elle a une valeur intrinsèque et infinie. Un corollaire de ce point de vue est qu'une personne ne doit jamais être utilisée par autrui comme un simple moyen et que les personnes ne doivent jamais non plus se traiter elles-mêmes comme de simples moyens. Ce dernier point, en particulier, pourrait avoir une incidence importante sur le débat sur l'aide au suicide et l'euthanasie. Selon ce point de vue, les humains doivent respecter la dignité des personnes en raison de la valeur attribuée à leur capacité de faire des choix moraux rationnels et doivent respecter les personnes pour ce qu'elles sont en tant qu'êtres conscients d'eux-mêmes.

Mais si nous employons ce principe pour justifier la dignité, il n'apparaît alors pas clairement pourquoi ce principe devrait (comme Kant le pensait) faire partie d'un argument contre le droit de déterminer les circonstances de sa propre mort. En effet, si la capacité de raisonner d'une personne est respectée, sa capacité de raisonner par rapport à la fin de sa vie doit donc également être respectée. Pourquoi la décision d'une personne de demander l'aide d'autrui pour mourir, lorsqu'elle en est arrivée à la conclusion sur la base de tous les faits pertinents à son état que sa vie ne valait plus la peine d'être vécue, constituerait-elle un déni, plutôt qu'une affirmation de sa dignité?

Kant pensait manifestement qu'une personne autonome — une personne qui use de sa capacité de raison pour prendre ses décisions — ne choisirait jamais de se suicider. Mais

ce point de vue, comme nous l'avons mentionné, était fondé sur ce raisonnement quelque peu alambiqué voulant que, nécessairement, une personne qui choisit de mourir afin de mettre un terme à ses souffrances se considère comme un moyen plutôt qu'une fin :

[traduction] Si une personne se détruit elle-même afin d'échapper à une situation pénible, elle use alors de sa personne seulement comme un moyen de tolérer la vie jusqu'à la fin. Mais une personne n'est pas une chose et donc ne doit pas être utilisée comme un simple moyen; la personne doit en toutes circonstances être considérée comme une fin en soi. Par conséquent, je ne peux disposer de l'être humain que je suis en le mutilant, le blessant ou le tuant.<sup>229</sup>

J. David Velleman, un kantien moderne, est d'accord. Selon son analyse, nous devons respecter la valeur de la personne d'une manière très particulière qui ne nous permet pas, par définition, d'en nuancer la portée en fonction d'autres valeurs (telles que le respect des choix autonomes du patient — choix devant être protégés d'après Frances M. Kamm). Velleman résume son argument ainsi :

[traduction] La question est de déterminer si le choix intéressé du suicide peut véritablement constituer un « choix raisonné » — question sur laquelle repose, selon l'éthique kantienne, celle de déterminer si un choix est moralement acceptable. La réponse est que le choix intéressé du suicide ne peut être un exercice de raison, parce qu'il implique que la personne se considère comme l'instrument de ses intérêts, ce qui est incohérent. Voilà pourquoi ce choix n'est pas moralement protégé. La valeur d'une personne en tant qu'être rationnel ne peut obliger d'autres personnes à s'incliner devant son mépris de cette même valeur.<sup>230</sup>

Velleman soutient de la même manière que la douleur et la souffrance ne constituent pas des raisons suffisamment reliées à la dignité pour légaliser l'aide à la mort. Son argument s'établit comme ceci : la dignité d'une personne est violée si la personne est éliminée afin de mettre un terme à sa douleur et à sa souffrance, c'est-à-dire si elle est utilisée comme un simple moyen pour parvenir à une autre fin. L'intention d'agir ainsi n'est pas seulement irrespectueuse de la dignité de sa propre personne, mais également de la dignité de personnes semblables. En ce sens, l'intention ne concerne pas seulement la personne en question, mais elle concerne également les autres.

Que cela ne constitue pas un développement logique évident de l'engagement de Kant envers l'autonomie est attesté par le fait que certains moralistes kantien contemporains influents critiquent cette conclusion.<sup>231</sup> Kamm soutient que « [traduction] lorsqu'une personne est en proie à une douleur si constante et intolérable que sa vie entière ne se résume plus qu'à cette douleur, » on peut raisonnablement soutenir que sa dignité, en tant que personne, est perdue. Son analyse bien connue commence par l'observation que toute personne a droit à la vie et, en conséquence, a le droit de ne pas être tuée. Cependant, toute personne a le pouvoir de renoncer à son droit à la vie. Lorsqu'elle renonce à ce droit, selon Kamm, elle « libère les autres du devoir de ne pas la tuer. »<sup>232</sup> Elle poursuit :

[traduction] Supposons une personne en proie à une douleur si constante et intolérable que sa vie entière ne se résume plus qu'à cette douleur. Dans de telles circonstances, j'estime que la personne peut décliner l'honneur d'être une personne. [...] Nous pouvons reconnaître la grande (et normalement prépondérante) valeur associée à être une personne [... et en même temps] reconnaître que certaines circonstances défavorables puissent triompher de cette grande valeur.<sup>233</sup>

Kamm adhère à l'opinion voulant que le respect des décisions qui ne concernent que soi, en tant qu'agents moraux, est ce qui est exigé par la dignité humaine, alors que Velleman soutient que la dignité est incompatible avec certaines décisions, telles que la décision de se suicider.<sup>234</sup>

Une façon plausible d'expliquer pourquoi les kantiens ne réussissent pas à s'entendre sur une conception relativement semblable de la dignité est qu'ils font référence à des notions différentes. Ils invoquent leurs considérations morales préférées et les habillent du langage (convaincant sur le plan de la rhétorique) de la dignité. Kamm associe étroitement la dignité à la capacité d'exercer une autonomie individuelle. Cette tendance manifestée par certains kantiens a incité l'éthicienne médicale Ruth Macklin à proposer que le concept de la dignité n'évoque rien de plus ou de moins que celui du respect de l'autonomie individuelle et, en conséquence, que les notions de dignité soient rejetées et remplacées par le respect de l'autonomie individuelle.<sup>235</sup>

Il apparaît clairement que les kantiens tels que Velleman n'ont pas développé leur analyse beaucoup plus loin que Kass en décrivant une dignité inhérente à chacun de nous qui limite les décisions que nous pouvons prendre. Le problème est que, en l'absence d'un fondement théologique à cette assertion, elle est métaphysique au sens péjoratif du terme et ne s'appuie sur aucun argument ou observation.

À l'évidence, l'influente approche kantienne de l'éthique ne nous fournit pas de lignes directrices et de justifications éthiques explicites relatives à la question de l'aide à la mort. Différents points de vue coexistent et souvent s'opposent dans la société quant à ce qui constitue une vie valant la peine d'être vécue et, surtout, quant à ce qui constitue une mort digne ou indigne. Nous constatons sans surprise que les kantiens ne s'entendent pas sur la question de savoir si la référence à la dignité humaine peut constituer un outil adéquat pour déterminer si l'aide à la mort est acceptable sur le plan éthique.

En résumé, jusqu'ici, nous avons examiné les sources historiques, les jugements de la Cour suprême du Canada et la philosophie morale récente. Nous avons constaté une même tendance dans les trois cas, soit celle de définir la dignité comme une chose et son contraire et de déguiser des considérations morales potentiellement controversées — l'autonomie individuelle d'une part, et certaines qualités inhérentes aux agents en vertu de leur qualité d'être humains, d'autre part — en les habillant du langage séduisant de la dignité. Compte tenu de cette conclusion, nous affirmons qu'il est préférable d'écarter les discussions sur la *dignité humaine* des débats sur les questions morales telles que l'aide à la mort; il faut plutôt considérer explicitement les valeurs qui sous-tendent ce concept, d'un côté comme de l'autre du débat.

Plus précisément, un défi se présente aux théoriciens et militants qui souhaiteraient limiter le droit des personnes de prendre des décisions éclairées et rationnelles sur les circonstances de leur mort au nom de quelque considération normative inhérente à la personne, que ce soit en tant qu'être rationnel ou en tant que membre de l'espèce humaine. Ce défi est celui de définir cette considération normative sans invoquer le

langage de la dignité et sans invoquer des considérations implicitement ou explicitement théologiques, et donc inacceptables, compte tenu des règles qui doivent régir les débats publics dans les sociétés multiculturelles et multiconfessionnelles comme le Canada. Bien que nous n'excluons par la possibilité que cet obstacle argumentatif puisse éventuellement être franchi, nous constatons qu'à ce jour, aucune contribution au débat n'y est parvenue.

## **7. Arguments contre le droit *légal* à une aide à la mort**

Nous estimons avoir établi dans la section précédente que les arguments *a priori* existants contre le droit moral *prima facie* à une aide à la mort sont peu convaincants. Notons que cette conclusion est moins catégorique que ne le serait l'affirmation selon laquelle il est en principe impossible d'articuler un argument publiquement admissible, même contre un droit *prima facie*. Vu l'importance de l'autonomie dans notre ordre constitutionnel, le fardeau de la preuve serait quelque peu substantiel.

Nous devons maintenant examiner les arguments selon lesquels, bien qu'il puisse exister un droit *prima facie* à l'aide à la mort, ce droit est subordonné à des considérations plus importantes, comme les droits des tiers.

Comment un tel argument pourrait-il se construire? À l'évidence, le suicide d'une personne touche d'autres personnes de façon souvent tragique. Une personne qui choisit de mourir laisse dans le deuil des êtres chers dont le chagrin peut être immense. Peut-on penser que ce type d'intérêt que peuvent avoir des tiers à ce qu'une personne ne soit pas autorisée à exercer un droit *prima facie* à une aide à la mort puisse bloquer la reconnaissance d'un droit légal?

Nous pouvons écarter ce genre d'argument assez aisément. Bien que l'on ne puisse ignorer la souffrance qu'éprouvent les proches d'une personne qui se suicide, nous avons choisi de ne pas laisser de telles considérations constituer un frein juridique qui empêcherait les personnes de mettre à exécution les décisions qu'elles ont prises de façon autonome, particulièrement les décisions les plus importantes de leur vie. De plus, nous permettons aux personnes de quitter leur famille, même lorsque leur départ causera du chagrin et de la détresse. Il n'y a pas de raison de traiter différemment les personnes qui demandent l'aide au suicide.

Ce qui est plus pertinent, c'est l'incidence que pourrait avoir la légalisation de l'aide au suicide sur les personnes vulnérables. Il s'agit d'une inquiétude exprimée au moins aussi souvent que le point de vue examiné plus haut voulant que le suicide porte atteinte à la dignité humaine : en permettant l'aide au suicide dans le cas des personnes compétentes, nous nous plaçons sur une pente glissante qui nous conduira inexorablement à permettre l'euthanasie dans des contextes non volontaires, ce qui serait inadmissible. Ce genre d'argument mérite notre attention parce qu'il invoque une valeur qui jouit à l'évidence du même statut que l'autonomie dans notre ordre constitutionnel. Cette valeur est celle de la sécurité de la population canadienne, et en particulier de ses membres les plus vulnérables.



Un autre type d'argument qui pourrait empêcher le droit moral au suicide d'engendrer le droit légal à *l'aide* au suicide concerne les droits et intérêts des professionnels de la santé. Il ne s'agit pas de déterminer s'il existe un droit au suicide, mais plutôt si nous avons légalement le droit de demander l'aide de professionnels de la santé pour mettre un terme à notre vie. Le premier droit peut très bien exister, mais il n'engendre le second que si nous ne pouvons démontrer légitimement qu'il est inadmissible que le personnel médical aide des patients à se prévaloir de leur droit de demander une aide au suicide.

Dans la section suivante, nous examinerons le postulat selon lequel, quelle que soit la validité du droit au suicide, aucun droit ne permet de choisir *l'aide* au suicide, parce que les professionnels de la santé sont tenus de ne pas aider leurs patients à mourir. Nous examinerons ensuite les arguments voulant que la reconnaissance du droit légal de demander une aide au suicide nous entraîne sur une *pente glissante*, laquelle nous conduirait à sacrifier la valeur importante que constitue la sécurité de nos concitoyens les plus vulnérables.

#### ***a. Les professionnels de la santé***

Si les arguments avancés jusqu'à maintenant sont un tant soit peu plausibles, il s'ensuit donc que le respect de l'autonomie individuelle confère un droit moral à ne pas être empêché d'avoir recours à l'euthanasie volontaire ou à l'aide au suicide et que ce droit moral n'est pas nié par des obligations que la personne pourrait avoir envers elle-même, ou par des considérations se rapportant à la dignité humaine.

Notre prochaine tâche consistera à déterminer quelles sont les obligations des professionnels de la santé au regard de ce droit. Doivent-ils fournir l'aide au suicide ou administrer l'euthanasie? Ont-ils, au contraire, le devoir de ne pas accéder à des demandes d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire à la lumière d'autres considérations morales? Nous soutenons et adoptons une position intermédiaire dans cette section : les professionnels de la santé peuvent accéder à une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire faite par une personne autonome, mais ils ne sont pas tenus professionnellement de le faire. Pour des raisons que nous préciserons plus bas, leur droit de ne pas accéder à une telle demande est limité de la façon suivante : s'ils décident de ne pas aider un patient compétent et pleinement informé ayant formulé, en l'absence de toute contrainte, une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire, ils ont le devoir de transmettre leur demande en temps utile à un professionnel de la santé qui le fera.

Certains ont soutenu que, bien que des patients puissent formuler une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire qui soit moralement légitime, les professionnels de la santé sont tenus de ne pas accéder à leur souhait. Ils soutiennent, par exemple, qu'aider une autre personne à mourir est incompatible avec le code déontologique des professionnels de la santé qui, d'après ce que l'on en comprend traditionnellement, sont tenus de guérir plutôt que de tuer. Certains prétendent également que la confiance de la population à l'égard du corps médical s'en trouverait amoindrie si, de pratique établie, les

professionnels de la santé en venaient à aider leurs patients à mourir. Plutôt que d'essayer de déterminer si la déontologie guidant les professionnels de la santé est profondément incompatible avec ce type d'acte, il serait utile d'examiner si l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire sont compatibles avec des actes que les professionnels de la santé pratiquent déjà couramment, et qui sont largement admis par l'éthique et le droit canadiens.

La pratique de la médecine a évolué de telle manière que l'aide à la mort fournie par les professionnels de la santé est maintenant légitime. Déjà, aujourd'hui, lorsque la question de l'arrêt des traitements est soulevée, des patients et des professionnels de la santé discutent pour déterminer si le maintien en vie de ces patients est dans leur intérêt supérieur. Les droits des patients incluent nettement le droit de refuser un traitement et d'interrompre un traitement déjà entrepris. Des décisions visant à interrompre des traitements sont couramment prises par des patients après avoir discuté avec le personnel médical et infirmier, lequel tente de brosser une image aussi claire que possible du pronostic des patients pour leur permettre de prendre des décisions éclairées. Lorsqu'un patient décide que le temps est venu de suspendre un traitement, les professionnels de la santé ont le devoir de se conformer à leurs vœux, même lorsqu'il est évident que l'arrêt du traitement hâtera son décès. Ainsi, le fait qu'il soit admis aujourd'hui au sein des professions de la santé que le rôle des membres de ces professions ne se limite pas à administrer des soins thérapeutiques ne soulève aucune controverse.

Nous concluons à la fois que les patients informés et compétents qui considèrent que leur vie vaut plus la peine d'être poursuivie disposent d'un droit moral qui les protège contre toute ingérence relative à leurs demandes d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire et que les professionnels de la santé ont la permission morale d'aider les patients à mourir selon les modalités qu'ils choisissent. Il est important de mentionner dans ce contexte que nous avons délibérément choisi de parler de la participation de l'ensemble des professionnels de la santé, plutôt que des médecins exclusivement.

On pourrait se demander si nous, membres du groupe d'experts, considérons qu'il existe bien une permission, et non une obligation de la part des professionnels de la santé de fournir l'aide au suicide et d'administrer l'euthanasie à ceux qui décident de mourir. Il est certes dans l'intérêt supérieur de la société, si ces pratiques de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire sont effectivement mises en application, qu'elles le soient de manière adéquate et qu'elles soient assujetties à des mécanismes de surveillance, de protection et de contrôle. Qu'en est-il des professionnels de la santé alors? Toute obligation imposée aux professionnels de la santé met évidemment en jeu leur autonomie professionnelle et personnelle. On peut également se demander si nous considérons que l'autonomie des professionnels de la santé est limitée au regard de la pratique de ces actes d'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire. Ces deux questions sont reliées, étant donné qu'elles concernent toutes deux l'intérêt de personnes autres que celles qui demandent l'aide au suicide ou l'euthanasie volontaire, et la réponse que l'on donnera à la première question aura une incidence sur celle qui sera donnée à la seconde. Si les professionnels de la santé sont obligés de fournir assistance, il paraît évident que leur autonomie s'en trouvera limitée. Il faut souligner, cependant, qu'il n'est pas en soi

moralement discutable d'imposer des obligations à des professionnels et, en réalité, cela n'est pas inhabituel. L'imposition de limites à l'autonomie professionnelle constitue le moyen habituellement adopté par la société de réglementer les professions. La question est de savoir si toute obligation imposée à des professionnels est justifiable.

On peut soutenir que le fait que les professionnels de la santé soient obligés de se conformer aux demandes volontaires d'aide au suicide ou d'euthanasie, même exprimées par des patients compétents et informés, limite leur liberté de conscience et de religion. La solution pratique adoptée actuellement pour résoudre ce genre de problème au Canada, comme ailleurs dans le monde, consiste, comme c'est le cas par exemple pour certains services de santé liés à la reproduction, à permettre aux professionnels de la santé d'offrir ces services, mais à ne pas les obliger à le faire lorsque l'acte est contraire à leur conscience, notamment pour des motifs religieux. Lorsqu'un professionnel de la santé refuse de fournir de tels services, il doit diriger la personne qui demande l'aide médicale vers d'autres professionnels de la santé qui accepteront de la fournir dans des délais appropriés. Le principe qui sous-tend cette solution procédurale tient du type de raisonnement suivant : si les professionnels de la santé étaient autorisés à fournir un service, mais qu'ils n'en étaient pas obligés, leur autonomie ne serait alors pas limitée, mais l'autonomie des personnes qui demandent assistance le serait potentiellement. D'où l'exigence imposée aux objecteurs de conscience de diriger les demandeurs d'aide vers des collègues qui sont disposés à les aider. Si des personnes autres que des professionnels de la santé étaient autorisées à fournir cette aide, l'autonomie des professionnels de la santé et celle des personnes demandant assistance ne seraient alors pas limitées. Cependant, on pourrait se demander légitimement comment la société pourrait réglementer les actes de non-professionnels de la santé dans ce contexte afin de limiter les risques d'abus.

La meilleure façon de parvenir à un juste équilibre entre ces droits et intérêts opposés n'est pas encore clairement établie. La solution recherchée ne repose pas tant sur la résolution de l'opposition entre les diverses valeurs en jeu, mais davantage sur divers facteurs logistiques qui ne peuvent être abordés dans le cadre de ce rapport. Par exemple, est-il exact que seuls les professionnels de la santé possèdent les compétences voulues pour faire en sorte que les conditions nécessaires à la pratique de l'aide au suicide ou de l'euthanasie volontaire soient respectées? L'équilibre souhaité peut-il être atteint en exigeant une certaine participation des professionnels de la santé (par exemple pour évaluer les capacités cognitives, fournir l'information et rédiger les ordonnances), mais sans exclure que d'autres jouent aussi un certain rôle (par exemple en faisant boire une dose mortelle d'un médicament mélangé à du jus d'orange à la personne souhaitant se suicider)? La surveillance nécessaire pour que les conditions requises en vertu d'un régime légal moralement justifiable soient remplies ne peut-elle être assurée qu'en déterminant que seuls les professionnels de la santé peuvent fournir l'aide au suicide ou d'administrer l'euthanasie volontaire? Les personnes souhaitant une assistance pourraient-elles y avoir accès si l'autorisation était réservée aux professionnels de la santé et s'ils n'étaient pas obligés de fournir l'assistance demandée? Pour répondre à ces questions et à d'autres questions connexes, il faudra recueillir davantage de données sur les différents modèles de régime permissif réglementé et les analyser.

Le cadre défini dans les précédentes sections ne permet pas de conclure s'il faut ou non réserver l'autorisation de fournir l'aide au suicide et d'administrer l'euthanasie volontaire aux seuls professionnels de la santé. Il permet de conclure que les professionnels de la santé doivent être autorisés à fournir l'aide demandée, mais il sera nécessaire de recueillir davantage de renseignements et de poursuivre les délibérations avant de pouvoir recommander ou non de réserver aux seuls professionnels de la santé l'autorisation de fournir l'aide demandée.

### ***b. Pentes glissantes et protection des personnes vulnérables***

Les arguments que nous avons examinés jusqu'ici établissent que les gens qui considèrent que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue ont le droit de décider de mettre un terme à leur vie et justifient rationnellement ce droit. Notre analyse démontre que, selon la norme morale qui sous-tend implicitement les pratiques médicales, les professionnels de la santé peuvent accéder aux demandes des patients qui, dans ces circonstances, décident qu'ils veulent mettre un terme à leur vie.

Cependant, comme nous l'avons vu, l'acceptabilité morale de l'aide au suicide ne résout pas la question de savoir si elle doit être décriminalisée. La principale raison qui pourrait empêcher cette acceptabilité morale d'engendrer une autorisation légale concerne le fait que, bien qu'il soit possible d'isoler les critères précis en vertu desquels on pourrait considérer l'aide à la mort moralement justifiable, il serait difficile, voire impossible, de concevoir des mécanismes institutionnels qui permettraient de garantir que la pratique décriminalisée réponde parfaitement à ces critères. La crainte est que l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire aient lieu dans des circonstances qui débordent d'un cadre acceptable. Par exemple, on pourrait craindre que l'aide au suicide ou l'euthanasie volontaire soient administrées à des patients non entièrement aptes à prendre des décisions. On pourrait aussi craindre que la pratique d'aider les personnes ayant choisi volontairement de mourir puisse donner lieu à une situation où les gens qui ne répondent pas aux critères relatifs au caractère volontaire pourraient être mis à mort.<sup>236</sup> En d'autres termes, certaines personnes pourraient craindre que la décriminalisation des cas moralement acceptables d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire ouvrirait la voie à de possibles dérives qui pourraient conduire à ce que la pratique soit sujette à des abus et à ce que l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire aient lieu dans des circonstances inadmissibles.

Comme les arguments basés sur le concept de la *dignité humaine*, les arguments fondés sur le principe de la pente glissante sont parmi ceux qui sont le plus souvent invoqués dans les débats sur l'aide au suicide et l'euthanasie. Les tenants des arguments basés sur la dignité tentent de prouver que l'aide au suicide et l'euthanasie sont intrinsèquement répréhensibles, indépendamment des conséquences qu'elles pourraient avoir. L'argument de la pente glissante concède tacitement que certains cas d'aide au suicide et d'euthanasie sont moralement acceptables, mais met en doute notre capacité de les institutionnaliser sans que cela ait des conséquences catastrophiques.

Les arguments fondés sur le principe de la pente glissante sont omniprésents dans le débat public. Il ne se passe pratiquement pas une seule journée sans qu'un commentateur d'émission-débat radiophonique, déterminé à convaincre ses auditeurs qu'une politique à laquelle il s'oppose ne doit pas être adoptée, soutienne que si nous appliquions la politique en question, une autre, bien plus dangereuse, suivrait inexorablement dans son sillage. Nous résumerons les données empiriques compilées à ce sujet au chapitre 4. Les universitaires qui débattent des questions politiques morales controversées ne sont pas à l'abri de l'attrait qu'exercent de tels arguments. Par exemple, les opposants aux tests et au dépistage génétiques disent qu'il n'y aura aucune façon d'empêcher l'utilisation de ces nouvelles techniques à des fins eugéniques une fois leur usage thérapeutique admis.<sup>237</sup> Pareillement, les opposants à l'aide au suicide soutiennent que la décriminalisation de cette pratique dérivera inévitablement vers la pratique de l'euthanasie involontaire.<sup>238</sup>

Le recours très fréquent à ce type d'argument est surprenant, particulièrement lorsqu'il est employé par des universitaires. Après tout, il s'agit, dans la plupart des cas, d'arguments *sans fondement logique*. Les arguments basés sur le principe de la pente glissante sont presque toujours invoqués dans le but de détourner le débat. Au lieu de démontrer rationnellement qu'une politique ou un principe proposé est moralement inacceptable, ce type d'argument s'appuie sur le caractère inapproprié généralement reconnu de quelque autre politique ou principe, puis assimile les conséquences possibles de l'objet de la discussion aux problèmes associés à la politique ou au principe qu'il évoque. Ces arguments procèdent ainsi en tissant un lien empirique ou causal entre les deux politiques ou principes. Mais, comme notre analyse le montrera, il est pratiquement impossible de démontrer ces liens.

Les écrits sur le raisonnement logique distinguent deux principales formes d'argument de la pente glissante. Ces deux formes sont utilisées dans le débat sur l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire. La première catégorie regroupe les arguments d'ordre *conceptuel*. Selon ces arguments, les concepts utilisés pour établir les critères limitant les pratiques sont nébuleux et, en conséquence, ce flou conceptuel conduira à des abus. La seconde catégorie regroupe les arguments d'ordre *causal*. Selon ces derniers, si une certaine décision ou politique, en elle-même moralement acceptable, est mise en œuvre, des mécanismes causaux s'enclencheront et donneront lieu à d'autres décisions beaucoup plus douteuses sur le plan moral.

La première tâche qui nous incombe sera d'examiner les arguments de la pente glissante qui sont spécifiquement d'ordre causal. Suivant ces arguments, plusieurs des concepts employés pour établir des lignes directrices et des critères visant à limiter la pratique aux situations moralement acceptables sont ambigus. Un bon exemple serait le concept de *compétence*. L'argument du présent rapport propose que ces pratiques ne soient administrées qu'aux seules personnes compétentes. Les publications philosophiques sur le sujet ainsi que la pratique clinique démontrent que la compétence est un concept très difficile à évaluer. La distinction entre la compétence et l'incompétence est pour le moins ambiguë.

L'argument contre l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire basé sur la pente glissante

conceptuelle pose l'ambiguïté du concept comme prémisse à l'argument selon lequel la pratique de l'aide à la mort sur des personnes incompetentes est inevitable. Cet argument prend la forme de ce qui est appelé en philosophie un *paradoxe sorite* : pour chaque personne compétente, il en existe une autre tout juste moins compétente, mais dont la différence de compétence avec la première ne semble guère suffisante pour justifier l'affirmation selon laquelle la première est compétente et la seconde ne l'est pas. Si l'on poursuit suivant cette règle, il y aura ainsi une personne tout juste moins compétente que la seconde, puis une autre légèrement moins compétente que la troisième et ainsi de suite jusqu'au point où l'aide à la mort sera finalement pratiquée sur des patients dont il sera de fait très difficile de prétendre qu'ils sont compétents. On brandit fréquemment le spectre du meurtre par les nazis des personnes déficientes intellectuelles pour indiquer où les dérives de la pente glissante conduiraient toute société qui déciderait de décriminaliser l'aide à la mort sous quelque forme que ce soit.

L'argument contre l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire basé sur la pente glissante conceptuelle fait ressortir un problème réel. Mais il s'agit d'un problème qui touche tous les domaines où des politiques publiques et des lois sont adoptées. Décréter qu'il s'agit d'une raison suffisante pour s'abstenir d'adopter de telles lois et politiques ne pourrait conduire qu'à la stagnation. Considérons un problème politique beaucoup moins grave, comme celui de fixer l'âge auquel les personnes peuvent obtenir un permis de conduire. Aucune délimitation conceptuelle claire ne nous permet de distinguer la compétence et la fiabilité d'une personne âgée de 15 ans et 364 jours de celles d'une personne de 16 ans. Le gain de compétence d'un jour au suivant est infinitésimal.

Puisqu'il ne serait pas acceptable, sur le plan politique, de n'accorder à personne un permis de conduire en raison de l'impossibilité de déterminer des seuils de compétence avec précision, la loi établit une limite qui est, jusqu'à un certain point, arbitraire. En fixant l'âge minimum requis à 16 ans, la société fait de son mieux pour que seules les personnes aptes à conduire prennent la route, tout en acceptant quelques faux négatifs et faux positifs afin de permettre tout de même que des gens puissent conduire.

Les tenants de l'argument contre l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire basé sur le principe de la pente glissante s'opposeront naturellement à l'assimilation de cas de politique publique (tels que celui que nous venons de décrire) à des cas où des principes moraux sont en jeu. Alors que les premiers se prêtent à un raisonnement de type coûts-avantages, prétendront les tenants du principe de la pente glissante, il n'en va pas de même des seconds. En conséquence, enchaînerait l'argument, lorsque fixer une limite arbitraire à un point donné plutôt qu'à un autre d'un continuum risque d'avoir pour effet de donner lieu à des entorses au principe défendu, nous devrions, au lieu de fixer des limites, nous abstenir tout simplement d'adopter la pratique en question. Ce problème moral existera toujours, quel que soit l'avantage recherché en fixant une limite. Donc, par exemple, s'il est établi qu'en vertu d'un critère donné « X », certains cas d'aide à la mort sont acceptables, et qu'il existe un critère plus rigoureux « X+1 », l'écart entre « X » et « X+1 » peut se traduire en vies perdues qui *n'auraient pas dû* être perdues. Par conséquent, le critère le plus rigoureux possible doit être choisi, à savoir la prohibition absolue, ou presque.

Il est possible de contrer ce type d'argument de diverses façons. Premièrement, la prohibition de l'aide à la mort n'éliminera pas la perte de vies résultant de cette pratique. Son seul effet sera que la pratique se poursuivra comme cela se fait partout où elle est prohibée, c'est-à-dire indépendamment de *tout* principe ou contrôle institutionnel. Deuxièmement, tant la permission que la prohibition de la pratique entraîneront un coût moral — le coût moral de la prohibition étant la souffrance inutile et le manquement aux vœux de personnes autonomes.<sup>239</sup> Les défenseurs de l'argument contre l'euthanasie et l'aide au suicide basé sur la pente glissante conceptuelle ne peuvent, en d'autres termes, se soustraire à l'évaluation des coûts occasionnés par le fait de *ne pas* fixer de limite.

Enfin, l'ambiguïté des concepts ne peut être que partiellement utilisée par les tenants des arguments s'appuyant sur le principe de la pente glissante pour justifier leur position, parce que, bien qu'un concept comme celui de la compétence soit ambigu, on ne peut raisonnablement admettre qu'il n'existe pas de cas paradigmatiques évidents de compétence et, par conséquent, de cas paradigmatiques d'incompétence. Selon le sophisme du *paradoxe sorite* sur lequel repose l'argument de la pente glissante conceptuelle, il n'advient jamais que la succession des imperceptibles différences donne lieu à des cas où l'on est certain qu'il n'est plus question de personnes compétentes.

Contrairement aux pentes glissantes conceptuelles, les pentes glissantes causales ne sont pas basées sur des prémisses empiriques et, en conséquence, ne s'exposent pas à une réfutation logique. À moins que leurs prémisses empiriques ne répondent pas aux lois de la physique, elles invoquent des possibilités réelles. Selon ces arguments, les décisions humaines donnent lieu à d'autres décisions humaines et, alors que le premier ensemble de décisions est moralement acceptable, ou non certainement inacceptable, le deuxième ensemble de décisions (décisions inévitables selon les théoriciens de la pente glissante une fois les premières décisions prises) est nettement inacceptable. Il nous semble ainsi que la fatalité du deuxième ensemble de décisions remet en question le premier.

Les mécanismes causaux invoqués pour rendre de tels arguments plausibles sont très différents de ceux invoqués dans un cadre de raisonnement purement conséquentialiste. Les arguments basés sur de tels mécanismes sont, nous le convenons, beaucoup plus difficiles à réfuter parce qu'ils supposent que de tels mécanismes exerceront une influence, même lorsque les possibilités d'abus seront dévoilées et que des mesures seront prises pour les contrer. Prenons deux exemples : dans le premier, une personne n'a aucune réticence concernant les principes et décisions pouvant découler d'une décision initiale. Elle estime que les deux sont moralement justifiés. En prenant la seconde décision, elle ne succombe pas à la pente glissante. Elle exprime simplement son appui à la « Décision 1 » et à la « Décision 2 », et à tout principe sur lequel s'appuient les deux décisions.

Dans le second exemple, un agent appuie la « Décision 1 », mais a de fortes réticences d'ordre moral concernant la « Décision 2 ». Il sait que des mécanismes empiriques (psychologiques, sociaux, institutionnels, etc.) peuvent inciter certaines personnes à

considérer que la « Décision 2 » est plus plausible une fois que la « Décision 1 » a été prise. Cet agent est conscient du risque d'une pente glissante, mais dans le but de la contrer, il s'efforcera de mettre en place des mécanismes de protection — psychologiques et institutionnels — afin qu'il soit moins probable que la politique ou « Décision 2 » soit motivée par le fait que la politique ou « Décision 1 » ait été adoptée.

Les tenants des arguments basés sur le principe de la pente glissante opposent à l'agent du second cas un argument qui est très difficile à défendre. Pour ce faire, ils doivent démontrer non seulement qu'une pente glissante peut être enclenchée par le fait de prendre la « Décision 1 », mais aussi qu'elle l'emportera sur tout effort et toute mesure légale, institutionnelle, psychologique ou morale que les citoyens responsables et les décideurs politiques, conscients des risques potentiels, se proposent d'appliquer pour empêcher qu'une décision moralement douteuse soit prise. Par conséquent, le fardeau de la preuve est très lourd pour les tenants de l'argument de la pente glissante. En effet, les pentes glissantes pourraient ne pas avoir effet non seulement parce que la pente pourrait ne pas être aussi accentuée que certains le croient (les mécanismes causaux reliant une décision ou une politique moralement acceptable à une décision ou politique qui ne l'est pas, invoqués par les tenants du principe de la pente glissante, pourraient ne pas être aussi infaillibles que prévu), mais également — et ceci constitue le point important à souligner dans le cadre de cet argument — parce que divers types d'obstacles seront érigés intentionnellement le long de la pente glissante pour en contrecarrer l'effet.

En continuant de marteler le thème des pentes glissantes en dépit de ces considérations, ces théoriciens doivent prendre garde de ne pas aller trop loin. Bon nombre de politiques publiques existantes prennent précisément la forme que nous venons de décrire. Des mesures sont prises et des organismes de protection sont mis en place pour contrer les abus. Les démocraties libérales ont créé des fonctions parfois insuffisamment discutées, mais capitales : celles du vérificateur général et du protecteur du citoyen n'en sont que deux exemples. Il n'y a aucune raison de penser que cela ne puisse pas aussi être fait dans le cas de l'aide à la mort.

Les arguments causaux basés sur le principe de la pente glissante peuvent jouer un rôle important dans ce contexte. Plutôt que de constituer des éléments clés de la *réfutation* de positions morales ou politiques, ils pourraient servir à *éveiller* les décideurs concernant le genre de mesure qu'il faudrait mettre en place pour contrer les risques particuliers associés à une décision donnée. Mais ce genre de rôle n'est pas celui que les praticiens et les théoriciens accordent habituellement aux arguments de la pente glissante, soit celui de réfuter une position plutôt que de contribuer à concevoir des mesures permettant de maximiser les avantages de l'adoption d'une pratique, tout en minimisant ses coûts. Dans le cadre des efforts visant à mettre au point la structure réglementaire qui gouvernerait les pratiques de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide, certains des arguments des opposants à ces pratiques devraient être pris en compte, non parce qu'ils réfutent de manière convaincante ces pratiques, mais parce qu'ils soulèvent effectivement des risques potentiels, que les décideurs politiques voudront contrer.

Certains arguments basés sur la pente glissante évoqués dans les écrits sur l'aide au



suicide sont de parfaits exemples de campagnes de peur plutôt que d'une évaluation réaliste des risques qui pourraient accompagner la décriminalisation de l'aide à la mort. Par exemple, aucune base factuelle ne semble confirmer la crainte qu'une décriminalisation de l'aide à la mort puisse avoir pour effet de dissiper la réticence manifestée actuellement par les professionnels de la santé par rapport au recours à l'aide à la mort, sauf dans les contextes les plus extrêmes.

D'autres arguments basés sur la pente glissante soulèvent de véritables risques contre lesquels des remparts institutionnels doivent être érigés. Les risques suivants méritent l'attention des décideurs politiques et des concepteurs institutionnels.

Premièrement, la position soutenue dans le présent rapport réserve le recours à l'aide à la mort aux seules personnes compétentes. Des mesures doivent être mises en œuvre pour éviter autant que possible les « faux positifs ». Autrement dit, on doit trouver des façons de faire en sorte que l'aide à la mort ne soit fournie qu'à des agents compétents.

Deuxièmement, les opposants à la décriminalisation de l'aide à la mort disent craindre que cette pratique entraîne une diminution des ressources disponibles pour des pratiques comme les soins palliatifs et pour l'adaptation de divers contextes et institutions sociaux aux besoins (souvent très onéreux) de personnes handicapées. La tendance à couper dans les dépenses, qui caractérise la majorité des États modernes, spécialement dans le contexte des soins de santé, semble nous indiquer que cette crainte n'est pas sans fondement. Mais encore une fois, il ne s'agit pas de conclure, d'après l'hypothèse que certains risques puissent se matérialiser, que l'État doive interdire complètement la pratique de l'aide à la mort. Il faut plutôt mettre en place des mesures de protection institutionnelles qui permettraient de neutraliser efficacement les risques en question. Par exemple, il serait concevable que la décriminalisation de l'aide à la mort puisse être accompagnée d'une loi exigeant que le financement de services tels que les soins palliatifs, ainsi que des programmes destinés à combler les besoins des personnes souffrant de maladies chroniques et des personnes handicapées, soit maintenu à un certain niveau. Cette loi pourrait être accompagnée de la création d'un organisme de surveillance qui aurait pour tâche de veiller à ce que les engagements financiers soient respectés et, plus généralement, que l'état global des services de soins palliatifs et des programmes répondant aux besoins des personnes souffrant de handicaps et de maladies chroniques ne se dégrade pas du fait de la décriminalisation de l'aide à la mort. Cet organisme pourrait, par exemple, être chargé d'éduquer le public, de veiller à ce que la décriminalisation ne soit pas accompagnée d'une érosion de l'appui du public pour de tels programmes ou d'une détérioration des attitudes du public à l'égard des besoins et intérêts de ces personnes.

La logique des arguments invoquant la pente glissante pourrait être au mieux interprétée ainsi : certains risques peuvent accompagner une politique et, lorsque ces risques sont si graves ou que la capacité de la société de les contrer efficacement est tellement limitée, il serait préférable de ne pas adopter la politique. Cette logique cependant a pour prémisse une hypothèse erronée voulant que le statu quo soit lui-même exempt de coûts et de risques et que seuls les coûts et les risques associés à l'abandon du statu quo doivent être

pris en compte dans nos délibérations concernant l'opportunité d'abandonner ce statu quo, mais ce n'est jamais le cas. En effet, la politique en question n'aurait pas été proposée s'il n'y avait pas déjà eu la perception parmi les décideurs politiques que le statu quo comportait des coûts et causait du tort. En ce qui a trait aux questions qui nous concernent ici, cela est assurément le cas. Comme nous l'avons mentionné au chapitre 2, la pratique de l'aide à la mort se trouve actuellement dans une zone grise où elle est interdite et où son interdiction n'est parfois pas respectée. Il en résulte que l'aide à la mort est actuellement pratiquée dans diverses circonstances médicales au Canada, toutefois elle n'est pas régie par des normes transparentes et fiables, mais plutôt par les convictions personnelles des intervenants. À cette pratique s'associent donc toute l'anxiété, l'incertitude et la souffrance inutiles qui accompagnent les domaines politiques gouvernés par l'arbitraire et l'ambiguïté plutôt que par des normes transparentes adoptées démocratiquement. Les données présentées au chapitre quatre démontrent nettement que les territoires où les lois sur l'aide à la mort ont été libéralisées n'ont pas succombé aux pentes glissantes annoncées par les opposants à la libéralisation. Les opposants à la décriminalisation n'ont pas adéquatement pris en compte les coûts et torts très concrets qui découlent de la situation existant actuellement au Canada au regard de l'aide à la mort.

Nous concluons que ces deux arguments importants, qui pourraient bloquer la reconnaissance légale du droit moral *prima facie* à l'aide au suicide, sont mal fondés. Il n'existe pas d'objection morale universelle à ce que les médecins aident leurs patients à mourir, et l'argument selon lequel la pente glissante qui pourrait découler de la décriminalisation de l'aide à la mort dans des contextes volontaires donnerait lieu à l'admissibilité de l'euthanasie dans des contextes non volontaires n'est pas aussi bien fondé que ce que le prétendent les tenants de cet argument. Au lieu de constituer une réfutation de l'argument en faveur du droit légal de choisir l'aide à la mort, ils contribuent à mettre en évidence les mesures de protection qui doivent accompagner cette décriminalisation, sous peine de compromettre la sécurité des Canadiens vulnérables.

Avec cette conclusion, nous considérons que l'argument pour l'admissibilité du droit légal de choisir l'aide à la mort a été démontré. Nous avons fait valoir qu'il existe un argument solide, basé sur l'autonomie, qui justifie ce droit, et qu'aucune valeur constitutionnelle telle que la sécurité, la dignité ou les droits des tiers n'a préséance sur cet argument.

## **8. Conclusions**

Nous, membres du groupe d'expert, concluons :

1. Qu'il existe un droit moral, fondé sur l'autonomie, qui protège les personnes compétentes et adéquatement informées ayant décidé, après avoir examiné soigneusement les faits pertinents, que leur vie ne vaut plus la peine d'être vécue, contre toute opposition à une demande de services d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire.
2. Qu'aucun des motifs utilisés pour refuser aux personnes la jouissance de leurs

droits moraux ne s'applique dans les cas de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire. Aucun intérêt de tiers, aucune obligation envers soi-même et aucune obligation envers des biens objectifs ne justifient que puisse être refusé aux personnes le droit à l'aide au suicide ou à l'euthanasie volontaire. La possibilité de conséquences sociales indésirables ne suffit pas à nier le droit de choisir l'aide au suicide ou l'euthanasie volontaire. Ces conséquences devront plutôt être prises en compte lors de l'élaboration du cadre réglementaire au sein duquel ce droit pourra s'exercer.

3. Que les professionnels de la santé n'ont pas le devoir de se conformer à la demande d'une personne compétente et informée ayant exprimé le vœu de mourir, mais qu'ils ont le droit de le faire. Lorsque leur conscience religieuse ou morale les empêche de pratiquer l'acte demandé, ils devraient être tenus de diriger la personne vers un professionnel de la santé qui acceptera de le faire.

## CHAPITRE QUATRE : EXPÉRIENCE JURIDIQUE INTERNATIONALE EN MATIÈRE D'AIDE À LA MORT

### 1. Introduction

Nous avons conclu qu'il existait des arguments persuasifs qui plaident pour l'élaboration d'un cadre législatif canadien permissif à l'égard de l'aide à la mort. Puisque le Canada ne serait pas le premier pays à s'engager sur cette voie, il nous paraît utile d'examiner et de mettre à profit l'expérience étrangère en la matière. Bien que la majorité des pays dans le monde continue de considérer l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire comme des infractions criminelles, l'aide au suicide, l'euthanasie volontaire ou ces deux pratiques sont aujourd'hui autorisées au sein d'un nombre limité mais non négligeable de territoires. Dans ce chapitre, nous analyserons l'expérience de ces territoires de deux façons.

Premièrement, nous décrirons la façon dont la question de l'aide à la mort a été abordée au sein de certains territoires.

Puis, nous examinerons leur expérience en la matière et analyserons les données disponibles pour savoir ce qui se produit concrètement lorsque l'aide à la mort est, dans certaines circonstances, permise.

### 2. Mécanismes de changement des lois et pratiques

En abordant les différents mécanismes utilisés pour changer la législation et la pratique relatives à l'aide à la mort, il sera important de se rappeler que le contexte juridique des différents territoires examinés n'est pas identique. Le point de départ dicte évidemment l'éventail potentiel des voies de réforme. La Suisse, par exemple, a pu se donner un régime permissif parce que l'aide au suicide, dans certaines conditions, n'y avait jamais été criminalisée. Aux Pays-Bas, en revanche, on a dû adopter des lois sur l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide parce que ces deux pratiques étaient, et sont encore, visées par le Code criminel néerlandais. En vertu de ces différences, quatre principales voies ont été empruntées internationalement pour apporter des changements : la prise de décisions judiciaires; l'établissement de lignes directrices en matière de poursuites judiciaires; la création ou la révision de lois; et l'évolution de la pratique sans changement législatif.

#### *a. Décisions judiciaires (Pays-Bas, Montana)*

Au sein de deux territoires, les changements ont été apportés par la voie des tribunaux, qui ont imposé des peines réduites et admis des moyens de défense contre les accusations d'euthanasie volontaire ou d'aide au suicide.

Dans le cadre d'un procès qui a eu lieu en 1973, un tribunal néerlandais a statué qu'un médecin pouvait légalement soulager un patient d'une souffrance intense et irrémédiable, même si cela pouvait abrégé la vie du patient. À cette époque, l'euthanasie volontaire et

l'aide au suicide étaient punissables, peu importe les circonstances. Dans ce cas particulier, le médecin a été reconnu coupable d'avoir enfreint la loi, mais le tribunal ne lui a imposé qu'une peine plus ou moins symbolique. La décision a soulevé un vaste débat juridique concernant l'accessibilité aux services médicaux d'aide à la mort. Le raisonnement juridique justifiant l'admissibilité de l'intervention des médecins n'a été précisé qu'en 1984, lorsque la première affaire en matière d'euthanasie volontaire a été entendue par la Cour suprême néerlandaise. Ce raisonnement s'articule comme suit :

1. De manière générale, l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide sont des actes punissables, puisque le Code pénal établit que ces deux activités sont des crimes.
2. Cependant, lorsqu'un médecin est confronté à un conflit de responsabilités, il peut invoquer la défense dite *de nécessité*. Un conflit de responsabilités survient lorsqu'accéder à la demande exprimée par un patient de mourir avec dignité constitue le seul moyen à la disposition du médecin de mettre un terme à une souffrance insupportable et irrémédiable.
3. Les critères d'admissibilité de cette *défense de nécessité* doivent être fondés sur des avis relatifs à l'éthique professionnelle et médicale formulés par la profession médicale.<sup>240</sup>

Ce raisonnement juridique a servi aux Pays-Bas de fondement à la pratique de l'euthanasie volontaire jusqu'à ce qu'une loi sur la question entre en vigueur en 2002<sup>241</sup> (cette loi sera traitée en détail plus loin dans ce chapitre sous le titre « Lois nouvelles ou révisées »). L'euthanasie en tant que sorte d'exception médicale a été rejetée par la Cour suprême. Celle-ci soutenait que l'euthanasie volontaire ne pouvait être considérée comme une procédure médicale normale, comme la chirurgie, par exemple. En conséquence, de 1973 à 2002, le Code criminel des Pays-Bas est demeuré inchangé, mais les tribunaux, par le biais d'une série de décisions judiciaires, ont défini les paramètres encadrant l'utilisation de la défense de nécessité dans les affaires d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide.

La conséquence de cette approche judiciaire est que le *Code criminel* est demeuré inchangé, y compris l'interdiction générale visant l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide, mais que des actes pouvaient être commis en toute impunité s'ils répondaient aux conditions stipulées dans les jugements des tribunaux. En d'autres termes, la loi était sévère, mais elle était appliquée avec compassion. L'inconvénient de cette politique était que son contenu n'était pas défini explicitement; les jugements étaient publiés, mais aucune ligne directrice n'avait été produite. Cela a donné lieu à une situation insatisfaisante où l'aide à la mort était à la fois admise et interdite, laissant dans l'incertitude et le doute patients et médecins.

Un autre exemple d'approche judiciaire est celui de l'État du Montana, aux États-Unis. Le 5 décembre 2008, la juge Dorothy McCarter a statué que :

Considérés dans leur ensemble, les droits constitutionnels au Montana en matière de vie privée et de dignité humaine englobent le droit d'un patient atteint d'une maladie terminale de mourir avec dignité. Cela signifie que le patient peut demander à son médecin de lui prescrire une dose mortelle d'un médicament qu'il pourra s'administrer lui-même éventuellement, s'il décide de mettre un terme à sa vie. Le droit du patient de mourir avec dignité implique l'immunité du médecin du patient contre les poursuites pouvant être intentées en vertu des lois de l'État sur l'homicide [l'interdiction de l'aide au suicide relève des lois sur l'homicide].

La Cour reconnaît que l'État a un intérêt impératif à protéger les patients et leurs proches contre les mauvais traitements, à protéger la vie en général et à préserver l'intégrité et l'éthique de la profession médicale. Cependant, cet intérêt peut être protégé [le jugement fait explicitement référence à l'expérience de l'Oregon] sans que soit nié le droit du patient de mourir avec dignité.<sup>242</sup>

En conséquence, les lois sur l'homicide ont été déclarées inconstitutionnelles quant à leur application aux demandeurs et leur application aux demandeurs a été annulée.

Le jugement de la juge McCarter a fait l'objet d'un appel et, le 31 décembre 2009, la Cour suprême du Montana a statué sur cet appel.<sup>243</sup> La majorité a annulé la décision de la cour de première instance sur la constitutionnalité des lois (mais non le résultat), au motif qu'il n'était pas nécessaire de rendre ce type de décision lorsque l'affaire pouvait être tranchée par le moyen d'une interprétation des lois (dans ce cas la défense fondée sur le consentement, prévue dans les lois du Montana). La majorité de la Cour a soutenu que :

Nous ne trouvons rien dans les précédents de la Cour suprême du Montana ou les lois du Montana indiquant que le suicide assisté par un médecin est contraire à l'ordre public. L'exception « contraire à l'ordre public » au principe du consentement a été interprétée par cette Cour comme s'appliquant aux atteintes violentes à l'ordre public. Le suicide assisté par un médecin ne répond pas à cette définition. Nous ne trouvons rien non plus dans le libellé explicite des lois du Montana indiquant que le suicide assisté par un médecin est contraire à l'ordre public. Dans le cas du suicide assisté par un médecin, c'est le patient – et non le médecin – qui pose le geste fatal en s'administrant lui-même une dose mortelle d'un médicament.

De plus, la Loi du Montana sur les droits des malades en phase terminale témoigne du respect législatif du droit du patient de décider de façon autonome s'il recevra un traitement médical à la fin de sa vie et selon quelles modalités. La Loi sur les malades en phase terminale protège explicitement le médecin contre les poursuites qui pourraient être intentées contre lui lorsqu'il agit conformément aux vœux de fin de vie d'un patient, même s'il doit activement débrancher le ventilateur du patient ou s'abstenir de lui administrer un traitement qui le maintiendrait en vie. Il n'y a rien dans les lois qui indique qu'une participation moindre d'un médecin à un acte posé par le patient lui-même soit contraire à l'ordre public. Par conséquent, nous soutenons qu'en vertu du paragraphe 45-2-211 du Code annoté du Montana (MCA), le consentement d'un patient en phase terminale à l'aide à la mort fournie par un médecin constitue un moyen de défense possible contre une accusation d'homicide portée contre le médecin aidant lorsqu'aucune autre exception relative au consentement ne s'applique.<sup>244</sup>

Comme cette affaire concernait l'interprétation de la constitution et du droit pénal du Montana (qui relève de la compétence de l'État du Montana), ce jugement ne peut être porté en appel devant aucun autre tribunal et, jusqu'à ce que la loi soit éventuellement modifiée, cette interprétation a force de loi dans cet État. Bien que les opposants au jugement aient demandé à la législature du Montana d'interdire l'aide au suicide,<sup>245</sup> un récent sondage indiquait que 63 % des électeurs du Montana appuyaient la décision de la Cour suprême et que seulement 25 % estimaient que la législature de l'État devrait « annuler la décision de la Cour suprême en criminalisant l'aide au suicide ».<sup>246</sup> Deux projets de loi opposés ont été présentés en 2011 par des législateurs du Montana (le premier visant à interdire le suicide assisté par un médecin et le second visant à établir un système dans le cadre duquel l'aide au suicide serait permis), mais les deux projets ont

été rejetés par le Comité permanent et sont par conséquent « probablement morts ». <sup>247</sup>

L'expérience du Montana fait ressortir un autre inconvénient à réformer les lois par le biais de la jurisprudence : aucun mécanisme ne permet à l'État de surveiller les actes permis par ce type de réforme. On a rapporté dans les journaux qu'au moins un suicide assisté par un médecin avait été pratiqué au Montana en 2010 et le président de Compassion and Choices aurait dit, selon l'Associated Press, que « des médecins du Montana mettent en œuvre la loi », <sup>248</sup> mais il s'est abstenu de fournir des chiffres ou des détails, probablement pour protéger les médecins et les patients qu'ils aidaient.

### ***b. Lignes directrices en matière de poursuites judiciaires (Pays-Bas, Royaume-Uni)***

Le mécanisme que nous examinerons maintenant présente des similitudes avec le précédent en ce que, tout en laissant le Code criminel inchangé, une façon est trouvée d'adopter une position plus tolérante, au moins pour certains cas. Le mécanisme en question vise à rendre possible l'admissibilité de l'acte à un stade plus précoce du processus (au stade des poursuites) par le biais de lignes directrices qui encadrent le pouvoir discrétionnaire de poursuivre dans les affaires d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide. Cette solution a récemment été adoptée dans certaines parties du Royaume-Uni pour l'aide au suicide. Nous aborderons en premier comment la loi est appliquée en Angleterre et au pays de Galles, puis nous verrons comment elle est appliquée en Écosse. Notons que les Pays-Bas ont utilisé des lignes directrices de ce type de 1994 à 2002. Toutefois, ces lignes directrices n'ont jamais constitué à proprement parler le mécanisme du changement, mais reflétaient plutôt les changements résultant de l'interprétation juridique. De plus, elles ont été supplantées par la loi de 2001 et ne seront donc pas abordées dans cette section.

En Angleterre et au pays de Galles, la législation sur l'aide au suicide est contenue dans le paragraphe 2 (1) de la Loi sur le suicide de 1961, lequel stipule qu'une « [traduction] personne qui aide, incite ou conseille une autre personne à se suicider ou à tenter de le faire, ou encore lui en procure les moyens, est passible sur déclaration de culpabilité d'un emprisonnement maximal de quatorze ans ». La Loi de 1961 visait principalement à décriminaliser le suicide. Ce faisant, l'aide suicide a été criminalisée, bien que la Loi indique aussi qu'aucune poursuite ne doit être intentée sans le consentement du Directeur des poursuites publiques (DPP). <sup>249</sup> Beaucoup de choses ont changé dans le paysage juridique depuis que ces dispositions quelque peu vieillies ont été adoptées, la moindre n'étant pas l'incorporation de la Convention européenne des droits de l'homme dans le droit du R.-U. par le biais de la Loi sur les droits de l'homme, promulguée en 1998. L'adoption de cette loi permet aux citoyens du R.-U. de tirer pleinement avantage des droits de la Convention, dont plusieurs sont à première vue pertinents au débat sur l'aide au suicide. Plus particulièrement, elle permet aux citoyens de contester la compatibilité de la législation existante (et future) avec la Convention. Comme l'a affirmé Michael Freeman, il était « [traduction] inévitable que l'incorporation de la Convention européenne des droits de l'homme dans le droit anglais ouvre la voie à la contestation de l'interdiction de l'aide au suicide ». <sup>250</sup>

La première de ces contestations a été lancée avec l'affaire Diane Pretty.<sup>251</sup> Diane Pretty a perdu sa cause, mais Freeman a néanmoins soutenu qu'il « [traduction] était temps de réévaluer l'aide au suicide assurément, mais probablement aussi toutes les décisions se rapportant à la fin de vie ». <sup>252</sup> L'occasion de le faire s'est présentée quelques années plus tard avec l'affaire Debbie Purdy, qui a été entendue par la Chambre des lords en 2009. <sup>253</sup>

Debbie Purdy souffre de sclérose en plaques (SP) et est actuellement confinée à un fauteuil roulant. Elle a cherché à avoir des éclaircissements auprès du DPP quant aux poursuites qui pourraient être intentées dans l'éventualité où son époux l'accompagnerait — on présume en Suisse — afin qu'elle puisse recevoir une aide au suicide. L'aide au suicide n'est pas un crime en Suisse, sous réserve de certaines conditions. Deux questions ont été soulevées par cette affaire. La première visait à déterminer si son époux commettrait un crime en l'accompagnant dans le but d'organiser un acte qui est légal dans ce pays. La deuxième concernait la clarté des politiques anglaises en matière de poursuites judiciaires.

En ce qui a trait à la première question, bien qu'il puisse sembler curieux que le fait d'accompagner une personne se rendant dans un autre pays puisse représenter un élément constitutif d'un crime, pour la Chambre des lords il ne faisait aucun doute que cet acte pouvait être considéré comme tel. <sup>254</sup> La seconde question était plus complexe. Même si le Code de pratique pour les procureurs existait déjà, la question était de savoir s'il était suffisamment précis pour répondre aux exigences de la Convention européenne des droits de l'homme, et en particulier celles de l'article 8 (2).

Comme l'expliquait Lord Hope :

[traduction] Le principe de légalité de la Convention exige que le tribunal se saisisse de trois questions distinctes. La première consiste à déterminer si le droit interne offre un fondement juridique à cette restriction. La seconde consiste à déterminer si la loi ou le règlement en question est suffisamment accessible à la personne visée par la restriction, et suffisamment précise pour que cette personne puisse en comprendre la portée et prévoir les conséquences de ses actes et ainsi régler son comportement pour agir à l'intérieur des limites de la loi. La troisième vise à déterminer, en supposant que ces deux exigences aient été remplies, s'il peut être conclu néanmoins qu'elle a été appliquée de manière arbitraire, ayant été invoquée de mauvaise foi, par exemple, ou de façon disproportionnée. <sup>255</sup>

Pour Lord Brown, « même avec la meilleure volonté du monde, il est tout simplement impossible de démontrer hors de tout doute que le Code lui-même satisfait aux exigences d'accessibilité et de prévisibilité de l'article 8(2) quant à la façon dont le pouvoir discrétionnaire de poursuivre sera exercé concernant les affaires relevant de l'article 2(1) ». <sup>256</sup> Au terme du procès, il a été ordonné au Directeur des poursuites criminelles de clarifier et de rendre publics les critères selon lesquels le pouvoir discrétionnaire de poursuivre serait exercé. Des lignes directrices provisoires ont été publiées en septembre 2009 et le document définitif a été publié en février 2010. Nous en présentons ici le libellé.



[traduction] Les seize facteurs d'intérêt public en faveur d'une poursuite sont :

1. La victime était âgée de moins de 18 ans;
2. La victime n'avait pas la compétence au sens de la *Mental Capacity Act 2005* (loi britannique) de prendre la décision éclairée de se suicider;
3. La victime n'a pas pris volontairement et en toute connaissance de cause la décision claire et définitive de se suicider;
4. La victime n'a pas communiqué clairement et sans équivoque au suspect sa décision de se suicider;
5. La victime n'a pas tenté d'obtenir des encouragements ou de l'aide de la part du suspect, personnellement ou de son propre chef;
6. Le suspect n'était pas entièrement motivé par compassion; par exemple, le suspect était motivé par le fait que lui-même ou une personne qui est étroitement liée à celui-ci puisse tirer profit de quelque façon du décès de la victime;
7. Le suspect a fait pression sur la victime afin que celle-ci se suicide;
8. Le suspect n'a pas pris de mesures raisonnables pour s'assurer qu'une autre personne n'avait pas fait pression sur la victime pour que celle-ci se suicide;
9. Le suspect avait des antécédents de violence ou de mauvais traitements à l'endroit de la victime;
10. La victime était physiquement capable d'accomplir l'acte qui constituait l'aide lui étant fournie;
11. La victime ne connaissait pas le suspect et ce dernier l'a encouragée ou l'a aidée à se suicider ou à tenter de se suicider en lui fournissant de l'information spécifique par l'intermédiaire, par exemple, d'un site Web ou d'une publication;
12. Le suspect a encouragé ou aidé plusieurs personnes qui ne se connaissaient pas entre elles à s'enlever la vie;
13. Le suspect était payé (par la victime ou par des proches de la victime) pour qu'il l'encourage ou l'aide à s'enlever la vie;
14. Le suspect agissait à titre de médecin, d'infirmière, d'autre professionnel de la santé, de soignant professionnel (moyennant paiement ou non), ou à titre de personne en autorité, par exemple à titre d'agent de prison, et la victime était sous ses soins;
15. Le suspect savait que la victime avait l'intention de se suicider dans un lieu public où il était raisonnable de penser que des membres du public pouvaient être présents;
16. Le suspect agissait à titre de personne participant à la gestion ou à titre d'employé (moyennant paiement ou non) d'une organisation ou d'un groupe, dont l'objectif vise à fournir un environnement physique (moyennant paiement ou non) dans lequel une autre personne peut se suicider.

Les six facteurs d'intérêt public s'opposant à une poursuite sont :

1. La victime avait pris volontairement et en toute connaissance de cause la décision claire et définitive de se suicider;
2. Le suspect était entièrement motivé par la compassion;
3. Les actes commis par le suspect, bien qu'ils soient suffisants pour être considérés comme une infraction, ne consistaient qu'en une aide ou en des encouragements mineurs;
4. Le suspect avait tenté de dissuader la victime de passer à l'acte sans toutefois y parvenir;
5. Les actes commis par le suspect peuvent être caractérisés comme une aide ou des encouragements réticents, face à une volonté déterminée de la victime de se suicider;
6. Le suspect a rapporté le suicide de la victime à la police et a collaboré à son enquête afin de déterminer les circonstances entourant le suicide ou la tentative de suicide et à l'égard des encouragements ou de l'aide que celui-ci a fournis à la victime.<sup>257</sup>

L'issue de l'affaire Debbie Purdy a été largement considérée comme une victoire pour les militants pour le droit de mourir. Au moins un journal se réjouissait de la qualifier ainsi, réclamant des modifications à la loi et soutenant : un « grand coup a été porté à la Loi de 1961, qui rend une personne complice d'un suicide coupable d'une infraction et par ce fait criminalise des actes qui autrement pourraient être considérés comme des actes de compassion ».<sup>258</sup> La véritable portée de cette affaire réside cependant dans sa contribution potentielle à la clarification de la loi en Angleterre et au pays de Galles.

En Écosse, le suicide n'a jamais été un crime; aucun crime n'est précisément associé à l'aide au suicide. Cela ne veut pas dire, toutefois, que l'aide au suicide ne relève pas du droit pénal. La loi sur le meurtre et l'homicide coupable (l'équivalent en Écosse de l'homicide involontaire coupable) est la loi fourre-tout pour ce type de comportement.<sup>259</sup> La principale différence, cependant, c'est qu'il est peu probable qu'il soit considéré comme un crime, en vertu de la loi écossaise, qu'une personne accompagne une autre personne se rendant dans un autre pays — en Suisse par exemple — dans le but de poser un acte qui est légal dans ce pays. En revanche, la jurisprudence est limitée en Écosse; cette assertion est dérivée davantage de principes généraux que d'une analyse de la jurisprudence.

Il est important de souligner ici que les lignes directrices en matière de poursuites judiciaires ne s'appliquent pas à l'euthanasie volontaire (comme ailleurs, dans le cas de l'aide au suicide, le tiers ne fournit à la personne que les moyens de s'enlever la vie, alors que dans le cas de l'euthanasie volontaire, le tiers pose lui-même l'acte de tuer la personne). L'euthanasie est interdite partout au Royaume-Uni, non par des lois promulguées, mais par la common law. La common law établit clairement que le consentement ne peut servir de motif de défense contre les poursuites criminelles, sauf dans le cas d'un viol, où le consentement (ou plutôt l'absence de consentement) constitue un aspect essentiel du crime. Une personne qui tue une autre personne peut, par

conséquent, être poursuivie pour meurtre. Cela étant dit, malgré le fait que la jurisprudence écossaise ne soit pas très abondante en la matière, nous pouvons conclure qu'il est peu probable, quoique possible, qu'une accusation de meurtre soit portée en Écosse lorsque la personne est motivée par la compassion; l'accusation la plus probable serait celle d'homicide coupable, l'équivalent écossais de l'homicide involontaire coupable (en Écosse, le meurtre n'est pas une forme d'homicide coupable, alors qu'au Canada, le meurtre et l'homicide involontaire sont tous deux des formes d'homicide coupable).

### *c. Lois nouvelles et révisées*

En ce qui a trait à la question de l'aide à la mort, le mécanisme de réforme ayant la plus grande portée est celui de la décriminalisation. Les Pays-Bas, la Belgique, le Luxembourg et, aux États-Unis, les États de l'Oregon et de Washington ont emprunté cette voie. Dans cette section, nous décrirons en premier lieu la loi des Pays-Bas relative à l'aide à la mort et les raisons qui ont conduit ce pays à adopter cette loi. Nous examinerons ensuite les régimes législatifs de la Belgique et du Luxembourg et les comparerons à celui des Pays-Bas. Finalement, nous aborderons les lois des États de l'Oregon et de Washington.

Il est important de souligner que les Pays-Bas n'ont pas été le premier pays à s'engager dans le débat sur l'euthanasie (bien qu'ils aient été le premier pays à réformer sa loi). Le débat a débuté en Angleterre, en Allemagne et aux États-Unis, vers le milieu du dix-neuvième siècle, lorsque les médecins ont commencé à avoir accès à des médicaments qui leur permettaient d'exercer une influence sur la façon dont les gens mourraient. Fait intéressant, la première proposition connue visant à décriminaliser l'euthanasie volontaire a été faite en 1906, dans l'État de l'Ohio.<sup>260</sup> Le Territoire du Nord lui, en Australie, fut le premier territoire à décriminaliser l'euthanasie, mais comme cette décision a été annulée par le gouvernement fédéral, nous n'en discuterons pas davantage.

#### *i. Pays-Bas*

Dans la seconde moitié du siècle dernier, la société néerlandaise s'étant rapidement laïcisée, elle n'était plus structurée en fonction des clivages religieux, ce qui implique que le débat sur les décisions se rapportant à la vie et à la mort devait être abordé sous un autre angle. La responsabilité à l'égard de la vie, autrefois abandonnée à l'Église et à la profession médicale, devait désormais être assumée par chacun. Plusieurs Néerlandais sont d'avis qu'ils doivent être libres de prendre les décisions qui concernent leur propre vie, y compris les décisions portant sur le moment et la façon dont ils envisagent de mourir. Une large majorité de la population estime avoir droit de se prévaloir d'une aide à la mort.<sup>261</sup>

La position des Pays-Bas sur l'euthanasie et l'aide au suicide est le résultat d'une longue discussion qui s'est engagée dans la société et au parlement sur l'admissibilité de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide ainsi que sur les mécanismes permettant à la société de contrôler ces pratiques. Comme nous l'avons mentionné plus haut, la forme que prenait cette politique au commencement de cette discussion était plus ou moins dictée

par la jurisprudence, mais son contenu exact était encore indéfini, entraînant une situation insatisfaisante où l'aide à la mort semblait à la fois admise et interdite. Le gouvernement néerlandais a tenté de lever cette ambiguïté en mettant en œuvre une procédure de déclaration uniforme dans le but de persuader les médecins de porter à l'attention des autorités les cas d'euthanasie volontaire.<sup>262</sup> Cette procédure de déclaration a permis de hausser le taux de déclaration de 18 % qu'il était en 1990 à 41 % en 1995. Une étude publiée en 1995 sur la prise de décisions relatives à la fin de vie a révélé que les médecins qui n'avaient pas déclaré aux autorités leurs actes d'euthanasie volontaire avaient habituellement pratiqué ce type d'acte conformément aux critères établis.<sup>263</sup> Pourquoi alors ne pas avoir notifié le Directeur des poursuites criminelles de leurs actes? La principale raison semble avoir été que — malgré le fait qu'ils aient exercé la diligence requise — ils estimaient qu'ils étaient traités comme des criminels précisément *parce qu'ils* devaient se déclarer au Service des poursuites publiques, pour ensuite s'exposer à de longues périodes d'incertitude durant lesquelles ils étaient officiellement traités comme des suspects.

Le gouvernement a donc tenté de diminuer encore davantage le nombre de cas non signalés en mettant au point une nouvelle procédure de déclaration qui permettait à une grande partie de l'évaluation du comportement des médecins d'être réalisée hors du système judiciaire.<sup>264</sup> En 1998, cinq comités d'examen pluridisciplinaires régionaux ont été mis sur pied pour évaluer tous les cas déclarés d'euthanasie volontaire et d'aide au suicide. Ces comités étaient composés d'un avocat, d'un médecin et d'un éthicien. Les résultats de leurs évaluations n'avaient qu'une valeur d'avis auprès du procureur. Ce changement procédural a eu pour effet de rehausser le taux de déclaration à 54 % en 2001. Ce pourcentage était meilleur que le taux de 41 % atteint en 1995, mais il était encore loin d'être satisfaisant. Le nombre encore relativement faible de déclarations a incité le gouvernement à modifier le rôle des comités d'examen. Depuis l'adoption de la Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide (Loi sur les procédures d'examen) (loi néerlandaise) en 2001 (et de son entrée en vigueur en 2002),<sup>265</sup> les décisions des comités n'ont plus seulement valeur d'avis auprès du procureur, mais constituent le jugement définitif dans tous les cas ayant satisfait aux critères d'admissibilité. Ce n'est que lorsqu'un cas ne satisfait pas à ces critères qu'il est transmis au procureur. Après cette modification législative, les médecins ont déclaré 80 % de leurs actes,<sup>266</sup> ce qui représente une amélioration considérable.

Le gouvernement néerlandais voulait également mettre au point un système d'évaluation qui n'impliquerait pas nécessairement le recours à un procureur. Les partis de la coalition gouvernementale, par conséquent, ont élaboré une proposition qui accordait l'immunité judiciaire aux médecins lorsqu'un comité d'examen jugeait qu'ils avaient exercé la diligence requise. Cette immunité judiciaire relevait de la loi néerlandaise. Cette loi stipule que, bien que l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide demeurent, en principe, des infractions criminelles, les médecins ne seront pas poursuivis pour avoir pratiqué ces actes s'ils les ont déclarés au comité et si le comité a jugé qu'ils avaient exercé la diligence requise.<sup>267</sup> Le service des poursuites publiques dans ces cas n'est plus notifié et le médecin ne peut être poursuivi. Ce n'est que lorsque le comité juge que le médecin n'a pas exercé la diligence requise qu'il transmettra le dossier au service des poursuites

publiques qui, à son tour, décidera ou non de porter des accusations.

Voici les « critères de diligence » qui doivent être respectés par les médecins lorsqu'ils pratiquent l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide, tels qu'ils sont établis dans la loi néerlandaise :

Le médecin traitant doit :

1. Être convaincu que le patient formule sa demande volontairement et qu'il y a mûrement réfléchi;
2. Être convaincu que les souffrances du patient sont intolérables et sans perspective d'amélioration;
3. Avoir informé le patient de son état et de son pronostic;
4. Être venu à la conclusion, avec le patient, qu'il n'y a pas d'autre solution compte tenu de l'état du patient;
5. Avoir consulté au moins un médecin indépendant, qui doit ensuite avoir examiné le patient et déclaré par écrit que le médecin traitant a satisfait aux critères de diligence décrits aux points un à quatre ci-dessus;
6. Avoir procédé à l'interruption de la vie ou à l'aide au suicide avec toute la diligence et la minutie qu'exige la profession médicale.

Les médecins doivent décider eux-mêmes d'après chaque situation s'ils sont en mesure de satisfaire aux critères de diligence. La décision du patient doit être véritablement volontaire; les médecins par conséquent doivent s'assurer que la demande du patient n'est aucunement le résultat, par exemple, de pressions familiales. Que la souffrance soit intolérable est, bien entendu, un jugement subjectif. Chaque personne possède ses propres limites quant à la douleur, à la souffrance et à la perte d'identité qu'elle peut tolérer. Le pronostic, toutefois, peut être évalué de manière plus objective selon des critères médicaux. Les progrès accomplis récemment en matière de soins palliatifs font qu'il est d'autant plus pertinent aujourd'hui de discuter des diverses solutions qui s'offrent au patient. L'obligation de consulter un second médecin indépendant constitue un élément essentiel de ce système. Ce second médecin doit voir le patient en personne et présenter son avis par écrit au comité d'examen. Par la suite, le comité détermine si le médecin traitant et le médecin consulté ont exercé la diligence requise dans l'élaboration de leur décision et la prestation de leurs services.

Il faut ajouter qu'en vertu de la loi néerlandaise, aucun médecin n'est tenu de se conformer à la demande d'un patient, même lorsque la situation répond aux critères établis, parce que ni l'euthanasie volontaire ni l'aide au suicide ne sont considérées comme des procédures médicales normales. Si un médecin s'oppose à l'aide à la mort pour des motifs de conscience, son refus de se conformer à la demande sera respecté. Il doit cependant aider le patient à trouver un autre médecin qui ne s'oppose pas à l'euthanasie volontaire ou à l'aide au suicide. Il va sans dire que le médecin ne doit pas attendre au stade ultime de la vie du patient pour l'orienter vers un autre médecin. Le médecin objecteur doit aussi faire part au patient de son point de vue sur l'euthanasie

volontaire et l'aide au suicide à un moment opportun, préférablement au début de la phase des soins palliatifs.

Il est important de souligner que le fait d'être atteint d'une maladie terminale a été rejeté comme condition nécessaire à l'accès à une demande d'euthanasie volontaire ou d'aide au suicide. La raison invoquée a toujours été que la souffrance sans espoir d'amélioration ne se limite pas aux maladies terminales.

Bien que la loi néerlandaise ait rendu admissibles certains suicides assistés par un médecin, elle a aussi créé de nouvelles limites. En examinant les critères, on s'aperçoit nettement que le médecin joue un rôle capital. Le patient doit prendre sa décision volontairement après y avoir mûrement réfléchi, et le médecin doit consulter le patient à chaque étape du processus. En fin de compte, ce sont les actes des médecins qui sont sous surveillance et ce sont eux qui sont responsables en dernier ressort. Cela limite le droit du patient de choisir. Les patients ne détiennent pas le droit à l'euthanasie volontaire aux Pays-Bas et les médecins ne sont pas obligés d'accéder à une demande d'euthanasie volontaire. Cette situation aboutit à la médicalisation des décisions relatives à la fin de vie, car il revient au médecin de déterminer si l'aide à la mort, sous quelque forme que ce soit, est justifiable. Par exemple, les demandes formulées par des personnes âgées qui sont lassées de la vie et pour qui la vie a perdu tout son sens, mais qui ne souffrent pas d'une maladie grave, ne peuvent être exaucées selon le cadre juridique actuel. Cela a été confirmé par le jugement rendu en 2002 par la Cour suprême dans l'affaire Brongersma.<sup>268</sup> De plus, les médecins demeurent réticents à se conformer à des directives préalables rédigées par des patients incompetents (souffrant de démence, par exemple) demandant l'euthanasie volontaire.<sup>269</sup> En accentuant le rôle du médecin dans le cadre réglementaire régissant l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide, les demandes exclusivement fondées sur l'évaluation du patient de sa propre vie (c'est-à-dire qui ne comprennent pas aussi une évaluation du médecin) peuvent ne pas être acceptées. Des systèmes qui privilégient davantage l'autonomie du patient pourraient être davantage en mesure de satisfaire de telles demandes.

## *ii. Belgique*

En Belgique, les règles encadrant la pratique légale de l'euthanasie volontaire sont définies dans la Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, qui est entrée en vigueur le 23 septembre 2002 (loi belge).<sup>270</sup> Il est important de mentionner ici qu'en codifiant des pratiques existantes, la loi belge visait principalement à modifier le comportement des médecins.<sup>271</sup> Le but recherché était que les médecins belges abandonnent la pratique de l'acte d'arrêt de vie sans demande explicite (AAVSDE), laquelle avait effectivement cours selon ce que démontraient les premières données empiriques recueillies en Flandre.<sup>272</sup>

La loi néerlandaise et la loi belge réglementent toutes deux la pratique de l'euthanasie volontaire, définie comme la suppression intentionnelle de la vie d'une personne, à sa demande, par une autre personne. Mais alors que la loi néerlandaise traite l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide de la même façon et réglemente les deux pratiques, la loi

belge ne traite pas du tout de l'aide au suicide. Bien que le *Code criminel* des Pays-Bas criminalise l'aide au suicide (article 294), le *Code pénal* de la Belgique ne le fait pas. Par conséquent, le caractère légal de l'aide au suicide en Belgique manquait initialement de clarté.<sup>273</sup> La Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie a depuis clarifié la question; elle a « [traduction] accepté les cas d'aide au suicide considérant qu'ils entraient dans le cadre de la loi ». <sup>274</sup> La loi néerlandaise et la loi belge sont très similaires en ce qu'elles ne concernent que les cas d'arrêt de vie réalisé par un médecin. Aux Pays-Bas comme en Belgique, l'euthanasie volontaire n'est admise que si elle est pratiquée par un médecin et, comme nous le verrons plus loin pour ces deux pays, certains critères médicaux doivent être respectés pour qu'une euthanasie volontaire soit permise par la loi. En effet, seule l'euthanasie volontaire médicalisée est permise. Cette position est également illustrée par le fait qu'aux Pays-Bas, le médecin pratiquant l'euthanasie volontaire doit avoir au préalable établi une relation de traitement avec le patient,<sup>275</sup> mais cette condition n'est pas aussi clairement définie dans le cas de la loi belge.

Pour qu'un acte d'euthanasie volontaire soit légalement autorisé en Belgique, il doit satisfaire à deux conditions essentielles : il ne doit être pratiqué qu'à la demande d'un patient compétent; et l'admissibilité du patient doit être établie par une évaluation médicale. En ce qui concerne la première exigence, la loi belge est plus détaillée que la loi néerlandaise, du moins au premier abord. La loi belge exige que la demande soit formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée et par écrit, qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure et qu'elle soit constante dans le temps,<sup>276</sup> alors que la loi néerlandaise exige seulement que la demande soit formulée volontairement et qu'elle soit mûrement réfléchie.<sup>277</sup> Cependant, si l'on tient compte de la façon dont les comités d'examen néerlandais jugent les demandes des patients, il est manifeste que plusieurs des critères qui sont spécifiés dans la loi belge s'appliquent également *de facto* sinon *de jure* aux Pays-Bas.

La seconde exigence importante concerne la souffrance du patient qui demande l'euthanasie. La loi belge exige que le médecin s'assure que « le patient se trouve dans une situation médicale sans issue et qu'il fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être apaisée et qui résulte d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ». <sup>278</sup> La loi néerlandaise stipule que le médecin qui pratique l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide doit être convaincu que la souffrance du patient est insupportable et irrémédiable.<sup>279</sup> Il est généralement admis que le premier élément est d'ordre subjectif, alors que le second est plus objectif. Dans les deux pays, il n'est pas nécessaire que la souffrance du patient soit physique, mais elle doit résulter d'une situation médicale. Comme c'est le cas aux Pays-Bas, il n'est pas nécessaire que le patient souffre d'une maladie terminale pour que l'euthanasie volontaire soit légalement admissible.

### *iii. Luxembourg*

En mars 2009, le Luxembourg a décriminalisé l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide.<sup>280</sup> Contrairement aux lois néerlandaise et belge, le projet de loi n'a pas été

présenté par le gouvernement au Luxembourg; il a plutôt été présenté par deux membres du Parlement. Cependant, comme en Belgique et aux Pays-Bas, l'aide à la mort est médicalisée. L'article 1<sup>er</sup> définit l'euthanasie volontaire comme un acte pratiqué par un médecin, qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci. La définition de l'aide au suicide dans le même article va dans le même sens, sauf que dans ce cas, c'est le patient qui met fin à sa propre vie.

Les mêmes exigences s'appliquent à l'euthanasie volontaire et à l'aide au suicide au Luxembourg. Les exigences spécifiées ressemblent à bien des égards aux critères établis aux Pays-Bas. La loi du Luxembourg stipule que la demande doit être formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée et qu'elle ne doit pas résulter d'une pression extérieure.<sup>281</sup> La loi exige aussi que la situation médicale du patient soit sans issue et que le patient fasse état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable, sans perspective d'amélioration.<sup>282</sup> Ici encore, il n'est pas nécessaire que le patient se trouve en phase terminale d'une maladie.

Ce n'est pas seulement en Europe que des changements ont été apportés à la législation dans ce domaine. La mobilisation croissante du public sur cette question et la reconnaissance de plus en plus importante de la primauté de l'autonomie individuelle, laquelle continue d'exercer une grande influence en éthique et en droit, ont également inspiré des initiatives de changement législatif aux États-Unis.

#### *iv. Oregon*

En novembre 1994 les électeurs de l'Oregon ont adopté par référendum d'initiative populaire la *Death With Dignity Act* (loi concernant le droit de mourir dans la dignité).<sup>283</sup> Cette loi a fait l'objet de plusieurs contestations, auxquelles elle a finalement survécu : des batailles judiciaires pour la faire déclarer inconstitutionnelle;<sup>284</sup> un référendum d'initiative populaire pour l'abroger;<sup>285</sup> des mesures législatives visant à la bloquer;<sup>286</sup> et une directive du gouvernement fédéral destinée à empêcher les médecins de fournir les services autorisés par la loi<sup>287</sup>. La loi a finalement été adoptée par la législature de l'Oregon en 1997.

La *Death With Dignity Act* autorise le suicide assisté par un médecin pourvu qu'un certain nombre d'exigences de fond et de procédure aient été remplies, notamment :

- La personne doit être adulte et compétente (âgée de 18 ans ou plus), être un résident de l'Oregon et doit être atteinte d'une maladie terminale (doit avoir reçu un pronostic de survie de moins de six mois).
- La décision doit être volontaire et éclairée.
- Le diagnostic, la compétence du patient et le caractère volontaire de la demande doivent être confirmés par deux médecins.
- La demande doit être signée et contresignée par deux témoins (dont un des deux ne doit pas avoir un lien de parenté avec la personne faisant la demande ou se trouver de quelque manière que ce soit en situation possible de conflit d'intérêts).<sup>288</sup>



### v. *État de Washington*

En novembre 2008, les électeurs de l'État de Washington ont adopté par référendum d'initiative populaire la *Death With Dignity Act*,<sup>289</sup> la loi est entrée en vigueur en mars 2009.<sup>290</sup> La loi de l'État de Washington est semblable à celle de l'Oregon :

Un adulte compétent, résident de l'État de Washington, souffrant d'une maladie terminale ayant été diagnostiquée par un médecin traitant et un médecin consultant, et ayant volontairement exprimé le vœu de mourir, peut présenter une demande écrite en vue de se faire prescrire un produit qu'il pourra s'administrer lui-même pour mettre un terme à sa vie d'une manière humaine et digne, conformément aux dispositions de ce chapitre.<sup>291</sup>

### d. *Évolution des pratiques sans modifications législatives (Suisse)*

Pour les besoins du présent rapport, il sera utile de se pencher sur le cas des pays où la décriminalisation n'était pas requise du fait que l'aide au suicide n'y avait jamais été interdite en vertu du Code criminel. En Suisse, la pratique a évolué sans que des changements aient été apportés à la législation.

Contrairement à d'autres pays européens ayant décriminalisé l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide, ou les deux, la Suisse ne possède pas de loi visant spécifiquement ces actes. La position de la Suisse sur le plan juridique est plutôt définie par le *Code pénal suisse*. Alors que l'article 114 du Code stipule que l'acte de tuer une personne constitue une infraction criminelle, même « sur la demande sérieuse et instante de celle-ci », l'article 115 criminalise celui qui a prêté assistance à une personne en vue du suicide, à moins qu'il ait cédé à un mobile honorable. Une personne qui aide une autre à se suicider doit démontrer qu'elle n'a pas été poussée « par un mobile égoïste ». Faisant référence au comité spécial de la Chambre des lords du Royaume-Uni sur le projet de loi relatif à l'aide à la mort pour les malades en phase terminale,<sup>292</sup> le ministère suisse de la Justice a expliqué qu'un « mobile égoïste » pouvait inclure le fait d'aider une personne à mourir « [traduction] en vue de satisfaire ses propres besoins matériels ou affectifs...tels que la possibilité d'éliminer un problème majeur pour la famille, ou tout autre mobile, comme l'accession à un héritage, la libération d'une obligation de prodiguer des soins [...] ou l'élimination d'une personne qu'elle haïe ». <sup>293</sup>

Une autre caractéristique qui distingue la situation en Suisse de celle qui prévaut au sein des autres territoires où des régimes relativement permissifs à l'égard de l'aide au suicide ont été adoptés — européens et non européens — est que, mise à part la prescription de la substance mortelle, il n'est pas exigé que des médecins participent au suicide. En effet, le comité spécial de la Chambre des lords a noté que « [traduction] la vaste majorité des suicides assistés qui ont lieu en Suisse ne sont pas directement supervisés par des médecins ». <sup>294</sup> Les arguments présentés par les cliniciens, par conséquent, et particulièrement par les spécialistes en soins palliatifs, <sup>295</sup> qui portent sur les conséquences prétendument néfastes que la décriminalisation de l'aide au suicide pourrait avoir sur la relation entre les médecins et leurs patients, ne s'appliquent manifestement pas dans le cas de la Suisse (ni pour aucun pays ou État des États-Unis ayant décidé de décriminaliser

l'aide au suicide). De même, « [traduction] comme le Code pénal suisse n'établit aucun lien particulier entre l'aide au suicide et le fait de souffrir d'une maladie terminale ou de quelque autre problème de santé, il ne précise aucune situation médicale en vertu de laquelle l'aide au suicide serait autorisée ». <sup>296</sup>

Bien que le Code pénal suisse n'exige pas qu'un médecin supervise directement ces suicides, lesquels sont souvent organisés par une des quatre associations qui existent en Suisse, des patients demandent parfois à leur médecin de les accompagner vers la mort. L'Académie suisse des sciences médicales a, par conséquent, publié des directives qui stipulent que « l'assistance au suicide ne fait pas partie de l'activité médicale », mais que « le respect de la volonté du patient est fondamental dans la relation médecin-patient. » Elle conclut que ce « dilemme exige une décision morale personnelle du médecin qui doit être respectée en tant que telle ». <sup>297</sup>

La position suisse est résumée par Guillod et Schmidt, qui confirment que « [traduction] l'assistance au suicide n'est un crime que lorsque quatre critères peuvent être démontrés : un suicide a été commis ou tenté; un tiers a encouragé ou aidé la personne à se suicider; le tiers était poussé par un mobile égoïste; le tiers a agi intentionnellement ». <sup>298</sup> Les deux premiers de ces critères sont considérés comme étant « objectifs » et les deux derniers comme étant « subjectifs ». Tous les suicides, y compris ceux qui sont commis avec l'aide d'un tiers, doivent être déclarés et feront l'objet « [traduction] d'une enquête réalisée sur place par les autorités en collaboration avec un médecin légiste. » <sup>299</sup> Une enquête effectuée auprès d'une des associations à but non lucratif qui existent en Suisse (EXIT Deutsche Schweiz) a démontré que le nombre de cas d'aide au suicide augmentait chaque année, mais a aussi révélé que les prescriptions concernant l'aide au suicide n'étaient pas devenues moins sévères au fil des ans et qu'il apparaissait que 100 % des cas étaient déclarés. <sup>300</sup>

Néanmoins, bien qu'il soit permis en vertu de la loi d'aider une personne à se suicider dans le cadre juridique décrit plus haut, il est important aussi de noter qu'il n'existe aucun droit à l'aide au suicide en Suisse. Comme le mentionnent Guillod et Schmidt :

[traduction] L'article 115 du Code pénal constitue une disposition pénale et, par conséquent, ne peut créer un droit à l'assistance au suicide. Il ne peut que reconnaître la liberté de demander une assistance au suicide et laisse à chaque tierce partie (qu'il s'agisse ou non d'un professionnel de la santé) la latitude d'accepter ou non une telle demande. <sup>301</sup>

Ce portrait à première vue bénin de la législation suisse cache toutefois un débat qui se poursuit dans ce pays depuis plusieurs années. Deux aspects en particulier de ce débat valent la peine d'être brièvement soulignés ici. En premier lieu, il y a la question de l'admissibilité à l'aide au suicide. Comme le démontre ce que nous avons évoqué ci-dessus, la législation suisse ne pose pas comme condition qu'une personne se trouve en phase terminale d'une maladie pour établir qu'elle peut avoir recours à l'aide au suicide, encore que l'association EXIT et le Ministère public du canton de Zurich ont récemment signé un accord — le premier du genre — qui vise à « [traduction] régler les modalités d'application de l'aide au suicide, y compris en ce qui concerne le produit mortel à utiliser, soit le sodium pentobarbital », <sup>302</sup> et il est rapporté que les autorités

suisses veulent limiter l'accès à l'aide au suicide aux personnes en phase terminale d'une maladie.<sup>303</sup> En outre, on s'inquiète apparemment du nombre d'étrangers voyageant en Suisse pour profiter des avantages de la loi.<sup>304</sup> Bien qu'on anticipe que des modifications législatives soient apportées en Suisse, aucune limite relative à la citoyenneté ou au statut de résidence ne s'applique encore. Il est quelque peu paradoxal qu'en dépit du fait que le cadre législatif suisse semble bien fonctionner, tant d'efforts soient mis actuellement en vue d'une possible réforme législative. Il semble qu'au moins une partie de ce débat soit alimentée par l'accès à l'aide au suicide dont se prévalent les citoyens de pays qui interdisent cette activité. Toutefois, dans l'éventualité qu'une réforme législative voie le jour, il est plausible qu'elle ne s'applique pas uniquement à ce soi-disant « tourisme du suicide », mais qu'elle vise aussi à réviser les critères d'admissibilité à l'aide au suicide.

### 3. Éléments des régimes permissifs réglementés

Les mécanismes décrits plus haut diffèrent non seulement en ce qui a trait à la position juridique adoptée ainsi qu'à la latitude accordée aux médecins et aux patients, mais également en ce qui concerne les exigences qui leur sont imposées. Les différences entre les divers éléments des régimes permissifs réglementés sont résumées dans le tableau suivant.

Tableau 1

	Pays-Bas	Belgique	Lux.	Suisse	Oregon	Washington
Quel type d'aide à la mort est réglementé?	EV, AS	EV, [AS]	EV, AS	AS	AS	AS
Qui est autorisé à fournir une aide?	médecin	médecin	médecin	non-professionnel	médecin	médecin
Possibilité d'euthanasie en vertu de directives préalables?	oui	oui	oui	non	non	non
Limites relatives à l'état de santé	oui	oui	oui	non	oui	oui
Consultation requise?	oui	oui	oui	non	oui	oui

En consultant ce tableau, on peut immédiatement constater qu'au sein de presque tous les territoires où l'acte de l'aide au suicide est permis (à l'exception de la Suisse), il doit être pratiqué par un médecin. Cette convergence résulte peut-être du fait que dans tous ces territoires, des critères sont imposés sur l'état de santé de la personne qui souhaite se prévaloir de l'aide au suicide. Ces critères vont de la maladie terminale au fait de souffrir sans possibilité de rémission, mais puisque les médecins sont aptes à évaluer ces situations médicales, du moins dans une certaine mesure, il apparaît évident qu'ils sont les mieux placés pour fournir cette aide. Une autre raison de cette convergence pourrait être que dans tous ces territoires, il existe des mécanismes qui ne permettent la prescription de médicaments qu'aux médecins. Il se peut aussi que les sociétés concernées estiment que le fait de réserver ces actes aux médecins constitue une mesure supplémentaire de lutte contre la possibilité d'abus. Peu importe la véritable raison, l'exemple de la Suisse démontre clairement que ces mécanismes ne sont pas le fruit d'une logique incontournable. L'aide à la mort pourrait aussi bien être réglementée de façon à ce que la participation des médecins soit modeste et qu'aucune restriction ne soit imposée relativement à l'état de santé de la personne qui demande l'aide.

Une autre caractéristique très importante des régimes appliqués dans les pays qui ont décriminalisé l'aide à la mort est l'existence d'un système de contrôle. Ces systèmes prennent différentes formes et remplissent différentes fonctions, mais ils ont en commun l'objectif que, par leur mise en œuvre, l'État et le public puissent être en mesure de surveiller et de contrôler la pratique de l'aide à la mort.

On constate une similarité frappante entre les lois des Pays-Bas, de la Belgique et du Luxembourg en ce que la déclaration des cas à un comité d'examen constitue une obligation légale explicite. Le médecin qui ne respecte pas cette obligation commet une infraction criminelle. Dans ces trois pays, les comités d'examen sont des organismes distincts et indépendants. Leurs responsabilités ne consistent pas seulement à faire l'inventaire des cas, mais également à évaluer les cas qui leur sont déclarés et de déterminer si les critères de diligence ont été respectés. La composition des comités de ces trois pays est par conséquent pluridisciplinaire et, en Belgique par exemple, reflète diverses perspectives religieuses.

Le rôle des organismes responsables de cette surveillance dans les États de l'Oregon et de Washington est légèrement différent, puisqu'ils n'ont pas à juger chaque cas. Leur tâche consiste à recueillir des données et à publier des rapports sur l'état de la pratique. Il n'est pas surprenant de constater que le statut et la composition des comités de ces États diffèrent de ceux de leurs équivalents néerlandais, belges et luxembourgeois. Dans les États de l'Oregon et de Washington, les organismes de surveillance sont rattachés à l'administration de l'État. En vertu de la loi de l'Oregon, les données sur les activités relevant de la loi doivent, depuis 1998, être colligées et publiées annuellement.<sup>305</sup> Cette obligation vaut également pour l'État de Washington.<sup>306</sup>

## 4. Expérience pratique

### *a. Données sur l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide*

Pour les besoins de ce rapport, il sera intéressant de vérifier quels mécanismes législatifs ont été utilisés au sein de ces territoires pour encadrer la pratique de l'aide à la mort. Il sera aussi utile de constater ce qui a résulté de l'application de chacun de ces mécanismes. En raison du peu de données qui ont été publiées sur ces questions dans certains de ces territoires, nous ne pouvons présenter que les données recueillies aux Pays-Bas, en Belgique, en Suisse et dans les États de l'Oregon et de Washington, en commençant par les Pays-Bas, étant donné que ce pays est celui ayant fait l'objet du plus grand nombre d'études à ce jour et dont il est le plus souvent fait mention dans les débats sur l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide.

#### *i. Pays-Bas*

Aux Pays-Bas, la recherche empirique systématique n'a pas été entreprise comme moyen de surveillance après la mise en place d'un régime permissif. Elle a plutôt ouvert la voie aux modifications à la procédure de déclaration ayant finalement conduit à la loi néerlandaise. À ce titre, elle constitue un aspect unique du processus de décriminalisation de l'euthanasie volontaire mis en œuvre aux Pays-Bas. Des enquêtes ont été réalisées à l'échelle du pays en 1990, 1995, 2001 et 2005.<sup>307</sup> Une nouvelle ronde d'enquêtes a débuté à l'automne 2010.

Ce processus s'est amorcé en 1990, lorsque le gouvernement a décidé que l'adoption d'une loi sur l'euthanasie volontaire devait être reportée jusqu'à ce que les constatations d'une commission mise sur pied pour mener des enquêtes sur la fréquence et les caractéristiques de la pratique de l'euthanasie volontaire, du suicide assisté par un médecin et d'autres décisions médicales relatives à la fin de vie aux Pays-Bas soient rendues publiques.<sup>308</sup> Comme la méthode employée pour réaliser ces enquêtes a été utilisée ailleurs, nous la décrivons de façon un peu plus détaillée ici.

La fréquence et les caractéristiques des décisions de fin de vie ont été étudiées en examinant les certificats de décès délivrés en 1990, 1995, 2001 et 2005.<sup>309</sup> Des échantillons stratifiés de cas ont été puisés dans le registre central de décès des Pays-Bas, où sont inscrits tous les décès survenus au pays. Les décès ont été divisés par strates en fonction de la probabilité selon laquelle une décision de fin de vie précédait le décès. Un plus grand nombre d'échantillons a été tiré pour les strates pour lesquelles la probabilité d'une décision de fin de vie était plus grande. Un questionnaire écrit a été envoyé aux médecins concernant tous les décès survenus en présence d'un médecin et pour lesquels la cause n'excluait pas une décision de fin de vie (comme, par exemple, les cas de mort instantanée résultant d'un accident de la circulation). L'anonymat des médecins et des patients était assuré. Cette méthode a permis d'obtenir des taux de réponse élevés; 76 % en 1990, 77 % en 1995, 74 % en 2001 et 78 % en 2005.<sup>310</sup>

En 1990, 1,7 % de tous les décès ont été le résultat d'une euthanasie volontaire,

comparativement à 2,4 % en 1995 et 2,6 % en 2001 (voir le tableau 2). Cette tendance s'est renversée en 2005, alors que 1,7 % de tous les décès ont résulté d'une euthanasie volontaire (approximativement 2 325 cas). La fréquence du recours au suicide assisté par un médecin était beaucoup plus faible que dans le cas de l'euthanasie volontaire à chaque année étudiée; par exemple, en 2005, les cas d'aide au suicide n'ont représenté que 0,1 % de tous les décès (approximativement 100 cas annuellement). Un facteur important du déclin de la fréquence de recours à l'euthanasie volontaire et au suicide assisté par un médecin au cours de la période 2000-2005 pourrait avoir été une hausse du recours à d'autres options permettant de soulager la souffrance des patients, notamment la sédation terminale, dont la fréquence a augmenté, passant de 5,6 % de tous les décès en 2001 à 8,2 % en 2005. Le tableau ci-dessous montre en outre que la fréquence des actes d'arrêt de vie sans demande explicite du patient (AAVSDE) a diminué de 0,8 % de tous les décès en 1990 à 0,4 % en 2005 (approximativement 550 cas). Une analyse plus approfondie de ces cas révèle qu'ils concernent généralement des patients qui sont très près de la mort et qui sont incapables de prendre des décisions, que des discussions préalables ont eu lieu avec eux ou des parents concernant l'abrégement de la vie et que des opioïdes ont été employés pour pratiquer l'acte d'arrêt de vie.<sup>311</sup> L'enquête la plus récente a aussi montré qu'approximativement un tiers de ces cas pouvaient également être décrits comme des actes de sédation terminale, soit des cas où des doses élevées de sédatifs étaient administrées au patient, sans hydratation artificielle.<sup>312</sup>

Tableau 2

	1990	1995	2001	2005
Nombre de décès par année	128 824	135 675	140 377	136 402
	%	%	%	%
Euthanasie volontaire	1,7	2,4	2,6	1,7
Aide au suicide	0,2	0,2	0,2	0,1
AAVSDE*	0,8	0,7	0,7	0,4
Total	2,7	3,3	3,5	2,2

\* Actes d'arrêt de vie sans demande explicite du patient (AAVSDE)

Les enquêtes révèlent en détail les types de médecins et de patients qui sont concernés par les décisions décrites plus haut. Lorsqu'interrogés, 57 % des médecins ont dit qu'ils avaient déjà pratiqué l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide. Un pourcentage additionnel de 32 % des médecins ont déclaré qu'ils pouvaient envisager des situations où ils seraient prêts à le faire.<sup>313</sup> Des omnipraticiens ont participé à 87 % des cas d'euthanasie volontaire et à presque tous les cas d'aide au suicide. Approximativement 9 % des actes d'euthanasie volontaire ont été pratiqués à l'hôpital.<sup>314</sup> En ce qui concerne les patients, les études montrent que, dans les deux tiers des cas d'euthanasie volontaire ou d'aide au suicide, les patients en étaient aux derniers stades de diverses affections, le plus souvent du cancer (84 %).<sup>315</sup> Le raccourcissement estimé de la durée de vie était de moins d'une semaine dans 46 % des cas; seulement 8 % des patients avaient une

espérance de vie supérieure à un mois.<sup>316</sup> Le nombre de demandes d'euthanasie volontaire a diminué de 9 700 en 2001 à 8 400 en 2005.<sup>317</sup> La plupart des demandes d'euthanasie ont été refusées. Si l'on se rapporte aux données du tableau 2, on constate qu'on a répondu favorablement à 2 325 demandes d'euthanasie volontaire et à 100 demandes d'aide au suicide. Par conséquent, seulement approximativement trois demandes sur quatre d'aide à la mort ont été exaucées. Dans environ la moitié des cas où l'on n'a pas accédé à la demande du patient par la pratique de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide, le patient est décédé avant qu'une décision définitive ait été prise pour déterminer si l'euthanasie volontaire ou l'aide au suicide serait pratiquée. Dans l'autre moitié des cas, le médecin a refusé d'accéder à la demande. Les raisons évoquées le plus souvent pour ne pas avoir accédé à une demande étaient les suivantes : le patient est décédé avant que la demande ne puisse être exaucée (39 %), la demande n'était pas mûrement réfléchie (18 %), la souffrance n'était pas intolérable (16 %) et le patient a annulé sa demande (10 %).<sup>318</sup>

### *ii. Belgique*

Une série d'enquêtes, basées pour l'essentiel sur la même méthode, ont maintenant été réalisées en Belgique. Le troisième rapport, portant sur des données recueillies en 2007, montre que l'adoption de la Loi relative à l'euthanasie a été suivie d'une augmentation de tous les types de décisions relatives à la fin de vie, à l'exception du recours à des médicaments létaux sans demande explicite du patient.<sup>319</sup> En examinant les données d'après une perspective à plus long terme, soit de 1998 à 2007, la proportion des cas d'euthanasie volontaire par rapport au nombre total des décès survenus par année a augmenté de 1,1 % à 1,9 %, et celle de l'aide au suicide est passée de 0,12 % à 0,07 %. En 2007, la fréquence des cas d'AAVSDE était presque identique à celle de l'euthanasie volontaire, soit 1,8 %. Cela représente une diminution marquée des cas d'AAVSDE, en comparaison avec la situation qui prévalait en 1998, alors que les cas d'acte d'arrêt de vie sans demande explicite du patient représentaient, selon les données, 3,2 % du nombre total des décès.

### *iii. Suisse*

En Suisse, de 1990 à 2000, l'association EXIT a fourni des services d'aide au suicide à 748 résidents suisses (0,1 % des décès, 4,8 % des suicides).<sup>320</sup> En comparaison avec EXIT (E), Dignitas (D) a fourni des services à un plus grand nombre de non-résidents (D : 91 %; E : 3 %), de personnes plus jeunes (âge moyen D : 64,5; E : 76,6) et de personnes souffrant de maladies fatales telles que la sclérose en plaques (SP) et la sclérose latérale amyotrophique (SLA), (D : 79 %; E : 67 %). Le nombre de femmes et la proportion de personnes plus âgées souffrant de maladies non fatales parmi les actes d'aide au suicide pratiqués par EXIT Deutsche Schweiz a augmenté depuis les années 1990.<sup>321</sup>

### *iv. Oregon*

Conformément à la loi, les données sur les activités relevant de la Death with Dignity Act

(DWDA) ont été compilées depuis 1998 et sont publiées chaque année. Les données suivantes sont tirées du plus récent bulletin officiel :

- Au 7 janvier 2011, 96 ordonnances de médicaments mortels avaient été rédigées en 2010 conformément aux dispositions de la DWDA, comparativement à 95 en 2009. Sur les 96 patients pour lesquels des ordonnances ont été rédigées en 2010, 59 sont morts du fait d'avoir ingéré les médicaments prescrits. De plus, six patients ayant reçu des ordonnances au cours d'années antérieures ont ingéré les médicaments prescrits et sont morts en 2010, ce qui fait un total de 65 cas de décès déclarés en 2010 en vertu de la DWDA au moment de ce rapport. Cela correspond à 20,9 décès encadrés par la DWDA par 10 000 décès de tous types.
- La majorité des 65 patients décédés conformément au cadre prescrit par la DWDA en 2010 (70,8 %) étaient âgés de plus de 65 ans; l'âge médian était de 72 ans. Comme pour les années antérieures, la plupart étaient de race blanche (100 %), avaient un niveau de scolarité élevé (42,2 %) (avaient obtenu au moins un baccalauréat) et avaient le cancer (78,5 %).
- Une majorité (96,6 %) des patients sont décédés à la maison et recevaient des soins palliatifs (92,6 %) au moment de leur décès. La plupart (96,7 %) détenaient une forme d'assurance maladie, quoique le nombre de patients possédant une assurance privée (60,0 %) était inférieur en 2010 à celui des années antérieures (69,1 %) et le nombre de patients qui n'avaient accès qu'à une assurance gouvernementale, soit Medicare ou Medicaid, était supérieur comparativement aux années antérieures (36,7 % plutôt que 29,6 %).
- Comme pour les années antérieures, les préoccupations évoquées le plus souvent pour justifier la décision de mettre un terme à leur vie étaient : la perte d'autonomie (93,8 %), la diminution de la capacité de participer à des activités qui rendent la vie agréable (93,8 %) et la perte de dignité (78,5 %).
- Depuis que la loi a été adoptée en 1997, 525 patients sont décédés après avoir ingéré des médicaments prescrits conformément aux règles de la Death with Dignity Act.<sup>322</sup>

#### *v. État de Washington*

Tout comme en Oregon, les données doivent être compilées dans l'État de Washington et doivent être publiées sur une base annuelle.<sup>323</sup> Le résumé officiel des données recueillies au cours de l'année civile 2010 se présente ainsi :

En 2010, des médicaments ont été donnés à 87 personnes (nommées participants en 2010) :

- Des ordonnances ont été rédigées par 68 médecins différents;
- Des ordonnances ont été préparées par 40 pharmaciens différents.

Sur les 87 participants en 2010 :

- 72 personnes sont décédées;



- 51 d'entre elles sont décédées après avoir ingéré un médicament;
- 15 personnes sur les 72 sont décédées sans avoir ingéré de médicament;
- Dans le cas des six autres personnes décédées, nous ne savons pas si elles ont ingéré ou non un médicament;
- La situation des 15 autres participants est inconnue.

Les caractéristiques des 72 participants décédés en 2010, ainsi que la maladie prédominante dont ils étaient atteints étaient les suivantes :

- L'âge variait de 52 à 99 ans;
- 94 % vivaient à l'ouest des Cascades;
- 78 % avaient le cancer;
- 10 % avaient une maladie neurodégénérative, notamment la sclérose latérale amyotrophique (SLA);
- 12 % avait une maladie cardiaque ou une autre maladie;
- 88 % détenaient une assurance privée, Medicare ou Medicaid, ou une combinaison de celles-ci.

Un certificat de décès a été reçu pour 61 des 72 participants décédés en 2010. Leurs caractéristiques étaient les suivantes :

- 95 % étaient de race blanche, non hispanique;
- 51 % étaient mariés;
- 62 % avaient au moins une certaine formation collégiale ou universitaire.

Un formulaire de déclaration à la suite du décès a été reçu pour 67 des 72 participants décédés en 2010. Les préoccupations évoquées par les patients étaient entre autres les suivantes :

- 90 % étaient préoccupés par la perte d'autonomie, 64 % par la perte de dignité et 87 % par la perte de la capacité de participer à des activités qui rendent la vie agréable.

Sur les 51 participants en 2010 qui ont ingéré un médicament et qui sont décédés :

- 90 % se trouvaient à la maison et 84 % recevaient des soins palliatifs lorsqu'ils ont ingéré le médicament;
- Aucune complication se rapportant à l'ingestion du médicament n'a été signalée;
- Aucun participant n'a fait appel à des services médicaux d'urgence après avoir ingéré le médicament.<sup>324</sup>

### ***b. Pentes glissantes***

Deux aspects de l'expérience néerlandaise doivent être examinés de plus près ici, étant donné qu'ils sont souvent cités comme exemples concrets des conséquences d'une pente

glissante, particulièrement pour les groupes vulnérables comme les personnes âgées, les handicapés et les patients incompétents.

En ce qui concerne l'euthanasie volontaire et les patients incompétents, deux sujets doivent être abordés : l'acte d'arrêt de vie sans demande explicite (AAVSDE) et le « Protocole de Groningen ». La publication des cas d'AAVSDE aux Pays-Bas décrits plus haut a ouvert une nouvelle dimension dans le débat qui a cours dans ce pays sur la pratique de l'euthanasie. Depuis le milieu des années 1980, ce débat avait principalement porté sur l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide, et en particulier sur l'exigence d'une demande explicite du patient. Cela était dû au fait que l'on souhaitait circonscrire le débat afin de parvenir plus rapidement à un consensus, que l'on sentait possible, par rapport aux cas de ce type. Les Néerlandais avaient même changé leur définition de l'euthanasie pour n'y inclure que les cas où une demande explicite avait été formulée par le patient. Toutefois, les cas d'AAVSDE ont eu pour effet d'élargir la discussion. En particulier, les résultats avaient peut-être créé l'impression que les Néerlandais avaient tellement pris l'habitude des arrêts de vie sur demande qu'ils avaient fini par accepter les arrêts de vie non volontaires, ce qui constituerait justement un exemple de la « pente glissante » maintes fois évoquée par les opposants aux régimes législatifs permissifs.<sup>325</sup> Mais cela n'était pas nécessairement le cas, puisqu'il n'est tout simplement pas possible de déterminer si des cas d'AAVSDE étaient survenus par le passé, et à quelle fréquence. Ce que l'on sait, c'est que l'occurrence de ce genre de cas a diminué aux Pays-Bas de 1991 à 2005. On sait également que leur fréquence était plus élevée en Belgique où, pendant de nombreuses années, l'euthanasie volontaire n'avait pas été permise.<sup>326</sup> En 2003, les résultats d'une enquête européenne réalisée en Belgique, au Danemark, en Italie, aux Pays-Bas, en Suède et en Suisse ont été publiés.<sup>327</sup> La forme de l'enquête était la même que celle qui avait été utilisée pour les enquêtes réalisées antérieurement aux Pays-Bas et en Belgique. Dans les pays ayant un régime restrictif au regard de l'aide au suicide et de l'euthanasie, les cas non volontaires étaient plus nombreux que les cas volontaires, contrairement à ce qui était constaté dans les pays à régime permissif. Apparemment, donc, la fréquence des cas non volontaires d'aide à la mort est indépendante du caractère légal de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Il se pourrait même qu'une politique plus ouverte et libérale entraîne une diminution du nombre de cas d'aide à la mort non volontaire.

Comme nous l'avons mentionné, l'euthanasie a été redéfinie en 1985 pour la limiter à l'euthanasie volontaire active, après quoi le débat sociétal aux Pays-Bas s'est recentré sur les patients compétents. En 2005, cependant, la publication du « Protocole de Groningen » est venue changer cet état de fait, puisque ce protocole permettait l'arrêt de vie actif de certains nouveau-nés.<sup>328</sup> Après des discussions poussées avec l'Association pédiatrique néerlandaise, le gouvernement a réagi à ce protocole local en adoptant un règlement qui a abouti à une ligne directrice en matière de poursuites et à la création d'un comité d'experts dont le mandat était de conseiller le ministère public relativement à certains cas.<sup>329</sup> Certains ont cité cette situation comme preuve que les dérives sont possibles. Toutefois, un certain nombre de réponses peuvent être apportées à ceux qui affirment qu'il s'agit d'un cas de pente glissante. Premièrement, le règlement n'a pas modifié le Code pénal; l'arrêt de vie actif sans demande explicite est demeuré un acte criminel. Deuxièmement, depuis la mise sur pied du comité en mars 2007, un seul cas a

été signalé.<sup>330</sup> Selon le comité, cela est dû à un certain nombre de faits nouveaux, dont l'établissement d'un programme de dépistage prénatal en 2006 est le plus important. Dans le cadre de ce programme, les fœtus présentant des malformations importantes sont détectés au début de la grossesse et sont souvent avortés. Il se peut donc que le protocole ne soit tout simplement plus utile aujourd'hui. Troisièmement, le débat sur l'euthanasie des nouveau-nés gravement handicapés n'est pas nouveau aux Pays-Bas et ne découle pas du Protocole de Groningen. Son origine est plutôt antérieure à la loi. Par conséquent, on ne peut prétendre que la loi ait engendré une pente glissante. Finalement, il faut se souvenir que, contrairement à l'approche que nous préconisons, les Pays-Bas se sont traditionnellement appuyés sur deux fondements pour justifier le régime permissif à l'égard de l'aide au suicide et de l'euthanasie : l'autonomie et le caractère bénéfique. C'est ce caractère bénéfique qui sert de fondement au Protocole de Groningen. Comme nous n'appuyons pas nos conclusions sur cet aspect, ce dernier ne pourrait pas être utilisé pour justifier une dérive vers l'euthanasie non volontaire dans le régime que nous envisageons.

En somme, aucune donnée tirée de l'expérience des Pays-Bas ne permet de conclure que les personnes vulnérables de la société seraient exposées à un risque plus élevé de pratiques abusives si un régime plus permissif était mis en œuvre au Canada.

## 5. Conclusions

Dans le présent chapitre, nous avons cherché à décrire la législation en vigueur dans un certain nombre de territoires où l'approche vis-à-vis de l'aide à la mort (sous une forme ou une autre) est relativement permissive. Il est évident, d'après cet examen, que les sociétés ayant pris l'initiative d'avancer sur cette question ne sont en aucun cas homogènes, mais elles semblent partager une approche semblable par rapport à l'aide à la mort. Qu'il s'agisse de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide (ou des deux), chaque territoire examiné (peut-être à l'exception du Montana, où on est arrivé à un statu quo législatif par un chemin très différent, et de la Suisse, où les dispositions législatives concernent principalement l'intention) a relié l'admissibilité de l'aide à la mort (ou la moins grande possibilité de poursuites) à un certain nombre de critères :

1. La demande doit être volontaire;
2. La demande doit être répétée (c'est-à-dire constante dans le temps);
3. La demande doit être validée par un médecin;
4. La demande doit être mise en œuvre au moins en partie par un médecin;
5. La personne formulant la demande doit être compétente au sens de la loi.

Des dispositions différentes, quoique similaires, réglementent la déclaration des cas d'aide à la mort et certaines mesures de protection sont intégrées pour essayer de faire en sorte que les exigences susmentionnées soient remplies.

Nous constatons qu'une politique permettant au moins un type d'aide à la mort ouvre souvent la voie à des discussions qui se poursuivent sur les limites raisonnables à imposer à cette pratique. L'aide à la mort n'est pas seulement demandée pour les cas de souffrance

physique réfractaire intense; les demandes proviennent aussi en partie ou même surtout de personnes souffrant de problèmes psychologiques ou existentiels et, dans un certain nombre de cas, il n'est peut-être pas possible de justifier précisément la demande. La législation en matière d'aide à la mort engendre par conséquent de nouvelles questions concernant les limites à imposer à cette pratique. Doit-on la permettre, par exemple, pour des types de souffrance qui ne résultent pas de maladies physiques, comme le fait d'être las de la vie à un âge très avancé? De plus, on peut se demander si l'acte de l'aide à la mort doit relever du domaine exclusif des médecins, particulièrement lorsque la souffrance en cause est d'ordre existentiel. Si la société demande aux médecins d'évaluer des jugements existentiels pour lesquels ils ne sont pas formés, ils devront alors assumer un fardeau émotionnel énorme, mais on peut soutenir également que cela compromettrait la crédibilité des cadres moraux et légaux qui régissent l'assistance médicale à la mort.

Malgré les inquiétudes des opposants, il apparaît aussi clairement que la pente glissante tant redoutée ne s'est pas vérifiée après la décriminalisation de l'aide à la mort, du moins pas dans les territoires où des données sont publiées. Nous ne disposons pas non plus de preuves permettant de soutenir que le fait d'autoriser les médecins à abrégé directement ou indirectement la vie de leurs patients soit néfaste pour la relation médecin-patient. Les données actuelles indiquent plutôt que les dispositions législatives sont aptes à encadrer la décriminalisation de l'aide à la mort et que les politiques publiques en la matière peuvent rassurer les citoyens quant à la protection de leur sécurité et de leur bien-être.

## CHAPITRE CINQ : PROPOSITIONS DE RÉFORME

### 1. Introduction

Les chapitres précédents ont préparé le terrain pour ce dernier chapitre. Une réforme de l'ensemble des dispositions législatives et politiques abordées jusqu'ici s'impose et des arguments éthiques convaincants plaident en ce sens. Comme nous l'avons fait dans notre exposé sur la situation législative actuelle, nous développerons notre analyse des réformes envisagées selon les catégories de décisions de fin de vie suivantes : l'abstention et l'interruption de traitements susceptibles de maintenir le patient en vie; les traitements destinés à soulager la souffrance au risque d'abrégé la vie; la sédation terminale; l'aide au suicide; et l'euthanasie volontaire. Nous formulerons également des recommandations en matière de soins palliatifs, lesquels constituent un élément essentiel de toute stratégie de prestation de soins de fin de vie.

### 2. Abstention et interruption de traitements susceptibles de maintenir le patient en vie

#### *a. Refus valide d'un adulte compétent (ou d'un fondé de pouvoir légalement reconnu)*

Comme nous l'avons mentionné au chapitre 2, il règne une certaine confusion parmi les fournisseurs de soins de santé et la population en général concernant les droits et les responsabilités stipulés par la loi en matière d'abstention et d'interruption de traitements susceptibles de maintenir un patient en vie. Par suite de cette confusion, certaines demandes valides sur le plan légal pourraient être refusées et des ressources médicales limitées pourraient être dilapidées par la prestation de soins non désirés. Afin d'éviter de telles conséquences, et comme il n'y a aucune controverse quant à la forme que devrait prendre la législation à cet égard (ni aucun motif de controverse sur le plan éthique), nous, membres du groupe d'experts, recommandons que :

- Le gouvernement fédéral révisé le *Code criminel* pour établir clairement que l'abstention ou l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir en vie un patient pour lequel un refus juridiquement valide a été formulé ne constitue pas une négligence criminelle et n'entraîne aucune responsabilité criminelle. Pour ce faire, le gouvernement fédéral pourrait, par exemple : ajouter l'alinéa suivant à l'article 215 du *Code criminel* « 215(4)(e) Les choses nécessaires à l'existence ne comprennent pas les traitements médicaux pour lesquels le consentement a été refusé ou retiré conformément aux lois provinciales ou territoriales applicables »; et en ajoutant ce qui suit à l'article 217 *Code criminel* : « sauf lorsque le consentement à l'acte a été retiré après que l'acte a été entrepris. »
- 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 soient rédigées pour établir

clairement que l'abstention ou l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir un patient en vie ne peut, conformément aux règles de droit décrites au chapitre 2, donner lieu à des poursuites criminelles.

- Les établissements chargés de la formation des professionnels de la santé et les autorités de réglementation en santé fassent en sorte que leurs étudiants et membres soient conscients de l'obligation légale qu'ils ont de respecter les refus de traitements susceptibles de maintenir un patient en 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.
- Le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et territoires, éduque le public sur le caractère légal de l'abstention et de l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir un patient en vie, afin que les membres du public soient plus en mesure de faire valoir leurs droits et ceux de leurs proches.

### ***b. Mineurs matures***

La question abordée au chapitre deux concernant les limites pouvant être imposées au respect des décisions des mineurs matures regarde tous les domaines de la santé (toute décision relative à un traitement, y compris, par exemple, en matière de contraception, d'avortement, de traitement d'une dépendance à l'alcool ou aux drogues et de problèmes de santé mentale). Une position ne pourrait par conséquent être adoptée sur cette question qu'après un examen approfondi de toutes les implications qu'elle pourrait avoir au regard des diverses situations envisageables. Puisqu'un tel examen dépasserait le cadre imposé par les contraintes de temps ainsi que le mandat et l'expertise du groupe d'experts, nous avons déterminé qu'il serait inapproprié pour nous de formuler une recommandation précise quant à la manière de résoudre la controverse relevée au chapitre 2. Nous soulignerons plutôt l'importance de dissiper les ambiguïtés se rattachant à la règle du mineur mature et aux décisions de fin de vie et, pour ce faire, recommandons 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 concernant l'application du droit en matière de consentement des mineurs matures à leur champ de compétence (selon ce qui aura été jugé approprié au terme d'une consultation publique et d'une analyse juridique et éthique). La loi 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 de décisions relatives à la fin de vie.

### ***c. Abstention ou interruption unilatérale***

Comme nous l'avons mentionné au chapitre 2, il y a beaucoup de confusion et de controverse à propos de ce que devrait stipuler la loi en matière d'abstention et d'interruption de traitements susceptibles de maintenir un patient en vie. L'approche

actuelle, qui consiste à laisser les tribunaux résoudre cette confusion et cette controverse, ne sert personne. Les proches de patients mourants et les fournisseurs de soins sont coincés dans une situation conflictuelle; ils se sentent souvent contraints de se battre, les premiers pour faire respecter les vœux et les intérêts de leurs proches, les seconds pour défendre les intérêts de leurs patients et leur propre intégrité professionnelle. Il semble que le processus judiciaire soit souvent la seule voie empruntée pour résoudre les conflits, mais son effet sur les relations importantes en jeu est corrosif et il empêche les participants de passer du temps avec le patient et de le soigner. De plus, étant donné l'état de la plupart des patients concernés par ces procédures et le temps requis pour qu'un dossier soit traité par le système judiciaire (surtout lorsqu'il s'agit de clarifier des principes de droit), les résultats de ces procédures sont souvent profondément insatisfaisants pour toutes les personnes intéressées.

Tout comme pour la question des mineurs matures toutefois, la question de l'abstention ou de l'interruption unilatérale s'applique à plusieurs domaines de la santé et ne se limite pas à celui des traitements de survie. Il existe plusieurs types de traitement qu'un patient ou son fondé de pouvoir pourrait souhaiter, mais qu'un fournisseur de soins pourrait se sentir contraint de refuser (parce qu'il juge que les ressources sont insuffisantes pour répondre à la demande, que le traitement n'est pas dans l'intérêt supérieur du patient ou qu'il ne satisfait pas aux normes établies de la pratique médicale).

Nous ne pourrions adopter une position sur la question de l'unilatéralité sans avoir d'abord rigoureusement considéré toutes les implications qu'elle pourrait avoir au regard des diverses situations envisageables. Encore une fois, comme un tel examen dépasserait le cadre imposé par les contraintes de temps ainsi que le mandat et l'expertise du groupe d'experts, nous avons déterminé qu'il serait inapproprié pour nous de formuler une recommandation précise quant à la manière de résoudre la controverse relevée au chapitre 2. Toutefois, nous concluons qu'il est impératif d'agir afin de ne pas perpétuer le cycle destructeur et peu concluant des recours en justice.

Pour éliminer la confusion et apaiser les conflits et la controverse entourant l'abstention et l'interruption unilatérales des traitements susceptibles de maintenir un patient en vie, nous, membres du groupe d'experts, recommandons que :

1. Les gouvernements provinciaux et territoriaux veillent à ce que les dispositions législatives relatives au consentement ainsi que les autorités en matière 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 susceptible de maintenir un patient en vie soient claires, si jamais tel pouvoir légal est accordé.<sup>331</sup>
2. Les établissements chargés de la formation des professionnels de la santé et les autorités de réglementation en santé fassent en sorte que leurs étudiants et membres soient conscients des obligations légales qu'ils ont en matière d'abstention et d'interruption unilatérales de traitements susceptibles de maintenir un patient en vie.

3. Les gouvernements des provinces et territoires éduquent le public sur le caractère légal de l'abstention et de l'interruption unilatérales d'un traitement susceptible de maintenir un patient en 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.

### **3. Directives préalables**

En ce qui concerne les directives préalables, les principaux problèmes constatés relèvent moins du contenu législatif que de son application. Comme nous l'avons mentionné au chapitre 2, très peu de Canadiens ont rédigé des directives préalables ou ont pris des dispositions relatives à la planification préalable de leurs soins. Il est évident que la communication n'est pas toujours adéquate entre les patients, les membres de leur famille et les fournisseurs de soins. Les questions relatives à la fin de vie sont souvent passées sous silence dans le cadre de la prestation des soins cliniques de base, malgré l'abondante littérature démontrant que nombre de patients et de proches souhaitent en discuter. Cet état de fait représente un motif de préoccupation, en partie parce qu'il traduit une incapacité à prodiguer des soins favorisant l'autonomie, mais également parce qu'il peut avoir pour résultat que des personnes reçoivent des soins qu'elles ne souhaitent pas recevoir et que des ressources médicales limitées soient gaspillées à donner des soins non désirés. Nous recommandons par conséquent que :

1. Des recherches supplémentaires soient financées et réalisées afin de déterminer la meilleure façon de favoriser la préparation de directives préalables valides et utiles et la planification préalable des soins.
2. Les fournisseurs de soins de santé et le public soient mieux sensibilisés sur la question. Si le public sait comment rédiger des directives préalables et en comprend les avantages, le taux de préparation de directives préalables ainsi que leur validité et utilité pourraient s'améliorer, avec tous les avantages que cela implique pour les personnes concernées et le système de santé. Si les fournisseurs de soins apprennent à communiquer plus efficacement les diverses options qui s'offrent aux patients en matière de soins de fin de vie et de planification préalable, les vœux des patients pourraient être plus accessibles pour orienter les soins.
3. Davantage de ressources soient consenties afin d'encourager et de favoriser la tenue de discussions sur les directives préalables et la planification préalable des soins. Ce type de discussion pourrait par exemple être facturé aux régimes provinciaux d'assurance-maladie et les patients pourraient avoir accès dans les établissements de santé à des personnes spécialement habilitées à mener ce genre de discussion.
4. Des mécanismes administratifs plus efficaces soient mis en œuvre pour faire en sorte que les résultats des discussions sur les directives préalables et la planification préalable puissent être appliqués de manière utile aux différents contextes de soin qui se présentent. Par exemple, une directive préalable et un plan préalable de soins devraient sans difficulté suivre le patient depuis un



établissement de soins actifs à un établissement de soins de longue durée, et vice versa.

#### 4. Soins palliatifs

Comme nous l'avons établi au chapitre 2, les données démontrent sans équivoque que la plupart des Canadiens meurent encore aujourd'hui dans des établissements de soins et que la majorité des Canadiens n'ont pas suffisamment accès à des soins de fin de vie de qualité. Il existe de nombreuses lacunes auxquelles il est possible de remédier et on peut faire beaucoup pour améliorer la situation. Un ensemble de recommandations portant sur la prestation des soins palliatifs a récemment été articulé dans un rapport préparé par la sénatrice Sharon Carstairs. Nous estimons que ces recommandations sont conformes à ce que nous avons constaté au terme de notre examen de la littérature portant sur les soins de fin de vie au Canada, que nous avons présenté au chapitre 2, ainsi qu'aux fondements philosophiques justifiant une réforme, que nous avons présentés au chapitre 3. Nous adhérons par conséquent aux recommandations formulées dans *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*.<sup>332</sup> Nous recommandons de plus que :

1. Les gouvernements, les établissements de santé et les fournisseurs de soins de santé collaborent afin d'éviter que des ressources qui pourraient avantageusement servir à fournir des soins palliatifs désirés soient utilisées pour fournir des soins non désirés.
2. Les spécialistes en soins palliatifs continuent d'élargir leur domaine d'intervention pour ne plus se limiter au seul traitement des cas de cancer et que les spécialistes d'autres domaines continuent de développer leur connaissance et leur utilisation des soins palliatifs.

Bien que nous appuyions les efforts déployés pour améliorer la qualité des soins palliatifs au Canada ainsi que l'accès à ces soins, nous sommes d'avis que cela ne justifie aucunement que l'on n'adopte pas une approche plus permissive à l'égard de l'aide au suicide et de l'euthanasie. Notre opinion est fondée sur les deux constatations suivantes. Premièrement, les données recueillies aux Pays-Bas, en Belgique et dans l'État de l'Oregon montrent que le recours à des services d'aide à la mort ne dépend que partiellement de la qualité et de la disponibilité des soins palliatifs. Les patients ne demandent pas une aide au suicide ou une euthanasie seulement parce qu'ils souffrent, mais également parce qu'ils jugent que leur situation est une atteinte à leur dignité.<sup>333</sup> Ils demandent cette aide pour des raisons se rapportant à l'autonomie et à la perception qu'ils ont de leur qualité de vie.<sup>334</sup> Les soins palliatifs permettraient parfois de répondre à de telles préoccupations, mais certainement pas dans tous les cas. Deuxièmement, même si l'on pouvait déterminer que le fait de donner accès à de meilleurs soins palliatifs éliminerait une partie des besoins en matière d'aide à la mort, il ne s'ensuivrait pas nécessairement qu'une société devrait attendre que ses soins palliatifs aient été optimisés pour adopter une politique relative à l'aide à la mort. Cela justifierait bien entendu que l'on s'efforce d'apporter les améliorations requises, mais ne constituerait pas une raison valable de contraindre les personnes qui souffrent constamment à attendre patiemment

que ces améliorations se réalisent.<sup>335</sup>

## 5. Traitements destinés à soulager la souffrance au risque d'abréger la vie

Étant donné l'incertitude entourant le caractère légal des traitements destinés à soulager la souffrance au risque d'abréger la vie, nous craignons que des traitements visant à soulager des symptômes ne soient pas administrés aux patients en raison d'une crainte malavisée de poursuites. Nous recommandons par conséquent que :

1. Les fournisseurs de soins de santé, les autorités réglementaires et les procureurs collaborent à l'élaboration de lignes directrices qui soient 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 au risque d'abréger la vie (ces groupes promulgueraient chacun leur propre ligne directrice, par exemple une ligne directrice relative à la pratique clinique pour les professionnels de la santé et une ligne directrice en matière de poursuites pour les procureurs, mais ils bénéficieraient de la collaboration des autres groupes au cours de l'élaboration de ces lignes directrices).
2. Les fournisseurs de soins de santé, les établissements de santé et les autorités en matière de réglementation et de poursuites collaborent 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 sont protégés contre toute poursuite s'ils le font.

## 6. Sédation terminale

Pour faire en sorte que les patients reçoivent les traitements de sédation requis et souhaités et que les patients qui demandent une sédation terminale en l'absence du besoin de soulager une souffrance physique bénéficient de toutes les protections accordées dans les cas d'euthanasie volontaire en vertu du nouveau régime proposé (voir ci-dessous), nous recommandons que :

1. Le gouvernement fédéral révisé le *Code criminel* afin de préciser clairement que la sédation terminale, lorsque non requise pour soulager une souffrance physique, soit considérée comme une euthanasie et qu'elle soit soumise aux mêmes conditions et exigences de procédure que les autres formes d'euthanasie (voir ci-dessous).
2. Les fournisseurs de soins de santé, les autorités réglementaires et les procureurs collaborent à l'élaboration de lignes directrices qui soient 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

- dérégulée ou téméraire » au regard de la prestation d'une sédation terminale (ces groupes promulgueraient chacun leur propre ligne directrice, par exemple une ligne directrice relative à la pratique clinique pour les professionnels de la santé et une ligne directrice en matière de poursuites pour les procureurs, mais ils bénéficieraient de la collaboration des autres groupes au cours de l'élaboration de ces lignes directrices).
3. Le gouvernement fédéral, en collaboration avec les gouvernements des provinces et territoires, élabore et met 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 terminale conformément aux lignes directrices édictées et qu'ils sont protégés contre toute poursuite s'il le font.

## **7. Aide au suicide et euthanasie volontaire**

Pour les raisons énoncées au chapitre 3, nous sommes convaincus que la législation canadienne, telle qu'elle est décrite au chapitre 2, doit être changée en vue de permettre certaines formes d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire. En conjuguant les conclusions de notre analyse philosophique et les enseignements tirés de notre examen au chapitre quatre des différentes voies empruntées par les autorités territoriales ayant adopté des régimes plus permissifs, nous avons considéré les options s'offrant à nous pour la conception d'un régime permissif et nous proposons les mécanismes juridiques suivants pour réaliser la réforme que nous recommandons et établir les éléments clés de cette réforme. Nous commencerons par aborder chaque option par ordre de préférence (en d'autres termes, nous recommandons de modifier le *Code criminel* ou, seulement si cela n'est pas entrepris, d'élaborer des lignes directrices en matière de poursuites judiciaires ou, si cela n'est pas entrepris, de mettre en œuvre des programmes de déjudiciarisation).

### ***a. Mécanismes juridiques***

#### *i. Modification du Code criminel*

Le *Code criminel* relève de la compétence du gouvernement fédéral et, par conséquent, seul le Parlement du Canada peut directement modifier le *Code criminel*.<sup>336</sup> À ce jour, tous les projets de loi proposés pour décriminaliser l'aide au suicide ou l'euthanasie volontaire, ou les deux ont été des projets de loi d'initiative parlementaire.<sup>337</sup> Aucun de ces projets de loi n'a été adopté par la Chambre des communes. Toutefois, si un projet de loi est rédigé de manière à combler les lacunes des tentatives précédentes dans ce domaine<sup>338</sup> et si le public presse le Parlement d'apporter des modifications, une réforme législative pourrait être réalisable.

Nous concluons que la révision du *Code criminel* constitue actuellement le meilleur mécanisme de réforme juridique pour les raisons suivantes. Premièrement, comme ce mécanisme relève du Parlement fédéral, il est celui qui assurerait la plus grande cohérence entre les provinces et territoires du pays. Il serait avantageux de traiter de la manière la plus uniforme possible une question d'une telle importance sociale et qui repose sur des valeurs constitutionnelles. Deuxièmement, une fois encore, comme il

relève du Parlement fédéral, il se prêterait à la création d'un organisme de surveillance fédéral qui permettrait de dresser un portrait exact et détaillé des faits reliés à l'aide au suicide et à l'euthanasie qui surviennent au pays, ce qui en favoriserait l'efficacité, protégerait et rassurerait le public et serait conforme aux meilleures pratiques internationales reconnues dans le domaine. Troisièmement, il soulagerait les personnes qui souhaitent avoir accès à l'aide au suicide et à l'euthanasie volontaire du fardeau de modifier la loi. Sans cette direction du Parlement, il incombe aux citoyens eux-mêmes de contester la validité constitutionnelle de la loi par le biais de recours judiciaires, qui sont épuisants sur le plan émotionnel, physique et financier. Finalement, ce mécanisme est celui qui apporterait aux Canadiens la plus grande clarté quant à leurs droits et responsabilités. Les autres options que nous recommandons (voir ci-dessous) ont des qualités, mais elles comportent un élément de discrétion qui rend les conséquences de chaque acte d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire moins certaines. Cela signifie que certains cas d'euthanasie volontaire ou d'aide au suicide qui, pour nous, membres du groupe d'experts, seraient moralement acceptables, pourraient ne pas avoir lieu par crainte de poursuites, ou que s'ils avaient lieu, les participants seraient hantés par cette crainte.

Par conséquent, pour ces raisons et celles évoquées au chapitre 3, nous recommandons que les interdictions du *Code criminel* relatives à l'aide au suicide et à l'euthanasie volontaire soient modifiées afin de rendre ces actes admissibles au regard de la loi, lorsque pratiqués dans des circonstances étroitement encadrées et contrôlées (une explication concernant cet encadrement et ce contrôle est donnée plus loin dans ce chapitre).

#### *ii. Lignes directrices en matière de poursuites judiciaires*

La deuxième meilleure voie de réforme selon nous réside dans la révision des directives formulées par les services de poursuites judiciaires. Des lignes directrices relatives à l'exercice du pouvoir discrétionnaire en matière de poursuites pourraient préciser les circonstances dans lesquelles les cas d'aide au suicide ou d'euthanasie volontaire ne donneraient pas lieu à des accusations d'aide au suicide ou de meurtre.

Il appartient au ministère public, par l'entremise des procureurs de la Couronne, de déterminer s'il est dans l'intérêt public de déposer ou de retirer des accusations en vertu du *Code criminel*.<sup>339</sup> On appelle ce pouvoir de décision le « pouvoir discrétionnaire de poursuivre », ou simplement le « pouvoir discrétionnaire ». Les procureurs peuvent trouver conseil, encadrement et parfois orientations concernant l'exercice du pouvoir discrétionnaire dans les Crown Policy Manuals (Manuels des politiques de la Couronne, au Québec, les directives du Directeur des poursuites criminelles et pénales), sous l'autorité du Procureur général fédéral ou provincial (Directeur des poursuites criminelles et pénales dans le cas du Québec).<sup>340</sup> Généralement, des accusations ne doivent être portées que lorsqu'il existe une probabilité marquée (qui pourrait aussi être qualifiée, par exemple, de réaliste ou raisonnable) d'obtenir une condamnation et lorsque cela est dans l'intérêt public.

Le pouvoir discrétionnaire peut s'appliquer en portant une accusation de moindre gravité (par exemple, homicide involontaire au lieu de meurtre) ou en la retirant entièrement. Il est évident que de telles décisions ont une importance capitale puisque, par exemple, l'auteur d'un meurtre est passible d'une peine obligatoire d'emprisonnement à perpétuité, alors que le *Code criminel* ne prévoit pas de peine minimale pour un homicide involontaire. L'exercice du pouvoir discrétionnaire peut faire toute la différence entre l'absence d'un casier judiciaire, une condamnation sans peine d'emprisonnement et une peine obligatoire d'emprisonnement à perpétuité.

Les procureurs généraux et les services des poursuites des provinces et territoires ont le pouvoir d'établir des politiques et procédures qui, sans décriminaliser l'aide au suicide ou l'euthanasie volontaire (seul le gouvernement fédéral peut le faire), déterminent comment les dispositions du *Code criminel* sont appliquées dans chaque province ou territoire. Nous recommandons qu'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 relatives aux poursuites de l'ensemble des provinces et territoires adoptent 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 (ces circonstances sont décrites plus loin dans ce chapitre).<sup>341</sup>

### *iii. Programmes de déjudiciarisation*

Dans les provinces ou territoires où des programmes ont été établis, les procureurs ont le pouvoir, avant ou même durant une poursuite, de soustraire une affaire à l'appareil judiciaire traditionnel et d'avoir recours à d'autres mesures (par exemple des travaux communautaires, restitution, réconciliation, éducation).<sup>342</sup> Ce pouvoir discrétionnaire a été modelé par des lois, des règlements et des politiques, lesquels ont donné naissance à divers programmes de déjudiciarisation.

Les juges peuvent également user de leur pouvoir discrétionnaire à l'étape de la fixation de la peine, lorsqu'une personne a été reconnue coupable d'une infraction au *Code criminel*. Bien que l'indépendance des juges soit très substantielle, elle est limitée dans la mesure où les juges sont tenus de respecter la règle du droit (par exemple les peines minimales obligatoires, les définitions données par le *Code criminel* des éléments composant une infraction criminelle). Le pouvoir discrétionnaire des juges peut s'exercer par le biais des décisions qu'ils prennent concernant l'application de la loi aux faits particuliers d'une cause, de leur interprétation des lois, ainsi que de leur pouvoir de solliciter des conseils et recommandations auprès de tiers et de choisir parmi toute une gamme de peines diverses, conformément aux principes de détermination de la peine du *Code criminel* (par exemple entre des peines d'emprisonnement, des travaux communautaires et une libération inconditionnelle). Comme solution de rechange au modèle accusatoire des procédures judiciaires, le juge peut proposer que le défendeur prenne part à une procédure spéciale et ensuite utiliser les renseignements recueillis par le biais de cette procédure pour éclairer sa décision relative à la peine (une libération inconditionnelle ou conditionnelle, par exemple au lieu d'une peine d'emprisonnement).

Il nous est venu l'idée de proposer un processus de déjudiciarisation basé sur une forme de justice réparatrice,<sup>343</sup> auquel les juges et les procureurs pourraient avoir recours dans les causes d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire. Comme le concept de la justice réparatrice est peu connu et que les pratiques de justice réparatrice ne sont pas familières à la plupart des lecteurs, il y a lieu d'en donner une brève description ici et d'en situer la portée dans le contexte de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire.<sup>344</sup>

Les processus de justice réparatrice visent fondamentalement à faire reconnaître, comprendre et caractériser les torts causés ainsi qu'à faire réagir à leur égard les personnes concernées. La justice réparatrice ne s'intéresse pas seulement aux torts causés aux personnes, mais également aux torts causés aux rapports entre les parties concernées et, de façon encore plus générale, aux valeurs sociales, lesquelles constituent, du moins en partie, les liens qui nous unissent. Elle s'intéresse aussi aux torts attribuables non seulement au comportement des personnes, mais également aux pratiques institutionnelles et aux structures sociales.

Les processus de justice réparatrice permettent aux diverses personnes concernées de tenter de comprendre et de répondre aux torts causés. Contrairement aux procédures judiciaires conventionnelles, les processus de justice réparatrice constituent une occasion privilégiée pour toutes les personnes qui ont un intérêt dans la résolution de la situation (au sens étroit et large) de se réunir pour discuter des préoccupations de chacun et apporter des réponses appropriées aux préoccupations soulevées. De tels processus créent un espace public où les parties peuvent émettre des réflexions sur toutes les questions et préoccupations soulevées par la cause. Ces processus sont donc particulièrement appropriés pour déterminer où est l'intérêt public. En incluant dans le processus les personnes plus généralement concernées et touchées par les faits, ils favorisent la reconnaissance de l'intérêt qu'ont la collectivité et le public dans les situations et leur dénouement ainsi que de l'importance de la participation et de la responsabilité du public à ces processus. De ce fait, ces processus permettent d'affirmer, de contester et même de commencer à réformer les valeurs et les politiques publiques.

Lorsqu'elles sont réunies, les parties intéressées examinent les répercussions personnelles et sociales qu'a eues le crime sur les rapports entre elles et avec autrui. Elles travaillent aussi à ce que les personnes et les institutions qui ont causé du tort assument leur responsabilité, à faciliter la planification entre les parties d'occasions permettant de répondre aux torts directement et indirectement causés et à créer les conditions qui empêcheront ce genre de situation de se reproduire. Les processus de justice réparatrice ne s'intéressent pas seulement aux faits entourant l'infraction elle-même, mais ont aussi pour but d'explorer leur contexte et leurs causes afin de déterminer la meilleure voie à suivre. Ils permettent de prendre en compte l'ensemble des diverses questions juridiques, sociales et éthiques soulevées ainsi que les rôles et responsabilités de chaque partie concernée, et d'y répondre.

En raison de leur orientation et de leur portée plus larges, les processus de justice réparatrice apportent une compréhension plus profonde de ce qui a conduit aux préjudices

(comportements individuels, pratiques institutionnelles et une grande variété de conditions et de circonstances) ainsi que des intérêts et des valeurs en jeu, et permettent d'envisager une gamme plus complète de réponses jugées nécessaires et appropriées aux conséquences de l'acte posé. Contrairement à ce que l'on croit généralement, la justice réparatrice ne se limite pas à rétablir la situation qui existait avant l'infraction.

Par conséquent, les processus de justice réparatrice semblent parfaitement adaptés pour servir de programmes de déjudiciarisation pour les cas d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire (si la politique choisie, et que nous rejetons est de continuer de considérer l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire comme des crimes). Les faits démontrent que ces processus sont particulièrement adaptés aux comportements qualifiés de crimes graves et aux affaires qui concernent des torts relationnels.<sup>345</sup>

Ces torts relationnels sont manifestement au cœur des préoccupations rattachées aux cas d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire, et non seulement à l'échelle des rapports personnels entre les diverses parties (entre les professionnels de la santé et le patient, entre les membres de la famille, etc.), mais également à l'échelle plus grande des torts potentiellement causés aux valeurs sociales en général (le respect de l'autonomie, la vie, etc.).

Rassembler diverses parties intéressées pourrait s'avérer particulièrement fructueux dans le contexte des cas d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire. Par exemple, les personnes accusées en vertu du *Code criminel* pourraient être réunies avec d'autres personnes directement touchées par leurs actes (d'autres membres de la famille, par exemple), ainsi que des professionnels de la santé, des éthiciens, des représentants du pouvoir judiciaire, des membres de la collectivité, etc. Selon cette formule, contrairement au système judiciaire criminel, les parties ne seraient pas obligées de ne s'en tenir qu'aux faits pertinents à la cause et aux actes particuliers de l'accusé.

En ce qui a trait à l'aide au suicide et à l'euthanasie volontaire, il peut être particulièrement utile de pouvoir tenir compte de facteurs institutionnels, systémiques et sociétaux évitables qui peuvent avoir joué un rôle dans la décision de demander un de ces services (par exemple lorsque l'insuffisance des ressources requises pour soulager efficacement la douleur a contribué à la décision; dans un tel cas, la décision pourrait être explicable et justifiable, mais mériterait néanmoins l'attention et la réflexion des agents du système pour déterminer si des changements devraient être apportés afin que davantage d'options permettant d'exercer une autonomie décisionnelle soient offertes). Les processus de justice réparatrice permettent de relever ces contextes et causes sous-jacents.

À la lumière de cette interprétation des processus de justice réparatrice, nous recommandons que, à moins que le *Code criminel* soit modifié ou que des lignes directrices en matière de poursuites soient mises en œuvre conformément à nos recommandations précédentes, ou jusqu'à ce que cela soit le fait, les provinces et les territoires envisagent la possibilité d'instituer un processus de justice réparatrice pour traiter des cas d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire. Ces processus pourraient être

utilisés par les procureurs de la Couronne, dans l'exercice de leur pouvoir discrétionnaire, pour déterminer quelles accusations porter, le cas échéant, et par les juges pour déterminer quelles peines fixer dans les causes d'aide à la mort. En ce qui concerne le pouvoir discrétionnaire, dans tous les cas sauf ceux d'euthanasie volontaire où une accusation de meurtre est déposée, la participation à un programme de justice réparatrice pourrait conduire à un éventail complet de sanctions (allant jusqu'à une absolution). Dans les cas d'euthanasie volontaire où une accusation de meurtre est portée, la participation à un tel programme pourrait aussi aider le juge à déterminer à quel niveau au-dessus de la peine minimale obligatoire établir la sanction ainsi que la durée de l'inadmissibilité à une libération conditionnelle (dans ce cas aussi au-dessus du seuil minimal obligatoire). Nous constatons que la Nouvelle-Écosse est particulièrement bien placée pour faire l'essai d'un tel processus, puisqu'elle a déjà mis à l'essai un programme très développé de justice réparatrice pour les jeunes et qu'elle est en voie de l'appliquer aux adultes. Elle possède donc l'expertise et l'infrastructure voulues pour entreprendre un tel projet.

### *b. Éléments fondamentaux*

Une fois que le ou les mécanismes de réforme juridique à mettre en œuvre sont choisis, les concepteurs de tout régime permissif doivent adopter et défendre des positions concernant un ensemble d'éléments fondamentaux. Nous décrivons ici les positions que nous avons adoptées, après mûre réflexion, concernant les éléments constitutifs du régime permissif que nous proposons. Ils découlent de l'analyse éthique que nous avons présentée au chapitre 3. Lorsque les raisons expliquant la position prise ne sont pas évidentes après lecture du chapitre 3, nous fournirons des commentaires supplémentaires.

#### *i. Aide au suicide et euthanasie volontaire*

Les deux pratiques de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire doivent être permises. Nous n'avons pu établir une différence morale importante entre ces deux pratiques et, de plus, nous avons démontré que les arguments décrits au chapitre 3 et les faits présentés aux chapitres deux et quatre excluent l'interdiction de l'une ou de l'autre pratique et appuient le droit de se prévaloir de l'une ou de l'autre.

#### *ii. La personne*

La personne demandant l'aide au suicide ou l'euthanasie doit être compétente (apte à prendre cette décision) ou avoir exprimé, alors qu'elle était toujours compétente, le vœu de se prévaloir de l'euthanasie volontaire ou de l'aide au suicide par le biais d'une directive préalable valide. Il est essentiel de s'assurer, au moment de prendre la décision, que la personne est apte à comprendre et à 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, nous ne trouvons rien non plus qui justifie d'exiger de la part des fournisseurs de soins une



compétence particulière dans l'évaluation de la compétence des patients qui souhaitent avoir recours à l'aide au suicide ou à l'euthanasie. Évidemment, comme pour toute évaluation de la compétence d'une personne en appui à une décision en matière de santé, si un médecin n'a pu déterminer avec certitude la compétence de la personne faisant la demande, il doit prendre toutes les mesures nécessaires pour résoudre cette incertitude (par exemple consulter un collègue ayant plus d'expérience ou d'expertise).

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

### *iii. La décision*

La décision doit être volontaire et éclairée. Ici également, il est essentiel de s'assurer que ces conditions ont été remplies.

### *iv. L'état de la personne*

Nous recommandons de ne pas utiliser le critère de la « maladie terminale » comme condition préalable au droit de se prévaloir de l'aide au suicide ou de l'euthanasie volontaire. Cette expression est trop vague et exposerait la loi ou la politique à des contestations en vertu de la *Charte*. Aucun critère scientifique ne permet de fournir un pronostic de maladie terminale basé sur une limite de temps particulière. Les professionnels de la santé ne pourront jamais déterminer avec certitude qu'une maladie est « terminale », et, si la loi ou la politique n'inclut pas une limite de temps, le critère de la « maladie terminale » devient trop large. Par exemple, les personnes atteintes du syndrome de Guillain-Barré meurent des suites de la maladie, mais elles vivent en moyenne trois ans après le diagnostic. De plus, si la notion de « maladie terminale » est établie comme condition dans la loi, elle restreindra trop l'accès aux services en question; il existe de nombreuses personnes qui considèrent que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue et qui n'ont pas reçu un diagnostic de maladie terminale. Elles souffrent sans doute beaucoup et de façon permanente, mais leur mort n'est pas imminente. Aucun principe ne permet de les exclure du droit d'accès à l'aide au suicide ou à l'euthanasie volontaire.

### *v. La demande*

Il est préférable d'obtenir une demande écrite ou autrement enregistrée (constituant ainsi une preuve plus fiable qu'une demande a été formulée et une indication claire de ce en quoi elle consiste), mais une demande verbale est suffisante, à condition qu'elle soit dûment documentée.

La période de temps devant s'écouler entre la présentation initiale de la demande et l'acquiescement à cette demande correspondra au temps qu'il faudra pour vérifier que la demande a été faite de manière volontaire et en toute connaissance de cause et que la personne est compétente (ou était compétente au moment de rédiger une directive préalable). Selon les circonstances, cette période pourrait être de courte ou de longue

durée. Lorsque toutes les conditions auront été remplies, un court intervalle (vingt-quatre heures par exemple) devra s'écouler avant que l'aide à la mort soit fournie afin de s'assurer pleinement que toutes les conditions ont été remplies et que toutes les exigences procédurales ont été satisfaites. Au-delà de ces considérations, nous ne recommandons aucune autre restriction relative au délai d'application.

#### *vi. Le fournisseur*

Nous recommandons d'autoriser les professionnels de la santé à pratiquer l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire. Pour les raisons invoquées au chapitre 3, nous concluons qu'un professionnel de la santé ne peut être contraint de fournir ces services. Toutefois, s'il décide de ne pas accéder à une demande d'aide au suicide ou d'euthanasie, il devra diriger la personne demandant le service vers un autre professionnel de la santé qui accepte de fournir le service. Il reste à déterminer si seuls les professionnels de la santé devraient être autorisés à fournir ces services. Ces deux questions sont étroitement reliées et dépendent des mécanismes disponibles qui permettraient de protéger les patients tout en préservant le plus possible l'autonomie des professionnels de la santé et en respectant l'autonomie des personnes qui sollicitent l'aide. Étant donné que nous ne disposons pas de données empiriques suffisantes, il est impossible pour nous de déterminer si les divers mécanismes requis pourront être mis en œuvre et s'il sera possible de parvenir à l'équilibre nécessaire entre les différentes exigences que nous venons de citer. Nous recommandons que l'autorisation de fournir les services susmentionnés ne soit accordée qu'à ceux qui possèdent les connaissances et les compétences requises pour s'assurer que les conditions d'accès présentées plus haut dans cette section (personne compétente, demande volontaire et décision éclairée) ont été remplies et avec le concours desquelles le système de contrôle peut fonctionner efficacement. Aussi, nous recommandons que plus le groupe de personnes autorisées à fournir ces services est restreint, moins il devrait lui être permis de refuser de fournir les services demandés.

#### *vii. Surveillance et contrôle*

Comme nous l'avons décrit au chapitre 4, différentes approches sont employées en matière de surveillance par les différents territoires où des réformes relatives à la pratique de l'aide à la mort ont été mises en œuvre. Ces différences se manifestent dans le statut juridique, la composition, le pouvoir et les objectifs des organismes de surveillance de ces territoires. Les systèmes néerlandais, belge et luxembourgeois évaluent tous les cas d'aide à la mort pour en dresser l'inventaire et s'assurer que chaque intervention satisfait aux exigences imposées par la loi. Les organismes concernés des États de l'Oregon et de Washington ne jugent pas les cas particuliers, mais ont pour tâche de recueillir des renseignements sur l'ensemble de la pratique. Il est intéressant de noter qu'aucun des régimes permissifs actuels n'assure une surveillance prospective plutôt que rétrospective.

Nous recommandons que soit établie une commission fédérale qui aurait pour but de contrôler la pratique de l'aide au suicide et de l'euthanasie volontaire et d'en rendre compte publiquement chaque année.<sup>346</sup> Cet organisme de surveillance aurait deux

fonctions. La première serait de faire en sorte de justifier la confiance du public dans le système. La seconde fonction serait de prévenir les infractions volontaires ou involontaires à la 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 et d'en assurer le suivi nécessaire, ce qui pourrait consister à interroger certains prestataires d'aide à la mort 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.

Nous recommandons que les exigences en matière d'évaluations, de présentation des demandes, de justification des demandes et de traitement des documents soient légiférées et élaborées de manière à limiter autant que possible l'intrusion à l'endroit des personnes qui demandent assistance, mais qu'elles soient par contre suffisamment rigoureuses pour rendre la surveillance efficace de sorte que seules les demandes répondant aux critères d'autonomie soient respectées et que la confiance du public soit préservée.

## Notes en fin de texte

<sup>1</sup> Canada, *Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, De la vie et de la mort – Rapport final* (Ottawa : Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, 1995), en ligne : Sénat du Canada. <<http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/351/euth/rep/lad-f.htm>>. Consulté le 2 août 2011.

<sup>2</sup> Un exemple de nouvelle loi est la loi de l'Île-du-Prince-Édouard, *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, R.S. P.E.I. 1998, c. C-17.2 (proclamée en 2000) et deux exemples de réforme législative récente relative aux directives préalables sont la loi de la Nouvelle-Écosse *Personal Directives Act*, S.N.S. 2008, c.8 et *Personal Directives Regulations*, N.S. Reg.31/2010.

<sup>3</sup> *R. v. Morrison*, [1998] N.S.J. No. 75, *R. v. Morrison*, [1998] N.S.J. No. 441; *Golubchuk v. Salvation Army Grace General Hospital*, [2008] M.J. 54, 2008 MBQB 49; *R. c. Latimer*, 1 R.C.S. 217 [1997]. <<http://www.cbc.ca/fifth/givedeathahand/life.html>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>4</sup> Pays-Bas, *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act*, en ligne : Ministère des Affaires étrangères des Pays-Bas – Netherlands Ministry of Foreign Affairs. <[http://www.healthlaw.nl/wtlovhz\\_eng.pdf](http://www.healthlaw.nl/wtlovhz_eng.pdf)>. Consulté le 3 août 2011.

Belgique, *Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie*.

<[http://www.health.fgov.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dgl/@acutecare/documents/ie2law/7458419\\_fr.pdf](http://www.health.fgov.be/internet2Prd/groups/public/@public/@dgl/@acutecare/documents/ie2law/7458419_fr.pdf)>. Consulté le 3 août 2011.

Suisse, *Code penal Suisse*, art. 115. <<http://www.admin.ch/ch/fr/rs/3/311.0.fr.pdf>>. Consulté le 26 juillet 2011.

Oregon, *The Oregon Death with Dignity Act*, 127 O.R.S. § 800 à §§ 805, 810, 815, 825, 830, 835, 840 (2007).

Washington, *The Washington Death with Dignity Act*, Ch.70.245 RCW.

Montana, *Baxter v. State of Montana*, Montana First Judicial District Court December 2008 et Supreme Court of Montana, 2009 MT449.

<sup>5</sup> On peut trouver des détails sur cette politique au

<[http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted\\_suicide.html](http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide.html)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>6</sup> *Code criminel*, L.R.C. 1985, c. C-46.

<sup>7</sup> Canada. 1995. *Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, De la vie et de la mort – Rapport final* (Ottawa : Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide), en ligne : Sénat du Canada. <<http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/351/euth/rep/lad-f.htm>>. Consulté le 2 août 2011.

---

<sup>8</sup> *Charte canadienne des droits et libertés*. Partie I de la Loi constitutionnelle de 1982, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R-U), 1982, c.11.

<sup>9</sup> Ces définitions sont tirées de (parfois modifiées) Jocelyn Downie. 2004. *Dying Justice: A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*. Toronto, University of Toronto Press, ch. 6, p. 7; Canada. 1995. *Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, De la vie et de la mort – Rapport final* (Ottawa : Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide), en ligne : Sénat du Canada <<http://www.parl.gc.ca/Content/SEN/Committee/351/euth/rep/lad-f.htm>>. Consulté le 2 août 2011.

<sup>10</sup> Russel Ogden, Erling Christensen, Laurence Cattoire, John Lowman and Paul Zollman on behalf of the Farewell Foundation for the Right to Die v. Attorney General of Canada (8 avril 2011); Russel Ogden, Erling Christensen, Laurence Cattoire, John Lowman and Paul Zollman on behalf of the Farewell Foundation for the Right to Die v. British Columbia Registrar of Companies (8 avril 2011); Lee Carter, Hollis Johnson, Dr. William Shoichet, and the British Columbia Civil Liberties Association v. Attorney General of Canada (26 avril 2011).

<[http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/PalliativeCare\\_f.asp](http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/PalliativeCare_f.asp)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>12</sup> Projet de loi C-384, *Loi modifiant le Code criminel (droit de mourir dignement)*, première lecture le 13 mai 2009, rejeté le 21 avril 2010.

<sup>13</sup> Angus Reid. 2010. *Les deux tiers des Canadiens sont pour la législation de l'euthanasie*. Montréal (février). En ligne. <[http://www.visioncritical.com/wp-content/uploads/2010/02/2010.02.15\\_Euthanasia\\_CAN\\_FR.pdf](http://www.visioncritical.com/wp-content/uploads/2010/02/2010.02.15_Euthanasia_CAN_FR.pdf)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>14</sup> Assemblée nationale du Québec. 2010. *Mourir dans la dignité, Document de consultation* (mai).

<sup>15</sup> Economist Intelligence Unit. 2010. « The quality of death: Ranking end of life care across the world – 2010 ». *Economist*, Londres, p. 20.

<sup>16</sup> Wilson DM, Truman CD, Thomas R, Fainsinger R, Kovacs-Burns K, Froggatt K et autres. 2009. « The rapidly changing location of death in Canada, 1994-2004 ». *Social Science and Medicine*, vol. 68, n° 10 (mai), p. 1752-1758.

<sup>17</sup> Heyland DK, Lavery JV, Tranmer JE, Shortt SE et Taylor SJ. 2000. « Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? ». *Journal of Palliative Care*, vol. 16 (suppl.), p. S10-16.

<sup>18</sup> Sén. Carstairs, Sharon. *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*. Le sénat du Canada (2010). En ligne. <[http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/PalliativeCare\\_f.asp](http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/PalliativeCare_f.asp)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>19</sup> Chochinov HM, Kristjanson L J. 1998. « Dying to pay: the cost of end-of-life care ». *Palliative Care*, vol. 1, p. 5-15.

<sup>20</sup> Teno JM, Clarridge BR, Casey V, Welch LC, Wetle T, Shield R, et Mor V. 2004. « Family perspectives on end-of-life care at the last place of care ». *Journal of the American Medical Association*, vol. 291, n° 1 (7 janvier), p. 88-93.

<sup>21</sup> Coalition pour des soins de fin de vie du Canada. 2000. *10 ans plus tard : rapport d'étape sur le Plan d'action de 2000*. Coalition pour des soins de fin de vie du Canada, Ottawa, Ont. En ligne. <<http://www.cfpc.ca/ProjectAssets/Templates/Resource.aspx?id=1176&langType=3084&terms=dix+ans+plus+tard>>. Consulté le 2 août 2011.

<sup>22</sup> Société Alzheimer du Canada. 2010. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*. Ottawa. En ligne. <[http://www.alzheimer.ca/french/rising\\_tide/rising\\_tide\\_report.htm](http://www.alzheimer.ca/french/rising_tide/rising_tide_report.htm)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>23</sup> Nuffield Council on Bioethics. 2009. *Dementia: The ethical issues*, Nuffield Council on Bioethics, Londres, R-U. En ligne. <[http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/Dementia\\_Report\\_for\\_web.pdf](http://www.nuffieldbioethics.org/fileLibrary/pdf/Dementia_Report_for_web.pdf)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>24</sup> Roger KS. 2006. « A literature review of palliative care, end of life, and dementia ». *Palliative & Support Care*, vol. 4, n° 3 (septembre), p. 295-303.

<sup>25</sup> Black SE, Gauthier S, Dalziel W, Keren R, Correia J, Hew H et autres. 2010 [publié en ligne avant la publication de la version imprimée le 22 décembre 2009]. « Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care ». *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

<sup>26</sup> Black SE, Gauthier S, Dalziel W, Keren R, Correia J, Hew H et autres. 2010 [publié en ligne avant la publication de la version imprimée le 22 décembre 2009]. « Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care » *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

- <sup>27</sup> Kaasalainen S, Brazil K, Ploeg J, Martin LS. 2007. « Nurses' perceptions around providing palliative care for long-term care residents with dementia ». *Journal of Palliative Care*, vol. 23, n° 3(automne), p.173-180.
- <sup>28</sup> Davison SN. 2010. « End-of-life care preferences and needs: perceptions of patients with chronic kidney disease ». *Clinical Journal of the American Society of Nephrologists*, vol. 5, n° 2 (février), p.195-204.
- <sup>29</sup> Howlett J, Morin L, Fortin M, Heckman G, Strachan PH, Suskin N, Shamian J, Lewanczuk R, Aurthur HM. 2010. « End-of-life planning in heart failure: It should be the end of the beginning ». *Canadian Journal of Cardiologists*, vol. 26, n° 3 (mars), p. 35-41.
- <sup>30</sup> Strachan PH, Ross H, Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK; Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). 2009. « Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care for patients with advanced heart failure ». *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 25, n° 11 (novembre), p. 635-640.
- <sup>31</sup> Strachan PH, Ross H, Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK; Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). 2009. « Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care for patients with advanced heart failure ». *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 25, n° 11 (novembre), p. 637.
- <sup>32</sup> Strachan PH, Ross H, Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK; Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET). 2009. « Mind the gap: Opportunities for improving end-of-life care for patients with advanced heart failure ». *Canadian Journal of Cardiology*, vol. 25, n° 11 (novembre), p. 637.
- <sup>33</sup> Rocker GM, Dodek PM et Heyland DK; Canadian Researchers at the End of Life Network. 2008. « Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: insights from a multicentre study ». *Canadian Respiratory Journal*, vol. 15, n° 5 (juillet-août), p. 249-254.
- <sup>34</sup> Goodridge D, Duggleby W, Gjevre J et Rennie D. 2008. « Caring for critically ill patients with advanced COPD at the end of life: a qualitative study ». *Intensive and Critical Care Nursing*, vol. 24, n° 3 (juin), p. 162-70.
- <sup>35</sup> Gill C.J. 2010. « No, we don't think our doctors are out to get us: Responding to the straw man distortions of disability rights arguments against assisted suicide ». *Disability and Health Journal*, vol. 3, p. 31-38.
- <sup>36</sup> Stienstra D, Chochinov HM. 2006. « Vulnerability, disability, and palliative end-of-life care ». *J Palliat Care*, vol. 22, n° 3 (automne), p.166-174.
- <sup>37</sup> Whitcomb ME, Cohen JJ. 2004. « The future of primary care medicine ». *The New England Journal of Medicine*, vol. 351, p. 710-712.
- <sup>38</sup> Broemelin A-M, Watson D, et Black C. 2005. *Chronic Conditions and Co-Morbidity Among Residents Of British Columbia*. Centre for Health Services and Policy Research, Université de la Colombie-Britannique.
- <sup>39</sup> Santé Canada. 2001. *Bulletin de recherche sur les politiques de santé*. Ottawa, Ministère des Travaux publics et des Services gouvernementaux.
- <sup>40</sup> Santé Canada. 2002. *Le fardeau économique de la maladie au Canada (FEMC), 1998*. Ottawa, Santé Canada.
- <sup>41</sup> Robine JM, Michel JP, Herrmann FR. 2007. « Who will care for the oldest people in our aging society? ». *BMJ*, vol. 334, p. 570-571.
- <sup>42</sup> Hallberg IR. 2004. « Death and dying from old people's point of view. A literature review ». *Aging Clinical Experimental Research*, vol. 16, n° 2 (avril), p. 87-103.
- <sup>43</sup> Statistique Canada. 2010. « Projections de la diversité de la population canadienne ». *Le Quotidien* (9 mars). En ligne. <<http://www.statcan.gc.ca/daily-quotidien/100309/dq100309a-fra.htm>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>44</sup> Bowman KW, Singer PA. 2001. « Chinese seniors' perspectives on end-of-life decisions ». *Social Science and Medicine*, vol. 53, n° 4 (août), p. 455-464.
- <sup>45</sup> Feser L, Bon Bernard C. 2003. « Enhancing cultural competence in palliative care: perspective of an elderly Chinese community in Calgary ». *Journal of Palliative Care*, vol. 19, n° 2 (été), p. 133-139.
- <sup>46</sup> Feser L, Bon Bernard C. 2003. « Enhancing cultural competence in palliative care: perspective of an elderly Chinese community in Calgary ». *Journal of Palliative Care*, vol. 19, n° 2 (été), p. 133-139.
- <sup>47</sup> Con A. 2007. *Cross-cultural considerations in promoting advance care planning in Canada*. Vancouver, Santé Canada.
- <sup>48</sup> Con A. 2007. *Cross-cultural considerations in promoting advance care planning in Canada*. Vancouver, Santé Canada.
- <sup>49</sup> Prado, C.G. 2008. *Choosing to Die: Elective Death and Multiculturalism*. Cambridge : Cambridge University Press.
- <sup>50</sup> Kelley L, Minty A. 2007. « End of life issues for aboriginal patients: a literature review ». *Canadian*

---

*Family Physician*, vol. 53, p. 1459-1467.

<sup>51</sup> Kaufert, J. M, Putsch, R. W, et Lavallee, M. 1998. « Experience of aboriginal health interpreters in mediation of conflicting values in end-of-life decision-making ». *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 57(suppl.1), p. 43-48.

<sup>52</sup> Westlake Van Winkle N. 2000. « End-of-life decision making in American Indian and Alaska native cultures ». Dans : Braun KL, Peitsh JH, Blanchette PL (dir.). *Cultural issues in end-of-life decision making*. Thousand Oaks, Californie, Sage Publications Inc, p. 127-44.

<sup>53</sup> Hotson KE, Macdonald SM, Martin BD. 2004. « Understanding death and dying in select first nations communities in northern Manitoba: issues of culture and remote service delivery in palliative care ». *International Journal of Circumpolar Health*, vol. 63, n° 1 (mars), p. 25-38.

<sup>54</sup> Ellerby JH, McKenzie J, McKay S, Gariépy GJ, Kaufert JM. 2000. « Bioethics for clinicians: 18. Aboriginal cultures ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 163, n° 7 (3 oct.), p. 845-850.

<sup>55</sup> Association canadienne des soins palliatifs. *La planification préalable des soins au Canada : cadre national – Document de consultation* (février 2010).

<sup>56</sup> Martin DK, Emanuel LL, Singer PA. 2000. « Planning for the end of life » *Lancet*, vol. 356, n° 9242 (11 nov.), p. 1672-1676.

<sup>57</sup> Lavoie M, Blondeau D, Godin G. 1999. « Intentions to select a given level of care when confronted with an ethical issue: the impact of a living will ». *Journal of Applied Social Psychology*, vol. 29, p. 772-785.

<sup>58</sup> Bravo G, Dubois MF, Wagneur B. 2008. « Assessing the effectiveness of interventions to promote advance directives among older adults: a systematic review and multi-level analysis ». *Social Science Medicine*, vol. 67, n° 7 (oct.), p. 1122-1132. Publication électronique (20 juil. 2008).

<sup>59</sup> Patel RV, Sinuff T, Cook DJ. 2004. « Influencing advance directive completion rates in non-terminally ill patients: a systematic review ». *Journal of Critical Care*, vol. 19, n° 1 (mars), p. 1-9.

<sup>60</sup> Molloy DW, Guyatt GH, Russo R, Goeree R, O'Brien BJ, Bédard M, Willan A, Watson J, Patterson C, Harrison C, Standish T, Strang D, Darzins PJ, Smith S, Dubois S. 2000. « Systematic implementation of an advance directive program in nursing homes: a randomized controlled trial ». *Journal of the American Medical Association*, vol. 283, n° 11 (15 mars), p. 1437-1444.

<sup>61</sup> Kelner M, Bourgeault IL, Hébert PC, Dunn EV. 1993. « Advance directives: the views of health care professionals ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 148, n° 8 (15 avril), p. 1331-1338.

<sup>62</sup> Hughes DL, Singer PA. Family physicians' attitudes toward advance directives. 1992. *Canadian Medical Association Journal*, vol. 146, n° 11 (1<sup>er</sup> juin), p. 1937-1944.

<sup>63</sup> Blondeau D, Lavoie M, Valois P, Keyserlingk EW, Hébert M, Martineau I. 2000. « The attitude of Canadian nurses towards advance directives ». *Nursing Ethics*, vol. 7, n° 5 (sept.), p. 399-411.

<sup>64</sup> Blondeau D, Valois P, Keyserlingk EW, Hébert M, Lavoie M. 1998. « Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives ». *Journal of Medical Ethics*, vol. 24, p. 328-335.

<sup>65</sup> Maria J. Silveira, Scott Y.H. Kim & Kenneth M. Langa. 2010. « Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death ». *New England Journal of Medicine*, vol. 362, n° 13, p. 1211.

<sup>66</sup> Blondeau D, Roy L, Dumont S, Godin G, Martineau I. 2005. « Physicians' and pharmacists' attitudes toward the use of sedation at the end of life: influence of prognosis and type of suffering ». *Journal of Palliative Care*, vol. 21, n° 4 (hiver), p. 238-245.

<sup>67</sup> Blondeau D, Roy L, Dumont S, Godin G, Martineau I. 2005. « Physicians' and pharmacists' attitudes toward the use of sedation at the end of life: influence of prognosis and type of suffering ». *Journal of Palliative Care*, vol. 21, n° 4 (hiver), p. 238-245

<sup>68</sup> Blondeau D, Dumont S, Roy L, Martineau I. 2009. « Attitudes of Quebec doctors toward sedation at the end of life: an exploratory study ». *Palliative Support Care*, vol. 7, n° 3 (sept.), p. 331-337.

<sup>69</sup> Beel AC, Hawranik PG, McClement S, Daeninck P. 2006. « Palliative sedation: nurses' perceptions ». *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 12, n° 11 (nov.), p. 510-518.

<sup>70</sup> Hawryluck LA, Harvey WR, Lemieux-Charles L, Singer PA. 2002. « Consensus guidelines on analgesia and sedation in dying intensive care unit patients ». *BMC Medical Ethics*, vol. 3 (12 août), p. E3.

<sup>71</sup> Berger J. 2010. « Rethinking guidelines for the use of palliative sedation ». *Hastings Center Report 2010*, vol. 40, p. 32-38.

<sup>72</sup> Widger K, Davies D, Drouin DJ, Beaune L, Daoust L, Farran RP, Humbert N, Nalewajek F, Rattray M, Rugg M, Bishop M. 2007. « Pediatric patients receiving palliative care in Canada: results of a multicenter review ». *Archives of Pediatric Adolescent Medicine*, vol. 161, n° 6 (juin), p. 597-602.

<sup>73</sup> Steele R, Bosma H, Johnston MF, Cadell S, Davies B, Siden H, Straatman L. 2008. « Research priorities

- in pediatric palliative care: a Delphi study ». *Journal of Palliative Care*, vol. 24, n° 4 (hiver), p. 229-239.
- <sup>74</sup> Dussel V, Joffe S, Hilden JM, Watterson-Schaeffer J, Weeks JC, Wolfe J. 2010. « Considerations about hastening death among parents of children who die of cancer ». *Archives of Pediatric Adolescent Medicine*, vol. 164, n° 3 (mars), p. 231-237.
- <sup>75</sup> Angus Reid. *Les deux tiers des Canadiens sont pour la législation de l'euthanasie*. Montréal, février 2010. En ligne. <[http://www.visioncritical.com/wp-content/uploads/2010/02/2010.02.15\\_Euthanasia\\_CAN\\_FR.pdf](http://www.visioncritical.com/wp-content/uploads/2010/02/2010.02.15_Euthanasia_CAN_FR.pdf)>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>76</sup> Angus Reid Global Monitor. *Britons, Canadians on the same page on legalizing euthanasia*. Montréal, sept. 2009. En ligne. <<http://www.angus-reid.com/>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>77</sup> Dougherty K. 2007. « Legalized euthanasia has potential for 'ethical slips' Couillard warns; most Quebecers advocate assisted suicide ». *The Gazette*, Montréal, 11 juin, p. A9.
- <sup>78</sup> Singer PA, Choudhry S, Armstrong J, Meslin EM, Lowy FH. 1995. « Public opinion regarding end-of-life decisions: influence of prognosis, practice and process ». *Social Science and Medicine*, vol. 41, n° 11 (déc.), p. 1517-1521.
- <sup>79</sup> Genuis SJ, Genuis SK, Chang WC. 1994. « Public attitudes toward the right to die ». *Canadian Medical Association Journal*, vol. 150, n° 5 (1<sup>er</sup> mars), p. 701-708.
- <sup>80</sup> Wysong P. 1994. « Doctors divided on euthanasia acceptance: preference is to refer euthanasia to another doctor ». *Medical Post*, vol. 32, n° 34 (oct.), p. 1.
- <sup>81</sup> Suarez-Almazor ME, Belzile M, Bruera E. 1997. « Euthanasia and physician-assisted suicide: a comparative survey of physicians, terminally ill cancer patients, and the general population ». *Journal of Clinical Oncology*, vol. 15, n° 2 (février), p. 418-427.
- <sup>82</sup> Young MG, Ogden RD. 1998. « End-of-life issues: a survey of English-speaking Canadian nurses in AIDS care ». *Journal of the Association of Nursing and AIDS Care*, vol. 9, n° 2 (mars-avril), p. 18-25.
- <sup>83</sup> Ogden RD, Young MG. 1998. « Euthanasia and assisted suicide: a survey of registered social workers in British Columbia ». *British Journal of Social Work*, vol. 28, n° 2 (avril), p. 161-175.
- <sup>84</sup> CBC News. *Quebec Specialists support legalizing euthanasia*. En ligne. <<http://www.cbc.ca/news/canada/montreal/story/2009/10/13/quebec-md-spec-euthanasia.html>>. Consulté le 2 août 2011.
- <sup>85</sup> Collège des médecins du Québec. *Le médecin, les soins appropriés et le débat sur l'euthanasie : Document de réflexion*, 2009. En ligne. <[http://www.cmq.org/fr-CA/Medias/profil/commun/AProposOrdre/Publications/~/\\_media/Files/Positions/Euthanasie%20document%20reflexion%202009.ashx?101118](http://www.cmq.org/fr-CA/Medias/profil/commun/AProposOrdre/Publications/~/_media/Files/Positions/Euthanasie%20document%20reflexion%202009.ashx?101118)>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>86</sup> Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, Skirko MG, Allard P, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, De Luca M, O'Shea F, Kuhl D, Fainsinger RL, Karam AM, Clinch JJ. 2007. « Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care ». *Health and Psychology*, vol. 26, n° 3 (mai), p. 314-23.
- <sup>87</sup> Wilson KG, Scott JF, Graham ID, Kozak JF, Chater S, Viola RA, de Faye BJ, Weaver LA, Curran D. 2000. « Attitudes of terminally ill patients toward euthanasia and physician-assisted suicide ». *Archives of Internal Medicine*, vol. 160, n° 16 (11 sept.), p. 2454-2460.
- <sup>88</sup> Achille MA, Ogloff JR. 2003-2004. « Attitudes toward and desire for assisted suicide among persons with amyotrophic lateral sclerosis ». *Omega*, Westport, vol. 48, n° 1, p. 1-21.
- <sup>89</sup> Lavery JV, Boyle J, Dickens BM, Maclean H, Singer PA. 2001. « Origins of the desire for euthanasia and assisted suicide in people with HIV-1 or AIDS: a qualitative study ». *Lancet*, vol. 358, p. 362-367.
- <sup>90</sup> Angus Reid Global Monitor. *Britons, Canadians on the same page on legalizing euthanasia*. San Francisco, sept. 2009. En ligne. <<http://www.angus-reid.com/>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>91</sup> Rietjens JA, Heide van der A, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas van der PJ, Wal van der G. 2005. « A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: survey among the Dutch general public and physicians ». *Social Sciences and Medicine*, vol. 61, n° 8 (oct.), p. 1723-1732.
- <sup>92</sup> Rietjens JA, Heide van der A, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas van der PJ, Wal van der G. 2006. « Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making ». *Palliative Medicine*, vol. 20, n° 7 (oct.), p. 685-692.
- <sup>93</sup> Whitney SN, Brown BW Jr, Brody H, Alcsér KH, Bachman JG, Greely HT. 2001. « Views of United States physicians and members of the American Medical Association House of Delegates on physician-assisted suicide ». *Journal of General Internal Medicine*, vol. 16, n° 5 (mai), p. 290-296.
- <sup>94</sup> Lee W, Price A, Rayner L, Hotopf M. 2009. « Survey of doctors' opinions of the legalization of physician assisted suicide ». *BMC Medical Ethics*, vol. 10 (5 mars), p. 2.

- 
- <sup>95</sup> Seale C. 2009. « Legalisation of euthanasia or physician-assisted suicide: survey of doctors' attitudes ». *Palliative Medicine*, vol. 23, n° 3 (avril), p. 205-212.
- <sup>96</sup> Whitney SN, Brown BW Jr, Brody H, Alceser KH, Bachman JG, Greely HT. 2001. « Views of United States physicians and members of the American Medical Association House of Delegates on physician-assisted suicide ». *Journal of General Internal Medicine*, vol. 16, n° 5 (mai), p. 290-296.
- <sup>97</sup> Lee W, Price A, Rayner L, Hotopf M. 2009. « Survey of doctors' opinions of the legalization of physician assisted suicide ». *BMC Medical Ethics*, vol. 10 (5 mars), p. 2.
- <sup>98</sup> Seale C. 2009. « Legalisation of euthanasia or physician-assisted suicide: survey of doctors' attitudes ». *Palliative Medicine*, vol. 23, n° 3 (avril), p. 205-212.
- <sup>99</sup> Seale C. 2009. « Legalisation of euthanasia or physician-assisted suicide: survey of doctors' attitudes ». *Palliative Medicine*, vol. 23, n° 3 (avril), p. 205-212.
- <sup>100</sup> Lee W, Price A, Rayner L, Hotopf M. « Survey of doctors' opinions of the legalization of physician assisted suicide ». *BMC Medical Ethics* (5 mars 2009), 10:2.
- <sup>101</sup> Rietjens JA, Heide van der A, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas van der PJ, Wal van der G. 2005. « A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: survey among the Dutch general public and physicians ». *Social Sciences and Medicine*, vol. 61, n° 8 (oct.), p. 1723-11732.
- <sup>102</sup> Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. 2009. « Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying ». *Archives of Internal Medicine*, vol. 169, n° 5 (9 mars), p. 489-492. Erratum dans : 2009. *Archives of Internal Medicine*, vol. 169, n° 6 (23 mars), p. 571.
- <sup>103</sup> Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Herxheimer A. 2006. « What people close to death say about euthanasia and assisted suicide: a qualitative study ». *Journal of Medical Ethics*, vol. 32, n° 12 (déc.), p. 706-710.
- <sup>104</sup> Pasman HR, Rurup ML, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD. 2009. « Concept of unbearable suffering in context of ungranted requests for euthanasia: qualitative interviews with patients and physicians ». *Boston Medical Journal*, vol. 16, n° 339 (nov.), p. b4362.
- <sup>105</sup> *Code criminel*, L.R.C. 1985, ch. C-46, art. 217.
- <sup>106</sup> *Code criminel*, L.R.C. 1985, ch. C-46, art. 215(2).
- <sup>107</sup> *Code criminel*, L.R.C. 1985, ch. C-46, art. 217.
- <sup>108</sup> *Code criminel*, L.R.C. 1985, ch. C-46, art. 219.
- <sup>109</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519, conclusion tirée de *Ciarlariello c. Schacter*, [1993] 2 R.C.S. 119, *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec* [1992], R.J.Q. 361(C.S.); et *Malette v. Shulman* (1990), 72 O.R. (2d) 417.
- <sup>110</sup> L'autorité juridique peut être conférée par une loi (par exemple, la loi d'une province ou d'un territoire sur le consentement aux soins de santé ou la loi d'une province ou territoire sur les procurations) ou par une ordonnance judiciaire.
- <sup>111</sup> *Ciarlariello c. Schacter*, [1993] 2 R.C.S. 119.
- <sup>112</sup> Gilmour J. 2007. « Death, Dying and Decision-Making about End of Life Care ». Dans Downie J, Caulfield T, Flood C (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, p. 437-454. 3<sup>e</sup> éd., Toronto : LexisNexis.
- <sup>113</sup> Gilmour J. 2007. « Death, Dying and Decision-Making about End of Life Care ». Dans Downie J, Caulfield T, Flood C (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, p. 448. 3<sup>e</sup> éd., Toronto : LexisNexis.
- <sup>114</sup> Gilmour J. 2007. « Death, Dying and Decision-Making about End of Life Care ». Dans Downie J, Caulfield T, Flood C (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, p. 449. 3<sup>e</sup> éd., Toronto : LexisNexis.
- <sup>115</sup> Voir, par exemple, *Malette v. Shulman* (1990), 72 O.R. (2d) 417. Dans cette affaire, un médecin a été reconnu responsable de ne pas avoir respecté le refus de transfusions sanguines exprimé par une femme (par le biais d'une carte de Témoin de Jéhovah), alors qu'elle n'était pas, hormis son besoin en sang, en danger imminent de mourir.
- <sup>116</sup> *Survey Results of Public, Health Care Provider, and Media Awareness Concerning End-of-Life Law and Policy in Canada, Final Report 2004*. En ligne. <[http://as01.ucis.dal.ca/dhli/cmp\\_documents/default.cfm?fuseaction=shwDocs2](http://as01.ucis.dal.ca/dhli/cmp_documents/default.cfm?fuseaction=shwDocs2)>. Consulté le 26 juillet 2011. Cette confusion pourrait être exacerbée si des personnes sont conscientes que l'euthanasie est illégale et qu'elles ne distinguent pas nettement la différence entre l'euthanasie et l'abstention ou l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir un patient en vie.
- <sup>117</sup> *Fleming v. Reid* 82 D.L.R. (4th) 298 (C.A. Ont.), 1991 CanLII 2728 (ON CA)
- <sup>118</sup> Colombie-Britannique, *Representation Agreement Act*, R.S.B.C. 1996, c. 405, *Health Care (Consent) and Care Facility (Admission) Act*, R.S.B.C. 1996, c. 181; Alberta, *Personal Directives Act*, R.S.A. 2000, c.



P-6; Saskatchewan, *Health Care Directives and Substitute Health Care Decision Makers Act*, S.S. 1997, c. H-0.001; Manitoba, *Loi sur les directives en matière de soins de santé*, C.P.L.M. c. H27, *Loi sur les services à l'enfant et à la famille*, C.P.L.M. c. C80, art. 25; Ontario, *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, 1996, L.O. 1996, c. 2, annexe A, *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*, 1992, L.O. 1992, c. 30; Québec, *Code civil du Québec*, L.Q. 1991, c. 64, a. 10-25, 2130-2185; Nouveau-Brunswick, *Loi sur les personnes déficientes*, LRN-B 1973, c. I-8; Nouvelle-Écosse, *Personal Directives Act* S.N.S. 2008, c. 8; Île-du-Prince-Édouard, *Consent to Treatment and Health Care Directives Act*, R.S.P.E.I. 1988, c. C-17.2; Terre-Neuve-et-Labrador, *Advance Health Care Directives Act*, S.N.L. 1995, c. A-4.1; Territoire du Yukon, *Care Consent Act* R.S.Y. 2003, c. 21; Northwest Territories, *Personal Directives Act*, S.N.W.T. 2005, c.16; Nunavut, aucune loi.

<sup>119</sup> Par exemple, le Yukon a fixé l'âge à 16 ans (art. 27(1)), alors que l'Alberta a fixé l'âge à 18 ans (art. 3.1).

<sup>120</sup> Voir les études citées au chapitre 1.

<sup>121</sup> Voir, par exemple, les rapports dans le périodique *Texas Law Review*, vol. 81 (2003).

<sup>122</sup> L'âge de la majorité est établi par des actes législatifs dans les provinces et territoires (en Colombie-Britannique, par exemple, la loi *Age of Majority Act* R.S.B.C. 1996, ch. 7).

<sup>123</sup> Une règle qui établit qu'une personne qui n'a pas atteint l'âge de la majorité, mais qui est apte à comprendre et à apprécier la nature et les conséquences d'une décision, devrait, du moins dans certaines circonstances, exiger que sa décision soit respectée. Cette règle est fondée sur le respect de l'autonomie et, dans la mesure où ce respect est limité, est tempérée par le souci de protéger les mineurs contre leurs mauvaises décisions.

<sup>124</sup> Cette ancienne compétence attribuée aux tribunaux l'autorité d'agir pour protéger les personnes qui sont incapables de se protéger elles-mêmes. On a considéré historiquement que ces personnes comprenaient entre autres les jeunes et les personnes ayant une déficience ou une maladie mentale. Voir Downie J. *Dying Justice: A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*. Toronto, University of Toronto Press, 2004, p. 81 à 84.

<sup>125</sup> Joan Gilmour J. 2007. « Death, Dying and Decision-Making about End of Life Care ». Dans Downie J, Caulfield T, Flood C (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, p. 437 à 441-445. 3<sup>e</sup> éd. Toronto : LexisNexis.

<sup>126</sup> *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)*, 2009 CSC 30, [2009] 2 R.C.S. 181. Notons que dans cette cause, la Cour suprême du Canada a situé la question des mineurs matures dans le contexte des instances concernant la protection des enfants (c'est-à-dire où les conséquences possibles pour le mineur sont, par définition, très graves).

<sup>127</sup> Joan Gilmour J. 2007. « Death, Dying and Decision-Making about End of Life Care ». Dans Downie J, Caulfield T, Flood C (dir.), *Canadian Health Law and Policy*, p. 437 à 441-445. 3<sup>e</sup> éd. Toronto : LexisNexis. Par exemple, *Johnston v. Wellesley Hospital* (1971), 17 D.L.R. (3d) 139 (Ont. H.C.), *J.S.C. v. Wren*, [1987] 2 W.W.R. 669 (Alta.C.A.), *C.A.S. Metro Toronto v. K.* (1985), 48 R.F.L. (2d) 164 (Ont. Fam.Ct.), *Re Y.(A.)* (1993), 111 Nfld. & P.E.I.R. 91, *Walker (Litigation Guardian of) v. Region 2 Hospital Corp.* (1994) 116 D.L.R. (4th) 477 (N.B.C.A.), *Ney v. Canada (Attorney General)*, [1993] B.C.J. No. 993, 1993 (B.C.S.C.), *Kennett Estate v. Manitoba (Attorney-General)*, [1988] M.J. No. 131, 18 March 1998, *Van Mol (Guardian ad litem of) v. Ashmore*, [1999] B.C.J. No. 31 (B.C.C.A.).

<sup>128</sup> Voir, par exemple, David C. Day. 2007. « The Capable Minor's Healthcare: Who Decides? » *Canadian Bar Review*, vol. 86, n° 3, p. 379-420.

<sup>129</sup> Cette position se reflète, par exemple, dans la loi *Infants Act*, R.S.B.C. 1996, ch. 223 art.17.

<sup>130</sup> Voir, par exemple, *Child and Family Services of Manitoba v. R.L.*, [1997] M.J. 568, 154 D.L.R. (4th) 409; *I.H.V. Estate (Re)*, [2008] A.J. 545, 2008 ABQB 250.

<sup>131</sup> Voir, par exemple, *Sawatzky v. Riverview Health Centre Inc.*, [1998] M.J. 506, 167 D.L.R. (4th) 359; *Scardoni v. Hawryluck*, [2004] O.J. 300, 69 O.R. (3d) 700; *L.I.C. (Re)*, [2006] A.J. 190, 2006 ABQB 130; *Yeung v. Capital District Health Authority* (15 déc. 2006 – Cause entendue), Halifax HFX273970, (N.S.S.C.(T.D.)); *Jin v. Calgary Health Region*, [2007] A.J. 1100, 2007 ABQB 593; *Golubchuk v. Salvation Army Grace General Hospital*, [2008] M.J. 54, 2008 MBQB 49; *Rotaru v. Vancouver General Hospital Intensive Care Unit*, [2008] B.C.J. 456, 2008 BCSC 318, paragraphe quatre; *Barbulov v. Cirone*, [2009] O.J. 1439.

<sup>132</sup> Ces énoncés de politique incluent : la déclaration 1602 du Manitoba College of Physicians and Surgeons, « Withholding and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment » (2008), en ligne à :

---

<<http://www.bioethics.ca/statement.pdf>> [site consulté le 2 août 2011]; l'énoncé de l'Association médicale canadienne, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, de l'Association canadienne des soins de santé et de l'Association catholique canadienne de la santé, « Joint Statement on Resuscitative Interventions (mise à jour de 1995) », en ligne à : <<http://policybase.cma.ca/policypdf/PD95-03.pdf>>; [site consulté le 26 juillet 2011]; l'énoncé de l'Association médicale canadienne, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, de l'Association canadienne des soins de santé et de l'Association catholique canadienne de la santé, « Déclaration conjointe sur la prévention et le règlement de conflits éthiques entre les prestataires de soins de santé et les personnes recevant les soins », en ligne à : <[http://www.chac.ca/resources/other\\_resources/joint\\_statement\\_f.pdf](http://www.chac.ca/resources/other_resources/joint_statement_f.pdf)> [site consulté le 26 juillet 2011]. Pour un exemple de rapport professionnel, voir celui de la Manitoba Law Reform Commission, « Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Medical Treatment », 2003 (rapport 109), en ligne à : <<http://www.gov.mb.ca/justice/mlrc/reports/109.pdf>> [site consulté le 2 août 2011]. Pour un exemple de document de recherche, voir Downie J, McEwen K. 2010 « 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 Journal*, vol. 17, p. 115-138.

<sup>133</sup> Voir, par exemple, une série de commentaires publiés en 2010 dans la revue *American Journal of Bioethics*, vol. 10 n° 3 (mars).

<sup>134</sup> Une recherche de « futility ethics » sur PubMed a obtenu 1263 résultats.

<sup>135</sup> Voir, par exemple, le volume et la nature de la couverture médiatique en cherchant « Samuel Golubchuk » sur Internet.

<sup>136</sup> Voir, par exemple, l'énoncé de position n° 1602 publié en 2008 par le Manitoba College of Physicians and Surgeons, « Withholding and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment ». En ligne : Société canadienne de bioéthique. <<http://www.bioethics.ca/statement.pdf>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>137</sup> Voir, par exemple, Downie J, McEwen K. 2010. « 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 Journal*, vol. 17, p. 115-138.

<sup>138</sup> *Code criminel*, L.R.C. 1985, ch. C-46, art. 220.

<sup>139</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519.

<sup>140</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 172.

<sup>141</sup> Ontario Chief Coroner's Guidelines - Memorandum to Ontario Coroners - Memo a603 – 29 novembre 1991; Active Euthanasia and Assisted Suicide Crown Counsel Policy Manual, province de la Colombie-Britannique, ministère du Procureur général, administration centrale de la direction de la justice pénale (politique 11-3-93, n° de dossier 56880-01, Eut 1).

<sup>142</sup> Voir par exemple *Survey Results of Public, Health Care Provider and Media Awareness Concerning End-of-Life Law and Policy in Canada, Final Report 2004* en ligne à <[http://as01.ucis.dal.ca/dhli/cmp\\_documents/default.cfm?fuseaction=shwDocs2](http://as01.ucis.dal.ca/dhli/cmp_documents/default.cfm?fuseaction=shwDocs2)>, [consulté le 26 juillet 2011] et *Dying patients denied pain relief because of legal fears*, 18 mai 2010, à <<http://www.nursingtimes.net/whats-new-in-nursing/news-topics/ethics-and-law-in-nursing/dying-patients-denied-pain-relief-because-of-legal-fears/5014721.article>> [consulté le 26 juillet 2011].

<sup>143</sup> L'article 241 du *Code criminel* énonce : « Est coupable d'un acte criminel et passible d'un emprisonnement maximal de quatorze ans quiconque, selon le cas : a) conseille à une personne de se donner la mort; b) aide ou encourage quelqu'un à se donner la mort, que le suicide s'ensuive ou non. »

<sup>144</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519.

<sup>145</sup> Eerkiyoot (1949) et Lois Wilson (1985) décrits et cités à la page Internet *Assisted Suicides in Canada* à <<http://www.righttodie.ca/assisted-suicides-canada.html>>. Maurice Genereux (1996) (*R. V. Genereux* (1999) 44 O.R. (3d) 339) décrit dans *Dying Justice: A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*, Toronto: University of Toronto Press, 2004.

<sup>146</sup> David Lewis (1990) décrit et cité à la page Internet *Assisted Suicides in Canada* à <<http://www.righttodie.ca/assisted-suicides-canada.html>>. [Consulté le 26 juillet 2011]; Sue Rodriguez (1993) et Eric MacDonald (2007) *No charges in assisted suicide case*. CBC News (3 juillet 2007), en ligne sur CBCnews.ca à <<http://www.cbc.ca/canada/nova-scotia/story/2007/07/03/rcmp-macdonald.html>>. [Consulté le 26 juillet 2011].

<sup>147</sup> Bert Doerksen (1998) décrit et cité dans *Dying Justice: A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*, Toronto: University of Toronto Press, 2004 et Michael Breau (2001) décrit et cité à la page Internet *Assisted Suicides in Canada* à <[170 rue Waller, Ottawa \(Ontario\) K1N 9B9 • Tel: 613-991-5642 • \[www.rsc-src.ca\]\(http://www.rsc-src.ca\) | 129](http://www.righttodie.ca/assisted-suicides-</a></p></div><div data-bbox=)

---

canada.html> [consulté le 26 juillet 2011].

<sup>148</sup> Ishakak (1949), Wayne Hussey (2000) et Evelyn Martens (2002) décrits et cités à la page Internet *Assisted Suicides in Canada* à <<http://www.righttodie.ca/assisted-suicides-canada.html>> [consulté le 26 juillet 2011]; Stephan Dufour (2007) <<http://www.cbc.ca/health/story/2008/12/12/mtl-assisted-suicide1212.html>>. [consulté le 26 juillet 2011].

<sup>149</sup> Amah, Avinga, Nangmalik (1963), Julianna Zsiros (2003) et Richard Trites (2001) décrits et cités à la page Internet *Assisted Suicides in Canada* à <<http://www.righttodie.ca/assisted-suicides-canada.html>> [consulté le 26 juillet 2011]; Mary Jane Fogarty (1995) décrit et cité dans *Dying Justice, A Case for Decriminalizing Euthanasia and Assisted Suicide in Canada*, Toronto: University of Toronto Press, 2004; Marielle Houle (2004) *No jail time for woman who helped son commit suicide*, 27 janvier 2006, CBC News, en ligne : CBCnews.ca <<http://www.cbc.ca/canada/story/2006/01/27/suicide-helper060127.html>>. [Consulté le 26 juillet 2011]; Ramesh Sharma (2006) *B.C. doctor charged with assisting suicide attempt*, 2 août 2006, CBC News. En ligne : CBCnews.ca <<http://www.cbc.ca/canada/british-columbia/story/2006/08/01/bc-doctor-charged.html>> [consulté le 26 juillet 2011].

<sup>150</sup> See MacDonald E. (2007) et Dignitas <<http://www.dignitas.ch>> [consulté le 26 juillet 2011].

<sup>151</sup> Par exemple, la Euthanasia Prevention Coalition ([www.epcc.ca](http://www.epcc.ca)) et le Canadian Parliamentary Pro-Life Caucus.

<sup>152</sup> Par exemple, la Right to Die Society ([www.righttodie.ca](http://www.righttodie.ca)) et Dying with Dignity ([www.dyingwithdignity.ca](http://www.dyingwithdignity.ca)). [Consulté le 26 juillet 2011].

<sup>153</sup> L'historique législatif est examiné par Marlisa Tiedemann et Dominique Valiquet dans le rapport 91-9E de la Bibliothèque du Parlement *L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada*, révisé le 17 juillet 2008, disponible en ligne à <<http://www2.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/919-e.htm#parliamentary>>. [Consulté le 26 juillet 2011]. Le dernier projet de loi, C-384, était un projet de loi d'initiative parlementaire proposé par la députée Francine Lalonde du Bloc Québécois. Il a été rejeté en mai 2010 par 228 voix contre 59.

<sup>154</sup> Russel Ogden, Erling Christensen, Laurence Cattoire, John Lowman and Paul Zollman on behalf of the Farewell Foundation for the Right to Die v. Attorney General of Canada (8 avril 2011); Russel Ogden, Erling Christensen, Laurence Cattoire, John Lowman and Paul Zollman on behalf of the Farewell Foundation for the Right to Die v. British Columbia Registrar of Companies (8 avril 2011); Lee Carter, Hollis Johnson, Dr. William Shoichet, and the British Columbia Civil Liberties Association v. Attorney General of Canada (26 avril 2011).

<sup>155</sup> *Code criminel*, L.R.C. 1985, ch. C-46

<sup>156</sup> Pour une discussion de ce moyen de défense et du rejet de la Cour suprême du Canada de ce moyen, voir *R. c. Latimer*, [2001] 1 R.C.S. 3.

<sup>157</sup> *Code criminel*, L.R.C. 1985, ch. C-46, art. 745.

<sup>158</sup> Victor and Dorothy Ramberg (1941), George Davis (1942), Ron Brown (1978), Nachum Gal (1982), Robert Cashin (1994), Bruno Bergeron (1985), Alberto de la Rocha (1991), Scott Mataya (1991), Cheryl Myers et Michael Power (1993), Robert Latimer (1993), Jean Brush (1994), Danielle Blais (1996), Nancy Morrison (1997), Herbert Lerner (2000), Alain Quimper (2002), Tony Jaworski (2004) décrits et cités en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada : [www.righttodie.ca](http://www.righttodie.ca).

<sup>159</sup> Gal (1982) décrit et cité en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada : [www.righttodie.ca](http://www.righttodie.ca).

<sup>160</sup> *R. v. Morrison*, [1998] N.S.J. No. 75, en ligne : QL (NSJ).

<sup>161</sup> Ramberg, Ramberg, Davis, décrit et cité en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada : [www.righttodie.ca](http://www.righttodie.ca).

<sup>162</sup> Bergeron et Blais, décrit et cité en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada : [www.righttodie.ca](http://www.righttodie.ca), *R. v. Mataya* (non publié, Cour de justice de l'Ontario (Division générale), 24 août 1992 Wren J., sans jury); *R. v. de la Rocha* (1993), Timmins, (C. Ont. (Div. gén.)); *R. v. Myers and Power* (23 déc. 1994), Halifax, (N.S.S.C.); *R. v. Brush* (2 mars 1995) Toronto (C.J.Ont. (Div. prov.)).

<sup>163</sup> Cashin (1994), décrit et cité en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada : [www.righttodie.ca](http://www.righttodie.ca).

<sup>164</sup> Jaworski (2004) décrit et cité en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada : [www.righttodie.ca](http://www.righttodie.ca).

<sup>165</sup> Brown (1978), décrit et cité en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada :

---

www.righttodie.ca.

<sup>166</sup> Lerner (2000), décrit et cité en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada :  
www.righttodie.ca.

<sup>167</sup> Quimper (2002), décrit et cité en ligne sur le site Internet de Right to Die Society of Canada :  
www.righttodie.ca, et *R. c. Latimer*, [2001] 1 R.C.S. 3.

<sup>168</sup> Par exemple, la Euthanasia Prevention Coalition (www.epcc.ca) et le Canadian Parliamentary Pro-Life  
Caucus.

<sup>169</sup> Pour consulter un exemple de discussion de ces options, voir le comité spécial du Sénat sur l'euthanasie  
et l'aide au suicide.

<sup>170</sup> Par exemple, la Right to Die Society (www.righttodie.ca) et Dying with Dignity  
(www.dyingwithdignity.ca).

<sup>171</sup> Marlisa Tiedemann et Dominique Valiquet dans le rapport 91-9E de la Bibliothèque du Parlement  
*L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada* (révisé le 17 juillet 2008), disponible en ligne à  
<<http://www2.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/919-e.htm#parliamentary>>. [Consulté le  
26 juillet 2011].

<sup>172</sup> Lee Carter, Hollis Johnson, Dr. William Shoichet, and the British Columbia Civil Liberties Association  
*v. Attorney General of Canada* (26 avril 2010).

<sup>173</sup> Rawls, J. 1993. *Political Liberalism*. New York : Columbia University Press.

<sup>174</sup> Sumner, W. 2011. *Assisted Death*. Oxford : Oxford University Press.

<sup>175</sup> Gutmann A, Thompson D. 1996. *Democracy and Disagreement*. Cambridge : Harvard University Press.

<sup>176</sup> Warren ME, Pearse H. 2008. *Designing Deliberative Democracy: The British Columbia Citizens'  
Assembly*. Cambridge : Cambridge University Press.

<sup>177</sup> Kahane D, Weinstock D, Leydet D, Williams M. 2009. *Deliberative Democracy in Practice*. Vancouver :  
The UBC Press.

<sup>178</sup> John Stuart Mill. [1859] 1984. *On Liberty*. Panguin Books; Emmanuel Kant. [1784] 1974. « What is  
Enlightenment? ». Dans Hans Reiss (dir.) *Kant's Political Writings*. Cambridge University Press; Jean-  
Jacques Rousseau. [1762] 1984. *Du contrat social*. Paris : Flammarion.

<sup>179</sup> *Ciarlariello c. Schacter*, [1993] 2 R.C.S. 119, à 135 (italique ajouté). Voir aussi *Hopp v. Lepp* (1980),  
112, D.L.R. (3d) 67 (S.C.C.) et *Reibl v. Hughes* (1980), 114 D.L.R. 3d 1 (S.C.C.).

<sup>180</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519.

<sup>181</sup> *R. c. Big M Drug Mart Ltd.*, [1985] 1 R.C.S. 295.

<sup>182</sup> *Law c. Canada (Ministre de l'Emploi et de l'Immigration)*, [1999] 1 R.C.S. 497.

<sup>183</sup> Pour consulter un énoncé moderne canonique des principale familles de pensée, voir Dworkin G. 1988.  
*The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge, R-U : Cambridge University Press.

<sup>184</sup> Faden RR et Beauchamp TL. 1986. *A History and Theory of Informed Consent*. New York : Oxford  
University Press.

<sup>185</sup> Young R. 2007. *Medically Assisted Death*. Cambridge : Cambridge University Press, p. 85.

<sup>186</sup> Glover J. 1997. *Causing Death and Saving Lives*, p. 100. Harmondsworth : Penguin.

<sup>187</sup> Glover J. 1997. *Causing Death and Saving Lives*, p. 93-103. Harmondsworth : Penguin.

<sup>188</sup> Uniacke S. 2007. « The Doctrine of the Double-Effect ». Dans Ashcroft RE, Dawson A, Draper H,  
McMillan JR(dir.), *Principles of Health Care Ethics, Second Edition*, p. 263-268. Chichester : Wiley.

<sup>189</sup> Uniacke S. 2007. « The Doctrine of the Double-Effect ». Dans Ashcroft RE, Dawson A, Draper H,  
McMillan JR(dir.), *Principles of Health Care Ethics, Second Edition*, p. 263-268. Chichester : Wiley.

<sup>190</sup> Hyman DA. 2003. « Does technology spell trouble with a capital 'T'? : Human Dignity and Public  
Policy ». *Harvard Journal of Law and Policy*, vol. 27, n° 1, p. 3-18.

<sup>191</sup> Kleespies PM. 2010. « Psychological and ethical considerations concerning the de-breather and assisted  
suicide: A commentary on Ogden ». *Death Studies*, vol. 34, n° 4, p. 318-324.

<sup>192</sup> Ogden R. 2010. « The de-breather and NuTech: A reply to Kleespies ». *Death Studies*, vol. 34, n° 4,  
p. 325-329.

<sup>193</sup> Sensen O. 2011. « Human Dignity in Historical Perspective: The Contemporary and Traditional  
Paradigms ». *European Journal of Political Theory*, vol. 10, n° 1, p. 71-91.

<sup>194</sup> L'Association médicale mondiale, *Code international d'éthique médicale*, en ligne : L'Association  
médicale mondiale <<http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/c8/index.html>>. Consulté le  
26 juillet 2011.

<sup>195</sup> L'Association médicale mondiale, *Déclaration d'Helsinki*, en ligne : L'Association médicale mondiale

- 
- <<http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/b3/index.html>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>196</sup> Organisation mondiale de la santé, *Déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe*, en ligne : OMS, <[http://www.who.int/genomics/public/eu\\_declaration1994.pdf](http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf)>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>197</sup> Instituts de recherche en santé du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Énoncé de politique des trois Conseils. 2010. *Éthique de la recherche avec des êtres humains*. En ligne. <<http://www.ger.ethique.gc.ca/fra/policy-politique/initiatives/tcps2-eptc2/chapter1-chapitre1/#toc01-1b>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>198</sup> Graaf van der VR, Delden van JJM. 2009. Clarifying Appeals to Dignity in Medical Ethics from an Historical Perspective. *Bioethics*, vol. 23, n° 3, p. 151.
- <sup>199</sup> Schroeder D. 2008. « Dignity: Two riddles and four concepts. » *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 17, n° 2, p. 203.
- <sup>200</sup> Voir Regan, Tom. 1983. *The Case for Animal Rights*. Berkeley : University of California Press; et Singer, Peter. 1975. *Animal Liberation: A New Ethics for our Treatment of Animals*. New York : New York Review of Books.
- <sup>201</sup> Seifert J. 1997. *What is Life?*, p. 97. Amsterdam : Rodopi.
- <sup>202</sup> *Déclaration universelle des droits de l'homme*, A. G. Rés. 217(III), Résolutions de l'Assemblée générale des Nations Unies, 183<sup>e</sup> séance plénière (1948). En ligne. <<http://www.un.org/fr/documents/udhr/>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>203</sup> Sensen O. 2011. Human Dignity in Historical Perspective: The Contemporary and Traditional Paradigms. *European Journal of Political Theory*, vol. 10, n° 1, p. 71-91.
- <sup>204</sup> UNESCO, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. En ligne : UNESCO <<http://www.unesco.org/new/fr/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>205</sup> Benatar D. 2005. The trouble with universal declarations. *Developing World Bioethics*, vol. 5, n° 3, p. 220-224.
- <sup>206</sup> F. card. Šeper. 1980. *Déclaration lura et bona sur l'euthanasie*. Acta Apostolicae Sedis 72, p. 542. En ligne : Congrégation pour la doctrine de la foi. <[http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_19800505\\_eutanasia\\_fr.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_eutanasia_fr.html)>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>207</sup> Somerville M. 2009 « Defining human dignity ». *The Gazette* (Montréal), 22 novembre. En ligne. <<http://www.catholiceducation.org/articles/euthanasia/eu0058.htm>>. Consulté le 2 août 2011.
- <sup>208</sup> Cohen-Almagor R. 2001. *The Right to Die with Dignity: An Argument in Ethics, Medicine, and Law*. New Brunswick, New Jersey : Rutgers University Press.
- <sup>209</sup> Minelli L. A. 2001. *Dignitas in Switzerland – its philosophy, the legal situation, actual problems, and possibilities for Britons who wish to end their lives*. En ligne : Dignitas. <<http://www.dignitas.ch/images/stories/pdf/diginpublic/referat-dignitas-in-switzerland-fate-01122007.pdf>>. Consulté le 2 août 2011.
- <sup>210</sup> Feinberg J. 1986. *Harm to Self: The Moral Limits of the Criminal Law*, p. 354. New York, N. Y. : Oxford University Press.
- <sup>211</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 J.C.S. n° 94.
- <sup>212</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 J.C.S. n° 94.
- <sup>213</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 J.C.S. n° 94.
- <sup>214</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 J.C.S. n° 94, au paragraphe 129.
- <sup>215</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 J.C.S. n° 94, au paragraphe 230.
- <sup>216</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 J.C.S. n° 94, au paragraphe 200.
- <sup>217</sup> Pullman D. 1996. « Dying with dignity and the death of dignity ». *Health L.J.*, vol. 4, p. 214.
- <sup>218</sup> *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1993] 3 R.C.S. 519 J.C.S. n° 94, au paragraphe 211.
- <sup>219</sup> Goodin R. 1981. « The political theories of choice and dignity ». *American Philosophical Quarterly*, vol. 18, n° 2, p. 97.
- <sup>220</sup> Pullman D. 1996. « Dying with dignity and the death of dignity ». *Health L.J.*, vol. 4, p. 197.
- <sup>221</sup> Goodin R. 1981. « The political theories of choice and dignity ». *American Philosophical Quarterly*,

---

vol. 18, n° 2, p. 97.

<sup>222</sup> Pullman D. 1996. « Dying with dignity and the death of dignity ». *Health L.J.*, vol. 4, p. 202.

<sup>223</sup> Sensen O. 2011. « Human Dignity in Historical Perspective: The Contemporary and Traditional Paradigms ». Dans *European Journal of Political Theory*, vol. 10, n° 1, p. 71-91.

<sup>224</sup> The Salvation Army Ethics Centre, *Euthanasia, Assisted Suicide and Advance Health Care Directives*. En ligne : The Salvation Army Ethics Centre <<http://www.salvationarmyethics.org/position-statements/euthanasia/>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>225</sup> Kass L. 1989. « Neither for love nor money: Why doctors must not kill ». *Public Interest*, vol. 94, p. 38.

<sup>226</sup> Ashcroft RE. 2005. « Making sense of dignity ». *Journal of medical ethics*, vol. 31, n° 680.

<sup>227</sup> Bayertz K. 1995. « Introduction: Sanctity of Life and Human Dignity ». Dans Bayertz K (dir.), *Sanctity of Life and Human Dignity*, p. ix. Dordrecht : Kluwer.

<sup>228</sup> Singer P. 1995. « Is the Sanctity of Life Ethic Terminally Ill? » *Bioethics*, vol. 9, p. 343.

<sup>229</sup> Kant I. \*traduit par J.W. Ellington. 1993. *Grounding for the Metaphysics of Morals, 3d ed.* Indianapolis : Hackett Publishing.

<sup>230</sup> Velleman JD. 1999. « A Right of Self-Termination? » *Ethics*, vol. 109, n° 606, p. 624.

<sup>231</sup> Kamm F.M. 1998. « Physician-assisted suicide, euthanasia, and intending death ». Dans Battin MP et autres (dir.), *Physician Assisted Suicide: Expanding the Debate*, p. 28. New York : Routledge.

<sup>232</sup> Kamm FM. 1997. « A Right to Choose Death? » *Boston Review*, vol. 22, p. 3. En ligne : Boston Review. <<http://bostonreview.net/BR22.3/Kamm.html>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>233</sup> Un argument semblable a été développé dans le célèbre « Philosopher's Brief », écrit par six philosophes moraux et politiques (globalement) kantien - Ronald Dworkin, Judith Jarvis Thompson, Thomas Nagel, John Rawls et Robert Nozick – et soumis comme *amicus curiae* à la Cour suprême des États-Unis en 1997. Voir « Assisted Suicide: The Philosopher's Brief ». *The New York Review of Books*, 27 mars 1997.

<sup>234</sup> Kamm FM. 1997. « A Right to Choose Death? ». *Boston Review*, vol. 22, p. 3. En ligne : Boston Review. <<http://bostonreview.net/BR22.3/Kamm.html>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>235</sup> Macklin R. 2003. « Dignity is a Useless Concept ». *British Medical Journal*, vol. 327, p. 1419.

<sup>236</sup> Il convient ici de noter que la décision de ne pas accorder à Sue Rodriguez le droit de recevoir des services médicalisés d'aide à la mort n'était pas fondée sur le déni des juges de la valeur de l'autonomie individuelle, mais dans une large mesure sur le raisonnement de la pente glissante évoquée par la majorité. Ils ont affirmé qu'ils ne pouvaient garantir que le fait de reconnaître son droit ne poserait pas de risques inacceptables pour les personnes vulnérables et, par conséquent, que l'autonomie pouvait être limitée conformément aux restrictions établies par l'article premier de la *Charte*. Il est permis de croire que la même Cour suprême parviendrait aujourd'hui à une autre décision, compte tenu du fait que deux des circonstances invoquées par la Cour pour justifier la possibilité d'une pente glissante – à savoir qu'aucun autre pays n'avait décriminalisé l'aide à la mort et que les données ne permettaient pas de confirmer ou d'infirmier cette préoccupation – n'existent plus. Voir Jocelyn D et Bern S. 2008. « Rodriguez Redux ». *Health Law Journal*, vol. 16, p. 27-54. Concernant le caractère globalement approprié du fait que la Cour suprême adopte le raisonnement de la pente glissante, étant donné qu'elle ne dispose pas des moyens de traiter des preuves requises, voir Freedman B. 1994. « The Rodriguez Case: Sticky Questions and Slippery Answers ». *McGill L.J.*, vol. 39, p. 644.

<sup>237</sup> Nicholson R. « We are some way down a slippery slope ». Dans *The Guardian*. En ligne. <<http://www.guardian.co.uk/science/2003/jun/20/genetics.uknews1>>. (Nicholson est le directeur du *Bulletin of Medical Ethics*). Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>238</sup> Somerville M. « Euthanasia's Slippery Slope ». Dans *The Mark*. En ligne.

<<http://www.themarknews.com/articles/1146-euthanasia-s-slippery-slope>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>239</sup> Ces arguments sont avancés dans la plupart des traitements philosophiques de l'euthanasie et du suicide assisté par un médecin. Voir, plus récemment, Warnock M et Macdonald E. 2009. *Easeful Death: Is there a case for assisted dying?* Oxford : Oxford University Press.

<sup>240</sup> L'affaire Schoonheim. Cour suprême néerlandaise. 27 novembre 1984. *Nederlandse Jurisprudentie*. 1985;06.

<sup>241</sup> Legemaate J. 2004. « The Dutch Euthanasia Act and related issues ». *Journal of Law and Medicine*, vol. 11, p. 312-323.

<sup>242</sup> *Baxter v Montana*, Montana First Judicial District Court, cause n° ADV07-787, 5 décembre 2008, p. 23.

<sup>243</sup> *Baxter v Montana*, Supreme Court of Montana, DA 09-0051, 31 décembre 2009.

<sup>244</sup> *Baxter v Montana*, Supreme Court of Montana, DA 09-0051, 31 décembre 2009, p. 24-25

- <sup>245</sup> Assisted Suicide Ban. Draft #LC0041, demandes à la législature du Montana de rédiger un projet de loi d'interdiction pour la session 2011. Le projet de loi a été présenté le 7 janvier 2010. <<http://www.deathwithdignity.org/2009/06/16/death-dignity-around-us/>>.
- <sup>246</sup> Sondage de David Binder Research, 5 avril 2010. En ligne. <<http://community.compassionandchoices.org/document.doc?id=16>>. Consulté le 2 août 2011.
- <sup>247</sup> « AN ACT PROHIBITING AID IN DYING; AMENDING SECTIONS 45-2-211 AND 50-9-205, MCA; AND PROVIDING AN IMMEDIATE EFFECTIVE DATE ». Projet de loi du Sénat n° 116, 62<sup>e</sup> session de la législature du Montana; « AN ACT ALLOWING A TERMINALLY ILL PATIENT TO REQUEST MEDICATION TO END THE PATIENT'S LIFE; ESTABLISHING PROCEDURES; PROVIDING THE RIGHT TO RESCIND THE REQUEST; PROVIDING DEFINITIONS; PROVIDING IMMUNITY FOR PERSONS PARTICIPATING IN GOOD FAITH COMPLIANCE WITH THE PROCEDURES; PROVIDING RULEMAKING AUTHORITY; AND PROVIDING AN IMMEDIATE EFFECTIVE DATE ». Projet de loi du Sénat n° 167, 62<sup>e</sup> session de la législature du Montana. En ligne. <[http://laws.leg.mt.gov/laws11/LAW0203W\\$BSRV.ActionQuery?P\\_BLTYP\\_BILL\\_TYP\\_CD=&P\\_BILL\\_NO=&P\\_BILL\\_DFT\\_NO=LC0177&Z\\_ACTION=Find&P\\_SBJ\\_DESCR=&P\\_SBJT\\_SBJ\\_CD=&P\\_LST\\_N M1=&P\\_ENTY\\_ID\\_SEQ=](http://laws.leg.mt.gov/laws11/LAW0203W$BSRV.ActionQuery?P_BLTYP_BILL_TYP_CD=&P_BILL_NO=&P_BILL_DFT_NO=LC0177&Z_ACTION=Find&P_SBJ_DESCR=&P_SBJT_SBJ_CD=&P_LST_N M1=&P_ENTY_ID_SEQ=)>. Consulté le 2 août 2011.
- <sup>248</sup> Gouras M. 2010. « Advocates: At least 1 assisted suicide in Montana ». *The Washington Post*, 9 avril. En ligne. <<http://community.compassionandchoices.org/document.doc?id=259>>. Consulté le 2 août 2011.
- <sup>249</sup> Art. 2(4)
- <sup>250</sup> Freeman M. 2002. « Denying Death Its Dominion: Thoughts on the Dianne Pretty Case ». *Medical Law Review*, vol. 10, p. 245.
- <sup>251</sup> *R. (on the application of Pretty) v DPP*. British Medical Law Reports. 2001;63:1.
- <sup>252</sup> *loc. cit.*, p. 270
- <sup>253</sup> *R. (on the application of Purdy) v DPP*. British Medical Law Reports. 2008;104:231. B.M.L.R. 2009;106;170 (HL)
- <sup>254</sup> Paragraphe 18.
- <sup>255</sup> *Purdy*. W.L.R. 2009;3:403 à [40].
- <sup>256</sup> *Purdy*. W.L.R. 2009; 3:403 à [85].
- <sup>257</sup> En ligne à <[http://www.cps.gov.uk/news/press\\_releases/109\\_10/](http://www.cps.gov.uk/news/press_releases/109_10/)>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>258</sup> Éditorial. 2009. « A law on assisted dying would be merciful ». *The Observer*, 2 août.
- <sup>259</sup> Pour en savoir plus, voir : McLean SAM, Connelly C, Mason JK. 2009. « Purdy in Scotland: We hear but should we listen? ». *Juridical Review*, vol. 4, p. 265-284.
- <sup>260</sup> Vanderpool HY. 1997. « Doctors and the dying of patients in American history ». Dans Weir RF. *Physician assisted suicide*. Bloomington : Indiana University Press.
- <sup>261</sup> Rietjens JA, Heide van der A, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas van der PJ, Wal van der G. 2005. « A comparison of attitudes towards end-of-life decisions: survey among the Dutch general public and physicians ». *Social Science and Medicine*, vol. 61, n° 8 (oct.), p. 1723-1732.
- <sup>262</sup> Legemaate J. 2004. « The Dutch Euthanasia Act and related issues ». *Journal of Law and Medicine*, vol. 11, p. 312-323.
- <sup>263</sup> Wal G van der, Maas PJ van der. 1996. *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde*. La Haye : SDU uitgevers.
- <sup>264</sup> Legemaate J. 2004. « The Dutch Euthanasia Act and related issues ». *Journal of Law and Medicine*, vol. 11, p. 312-323.
- <sup>265</sup> En ligne à <[http://www.healthlaw.nl/eutha\\_e.html#act](http://www.healthlaw.nl/eutha_e.html#act)>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>266</sup> Heide van der, A, et autres. 2007. « End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act ». *New England Journal of Medicine*, vol. 356, n° 19, p. 1957-1965.
- <sup>267</sup> Pays-Bas, *Termination of Life on Request and Assisted Suicide (Review Procedures) Act*. En ligne : ministère néerlandais des Affaires étrangères <[http://www.healthlaw.nl/wtlovhz\\_eng.pdf](http://www.healthlaw.nl/wtlovhz_eng.pdf)>. Consulté le 3 août 2011.
- <sup>268</sup> Hoge Raad. 24 décembre 2002. NJ;2003,167
- <sup>269</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 101. La Haye : ZONMW.
- <sup>270</sup> *Loi relative à l'euthanasie*. En ligne. <[http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=2002052837&table_name=loi)>. Consulté le 26 juillet 2011.

- 
- <sup>271</sup> Nys H. 2002. « Euthanasia in the low countries: a comparative analysis of the law regarding euthanasia in Belgium and the Netherlands ». *Ethical Perspectives*, vol. 9, p. 73-85.
- <sup>272</sup> Deliens L, Mortier F, Bilsen J, et autres. 2000. « End-of-life decisions in medical practice in Flanders, Belgium. A nationwide survey ». *Lancet*, vol. 356, n° 9244, p. 1806-1811.
- <sup>273</sup> Nys H. 2005. « Physician assisted suicide in Belgian law ». *European Journal of Health Law*, vol. 12, p. 39-42.
- <sup>274</sup> CFCEE (2004) *Premier rapport aux chambres législatives (2002-2003)*. Penney Lewis. Assisted dying regimes. Briefing note to the End of Life Assistance (Scotland) Committee. <<http://www.Scottish.parliament.uk/s3/committees/endLifeAssistBill/evidence/ELA080>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>275</sup> Griffiths J, Bood A, Weyers H. 1998. *Euthanasia and Law in the Netherlands*. Amsterdam : Amsterdam University Press.
- <sup>276</sup> Nys H. 2002. « Euthanasia in the low countries: a comparative analysis of the law regarding euthanasia in Belgium and the Netherlands ». *Ethical Perspectives*, vol. 9, p. 73-85.
- <sup>277</sup> Article 2.1.a de la loi néerlandais sur l'euthanasie.
- <sup>278</sup> Article 3, § 1<sup>er</sup> de la Loi relative à l'euthanasie (Belgique).
- <sup>279</sup> Article 2.1.a de la loi néerlandaise sur l'euthanasie.
- <sup>280</sup> Loi du 16 Mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide. En ligne. <<http://admdl.wollt.net/data/16309euthanasie.pdf>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>281</sup> Article 2.1.2 de la *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide* (Luxembourg).
- <sup>282</sup> Article 2.1.3 de la *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide* (Luxembourg).
- <sup>283</sup> La mesure 16 « Allows Terminally Ill Adults to Obtain Prescription for Lethal Drugs » a été votée à 627 980 voix contre 596 018. En ligne. <<http://bluebook.state.or.us/state/elections/elections21.htm>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>284</sup> *Lee v. State of Oregon*, US District Court Fed. Suppl. 1994 Dec.27; 869:1491-503; US District Court Fed. Suppl. 1995 Aug.3; 891: 1429-39; US Court of Appeals Ninth Circuit Fed. Suppl. 1997 Feb 27; 107:1382-97.
- <sup>285</sup> La mesure 51 « Repeals Law Allowing Terminally Ill Adults To Obtain Lethal Prescription » a été rejetée par 666 275 voix contre 445 830. En ligne. <<http://bluebook.state.or.us/state/elections/elections22.htm>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>286</sup> *Pain Relief Promotion Act 1999* (projet de loi voté par la Chambre des représentants, mais rejeté par le Sénat), *Lethal Drug Abuse Prevention Act 1997* (n'a jamais fait l'objet d'un vote à la Chambre ou au Sénat) et *Assisted Suicide Prevention Act 2006* (n'a jamais fait l'objet d'un rapport de comité du Sénat).
- <sup>287</sup> Memorandum. Dispensing of Controlled Substances to Assist Suicide. De John Ashcroft, Procureur général, à Asa Hutchinson, administrateur, Drug Enforcement Agency, 6 novembre 2001, 66 Fed. Reg. 56,607. Directive répudiée dans *Oregon v. Ashcroft*, décision affirmée par la Ninth Circuit Court dans *Oregon v. Ashcroft*, décision affirmée par la US Supreme Court dans *Gonzales v. Oregon* 1997 (pour des raisons différentes).
- <sup>288</sup> 3 Oregon Revised Statutes (O.R.S.) § 127.
- <sup>289</sup> En ligne à <[http://wei.secstate.wa.gov/osos/en/Documents/I1000-Text %20for %20web.pdf](http://wei.secstate.wa.gov/osos/en/Documents/I1000-Text%20for%20web.pdf)>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>290</sup> En ligne à <<http://apps.leg.wa.gov/RCW/default.aspx?cite=70.245>>. Consulté le 26 juillet 2011.
- <sup>291</sup> RCW 70.245.020, art. 1.
- <sup>292</sup> HL Paper 86-1 (2005)
- <sup>293</sup> *Minutes of Evidence*, paragraphe 195, p. 69, Q 2135. House of Lords Select Committee on Assisted Dying for the Terminally Ill Bill.
- <sup>294</sup> *Idem*, paragraphe 198, p. 70, Q 2252.
- <sup>295</sup> Chose intéressante, ce type d'argument est aussi avancé en Suisse; voir Marini MC, Neuenschwander H, Stiefel F. 2006. « Attitudes toward euthanasia and physician assisted suicide: A survey among medical students, oncology clinicians, and palliative care specialists ». *Palliative and Supportive Care*, vol. 4, p. 251-255.
- <sup>296</sup> House of Lords Select Committee on Assisted Dying for the Terminally Ill Bill, cité plus haut, paragraphe 197, p. 70
- <sup>297</sup> En ligne à <[http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/f\\_RL\\_Lebensende.pdf](http://www.samw.ch/dms/fr/Ethique/Directives/actuel/f_RL_Lebensende.pdf)>. Consulté le 26 juillet 2011. Pour approfondir le sujet, voir Guillod O, Schmidt A. 2005. « Assisted suicide under Swiss



---

law ». *European Journal of Health Law*, vol. 12, p. 25-38.

<sup>298</sup> Idem, p. 29

<sup>299</sup> Bosshard G, Ulrich E, Bär W. 2004. « 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation ». *Swiss Medical Weekly*, vol. 133, p. 310-317, p. 311.

<sup>300</sup> Bosshard G, Ulrich E, Bär W. 2004. « 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation ». *Swiss Medical Weekly*, vol. 133, p. 310-317.

<sup>301</sup> Guillod O, Schmidt A. 2005. « Assisted suicide under Swiss law ». *European Journal of Health Law*, vol. 12, p. 25-38, p. 31

<sup>302</sup> En ligne à <[http://www.swissinfo.ch/eng/politics/Agreement\\_to\\_regulate\\_assisted-suicide.html?cid=7502620](http://www.swissinfo.ch/eng/politics/Agreement_to_regulate_assisted-suicide.html?cid=7502620)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>303</sup> Pidd H. 2009. « Death tourism' leads Swiss to consider ban on assisted suicide. » *The Guardian*, 28 octobre. En ligne. <<http://www.guardian.co.uk/society/2009/oct/28/swiss-consider-ban-assisted-suicide>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>304</sup> Tuffs A. 2009. « Swiss Government considers stricter laws on assisted suicide ». *British Medical Journal*, vol. 339, p. 3061.

<sup>305</sup> En ligne à <<http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>306</sup> RCW 70.245.150.

<sup>307</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. La Haye : ZONMW.

<sup>308</sup> Maas PJ, Delden JJM van, Pijnenborg. 1991. *Medische beslissingen rond het levenseiden*. Het onderzoek voor de commissie R Emmelink. La Haye, Sdu uitgeverij.

<sup>309</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 279. La Haye : ZONMW.

<sup>310</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 282. La Haye : ZONMW.

<sup>311</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 111. La Haye : ZONMW.

<sup>312</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 132. La Haye : ZONMW.

<sup>313</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 99. La Haye : ZONMW.

<sup>314</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 102. La Haye : ZONMW.

<sup>315</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 103. La Haye : ZONMW.

<sup>316</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 103. La Haye : ZONMW.

<sup>317</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 100. La Haye : ZONMW.

<sup>318</sup> Idem, Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, p. 109. La Haye : ZONMW.

<sup>319</sup> Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, et autres. 2009. « Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium ». *New England Journal of Medicine*, vol. 361, p. 1119-1121.

<sup>320</sup> Bosshard G, Ulrich E, Bär W. 2003. « 748 cases of suicide assisted by a Swiss right-to-die organisation ». *Swiss Medical Weekly*, vol. 133, p. 310-317.

<sup>321</sup> Fischer S, Huber CA, Imhof L, et autres. 2008. « Suicide assisted by two Swiss right-to-die organisations ». *Journal of Medical Ethics*, vol. 34, p. 810-814.

<sup>322</sup> En ligne à <<http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>323</sup> RCW 70.245.150.

<sup>324</sup> En ligne à <<http://www.doh.wa.gov/dwda/forms/DWDA2010.pdf>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>325</sup> Eg Keown J. 1995. *Euthanasia examined*. Cambridge : Cambridge University Press.

<sup>326</sup> Bilsen J, Cohen J, Chambaere K, et autres. 2009. « Medical End-of-Life Practices under the Euthanasia Law in Belgium ». *New England Journal of Medicine*, vol. 361, p. 1119-1121.

<sup>327</sup> Heide A van der, Deliens L, Faisst K et autres au nom du consortium EURELD. « End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study ». *Lancet*, vol. 362, p. 345-350.

<sup>328</sup> E Verhagen, PJJ Sauer. 2005. « The Groningen Protocol — Euthanasia in Severely Ill Newborns ». *N Engl J Med*, vol. 352, p. 959-962.

<sup>329</sup> Minister van Justitie en VWS. 2007. « Regeling levenbeëindiging pasgeborenen ». *Staatscourant* (13 mars).

<sup>330</sup> Commissie levensbeëindiging pasgeborenen. 2011. *Jaarverslag 2009/2010*. La Haye.

<sup>331</sup> Par exemple, la législation provinciale pourrait inclure l'énoncé et les définitions qui suivent (une version modifiée des dispositions de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, ch .2, Annexe A* de l'Ontario, articles 2 et 10) :

Le praticien de la santé qui propose un traitement pour une personne ne doit pas l'administrer et doit prendre des mesures raisonnables pour veiller à ce qu'il ne soit pas administré, sauf, selon le cas :

(a) s'il est d'avis que la personne est capable à l'égard du traitement, et qu'elle a donné son consentement;

(b) s'il est d'avis que la personne est incapable à l'égard du traitement, et que le mandataire spécial de la personne a donné son consentement au nom de celle-ci conformément à la présente loi.

« traitement » S'entend de tout ce qui est fait dans un but thérapeutique, préventif, palliatif, diagnostique ou esthétique, ou dans un autre but relié au domaine de la santé.

« plan de traitement » Plan qui a les caractéristiques suivantes : a) il est élaboré par un ou plusieurs praticiens de la santé; b) il porte sur un ou plusieurs problèmes de santé qu'une personne présente et peut également porter sur un ou plusieurs problèmes de santé que la personne présentera vraisemblablement à l'avenir étant donné son état de santé actuel; c) il prévoit l'administration à la personne de divers traitements ou séries de traitements et peut également prévoir, en fonction de l'état de santé actuel de la personne, le refus d'administrer un traitement ou le retrait d'un traitement.

Un exemple d'énoncé de politique pour une autorité de réglementation en santé serait le « Position Statement on Withholding and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment » du Manitoba College of Physicians and Surgeons. Un autre exemple peut être trouvé dans : Downie J et McEwen K. 2010. « 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 Journal*, vol. 17, p. 115-138.

<sup>332</sup> En ligne à <[http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/PalliativeCare\\_f.asp](http://sen.parl.gc.ca/scarstairs/PalliativeCare/PalliativeCare_f.asp)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>333</sup> Onwuteaka-Philipsen BD et autres. 2007. *Evaluatie wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. La Haye : ZONMW.

<sup>334</sup> Ganzini L, Goy ER, Dobscha SK. 2009. « Oregonians' reasons for requesting physician aid in dying ». *Archives of Internal Medicine*, vol. 169, n° 5 (23 mars), p. 489-492. Erratum dans : 2009. *Archives of Internal Medicine*, vol. 169, n° 6 (23 mars), p. 571.

<sup>335</sup> Voir aussi Delden JJM van, Battin MP. 2008. « Euthanasia: not just for rich countries ». Dans Green R, Donovan A (dir.) *Global bioethics*, p. 243-261. Oxford : Oxford University Press.

<sup>336</sup> La Cour suprême du Canada peut, en fait, modifier le *Code criminel* en abrogeant une disposition ou en l'interprétant selon la *Charte*. Il s'agirait cependant d'un processus réactif, étant donné qu'une affaire doit être portée devant la Cour avant qu'elle puisse prendre de telles mesures.

<sup>337</sup> L'historique des propositions législatives est relaté dans le rapport 91-9E de la Bibliothèque du Parlement « L'euthanasie et l'aide au suicide au Canada », préparé par Marlisa Tiedemann et Dominique Valiquet (révision du 17 juillet 2008). En ligne.

<<http://www2.parl.gc.ca/content/lop/researchpublications/919-f.htm#parliamentary>>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>338</sup> Un exemple d'un tel projet de loi peut être trouvé dans : Downie J et Bern S. 2008. « Rodriguez Redux ». *Health Law Journal*, vol. 16, p. 27-54.

<sup>339</sup> Le pouvoir discrétionnaire de poursuivre est abordé par la Cour suprême du Canada dans, par exemple, *R. c. Lyons*, [1987] 2 R.C.S. 309; *R. c. Beare* [1988] 2 R.C.S. 387; *R. c. Power*, [1994] 1 R.C.S. 601; et *Fraser c. C.R.T.F.P.*, [1985] 2 R.C.S. 455.

<sup>340</sup> Bien que certains territoires aient créé des services de poursuite publique indépendants (par exemple, la Nouvelle-Écosse, en vertu de la *Public Prosecutions Act*, S.N. 1990, c.21), ils ont tous préservé le pouvoir du procureur général d'établir des politiques.

---

<sup>341</sup> Voici des exemples de lignes directrices relatives à l'exercice du pouvoir discrétionnaire de poursuivre en relation avec certains aspects juridiques, politiques et pratiques de la fin de vie : Criminal Justice Branch, Ministry of Attorney General. 2004. *Crown Counsel Policy Manual - Euthanasia and Assisted Suicide* (15 mars). En ligne à <<http://www.ag.gov.bc.ca/prosecution-service/policy-man/pdf/EUT1-EuthanasiaAndAssistedSuicide-15Mar2004.pdf>>. Consulté le 26 juillet 2011; The Crown Prosecution Service. 2010. *Policy for Prosecutors in Respect of Cases of Encouraging or Assisting Suicide* (février). En ligne à <[http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted\\_suicide\\_policy.html](http://www.cps.gov.uk/publications/prosecution/assisted_suicide_policy.html)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>342</sup> Par exemple, voir « Alternative Measures - Adult Diversion » approuvé par le Procureur général de la Nouvelle-Écosse, en vertu de l'art. 717 du *Code criminel du Canada*. En ligne à <[http://www.gov.ns.ca/pps/publications/ca\\_manual/ProsecutionPolicies/Restorativejustice.pdf](http://www.gov.ns.ca/pps/publications/ca_manual/ProsecutionPolicies/Restorativejustice.pdf)>. Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>343</sup> Pour un exemple de programme de justice réparatrice (pour jeunes de 12 à 17 ans accusés de certaines infractions criminelles), voir la description du programme de justice réparatrice de la Nouvelle-Écosse. En ligne à <<http://gov.ns.ca/just/rj>>. Pour plus d'information et de ressources en matière de justice réparatrice, voir la Nova Scotia Restorative Justice Community University Research Alliance. En ligne à <<http://www.nsrj-cura.ca>> Consulté le 26 juillet 2011.

<sup>344</sup> Pour plus de détails sur l'utilisation de la justice réparatrice dans le contexte de l'aide au suicide et de l'euthanasie, voir Llewellyn J and Downie J. 2011. « Restorative Justice, Euthanasia, and Assisted Suicide A New Arena for Restorative Justice and A New Path for End of Life Law and Policy in Canada ». *Alberta Law Review* (Special Issue on Restorative Justice), vol. 48, p. 4.

<sup>345</sup> Sherman LW et Strang H. 2007. *Restorative Justice: The Evidence*. Londres : Smith Institute.

<sup>346</sup> Un exemple d'avant-projet de loi pour décrire et établir ces fonctions de supervision et une commission nationale de surveillance est inclus dans Downie J. et Bern S. 2008. « Rodriguez Redux ». *Health Law Journal*, vol. 16, p. 27-54.