



**Mémoire au Comité parlementaire mixte sur l'aide médicale à mourir : Preuves
corroborantes en réponse aux questions posées au cours de l'audience du Comité portant
sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir (AMM)
Trudo Lemmens (LicJur, LLM [*bioéthique*], D.D.C.)
Professeur et titulaire de la chaire Scholl en droit et politique de la santé
Faculté de droit, Université de Toronto
Le 4 juin 2022**

Le présent mémoire fournit des données probantes et des arguments plus détaillés pour corroborer le témoignage que j'ai livré au cours de la séance du 9 mai du Comité parlementaire mixte sur l'aide médicale à mourir. Le présent mémoire répond à des questions concernant la preuve à l'appui des principaux points que j'ai soulevés concernant la pratique relative aux demandes anticipées d'AMM qui a cours en Belgique et aux Pays-Bas, et au caractère raisonnable de l'argument selon lequel la légalisation des demandes anticipées d'AMM violerait les normes en matière de droit constitutionnel et de droits de la personne.

1) Donnée probantes et documents sur la pratique de l'euthanasie et de l'AMM pour les personnes atteintes de démence aux Pays-Bas

Mon témoignage s'appuie en grande partie – mais non exclusivement – sur le rapport du Groupe de travail du comité d'experts du Conseil des académies canadiennes (CAC) sur les demandes anticipées d'AMM¹, auquel j'ai fait référence au cours de mon témoignage et qui a été commandé par le gouvernement pour fournir un examen détaillé des données probantes. Les membres du comité ont ce rapport en main. J'ai beaucoup contribué à l'élaboration de ce rapport à titre de membre expert du Groupe de travail du comité d'experts du CAC. Le rapport a été approuvé par 14 experts et examiné par 11 experts nationaux et internationaux. J'ai aussi soumis au Comité un document publié récemment par cinq experts belges et néerlandais, dont plusieurs ont explicitement soutenu la légalisation de l'euthanasie, mais ont exprimé des préoccupations quant à la pratique qui a cours aux Pays-Bas dans le contexte de personnes souffrant de démence². L'article présente une mise à jour des questions soulevées par la pratique aux Pays-Bas et recommande de ne pas la mettre en œuvre en Belgique. La Belgique a légalisé l'euthanasie en 2002 et n'a pas jugé bon de suivre l'approche néerlandaise. La Belgique ne permet l'euthanasie et l'AMM en fonction des demandes anticipées que dans les cas où les patients sont devenus inconscients de façon permanente.

¹Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*. Ottawa (Ontario) Conseil des académies canadiennes, 2018.

²J. Versijpt et coll., « Euthanasie bij dementia middels een voorafgaande wilsverklaring: een reflectie vanuit België en Nederland » (2022) 4 *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg* 1 doi.org/10.47671/TVG.77.21.199 [L'euthanasie dans les cas de démence fondée sur un consentement préalable : une réflexion sur les pratiques en Belgique et aux Pays-Bas]

Des questions ont été soulevées au sujet de ma référence à l'« administration clandestine » de médicaments à des patients atteints de démence et au recours potentiel à la force dans la pratique de l'euthanasie et de l'AMM aux Pays-Bas. Cela fait partie des pratiques d'euthanasie et d'AMM aux Pays-Bas pour les personnes à un stade avancé de démence qui sont encore conscientes. Les Pays-Bas sont le seul pays qui autorise cette pratique. Il est abordé en ces termes dans le rapport du CAC³. Cette situation a été déclarée dans des déclarations de cas par les comités d'examen régionaux des Pays-Bas⁴ et a été documentée en détail dans les procédures judiciaires néerlandaises qui, en 2019, ont abouti à une décision de la Hoge Raad (Cour suprême des Pays-Bas) connue sous le nom de « jugement sur l'affaire du café⁵ », qui a consacré légalement cette pratique controversée.

Les universitaires néerlandais ont décrit comme suit la procédure en cause dans le « jugement sur l'affaire du café » :

Afin d'éviter la confusion et la résistance (apparente), la médecin a mis la patiente sous sédation, en mélangeant un sédatif à son café du matin. Ces démarches avaient fait l'objet d'une discussion préalable avec la famille. L'euthanasie, en soi, n'a pas fait l'objet d'une discussion avec la patiente à ce moment-là, et cette dernière ignorait qu'elle était sur le point de mourir. Pendant la procédure d'euthanasie, la patiente a réagi physiquement à l'administration du médicament en s'asseyant malgré le fait qu'elle était sous sédation. La patiente a été retenue par sa famille pendant la poursuite de la procédure d'euthanasie⁶.

Ce cas et certains autres cas similaires ont fait l'objet d'un débat public intense aux Pays-Bas, tant dans la communauté médicale que dans la société en général⁷. Cette pratique a fait

³ Le Groupe de travail du comité d'experts sur les demandes anticipées d'AMM, *supra* note 1, à la p. 81, où il est question du cas « où un sédatif a été administré *clandestinement* à une patiente inapte sur le plan décisionnel atteinte de démence grave » (souligné par mes soins).

⁴ Les commissions régionales d'examen publient une sélection des évaluations relatives à la diligence raisonnable qu'elles effectuent, une pratique qui contraste fortement en termes de transparence (et de niveau d'examen) avec la pratique actuellement en usage au Canada. Pour un rapport sur une affaire de « premedicatie » (médication préalable), terme qui est utilisé par les commissions, voir

<https://www.euthanasiacommissie.nl/uitspraken/publicaties/oordelen/2020/2020-101-e.v/oordeel-2020-118>

⁵ HR ECLI:NL:PHR:2019 : 1338 (17-12-2019) en ligne :

<https://linkeddata.overheid.nl/front/portal/document-viewer?ext-id=ECLI:NL:PHR:2019:1338>

⁶ Eva Constance Alida Asscher et Suzanne van de Vathorst, « First prosecution of a Dutch doctor since the Euthanasia Act of 2002: what does the verdict mean? » (2020) 46:2 *J Med Ethics* 71–75 [TRADUCTION]. <https://jme.bmj.com/content/46/2/71>

⁷ « Artsen worstelen met euthanasie bij gevorderde dementie », en ligne :

<<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/artsen-worstelen-met-euthanasie-bij-gevorderde-dementie.htm>>. Voir aussi Jaap Schuurmans et coll. « Euthanasia requests in dementia cases; what are experiences and needs of Dutch physicians? A qualitative interview study » [TRADUCTION : Demandes d'euthanasie dans les cas de personnes atteintes de démence;

l'objet de discussions critiques avec d'autres commentateurs néerlandais et internationaux en matière de droit et d'éthique⁸. Je peux fournir de plus amples renseignements au Comité sur l'expérience néerlandaise et belge, que j'ai étudiée et suivie de près. Cette étude a été facilitée par ma maîtrise du français et du néerlandais.

En ce qui concerne l'« administration clandestine de médicaments⁹ » : des centaines de médecins néerlandais (y compris de nombreux gériatres et des médecins-conseils en matière d'euthanasie [AMM] et des médecins qui pratiquent l'euthanasie) ont signé une pétition réclamant l'arrêt de la pratique de l'euthanasie avec le « stiekem », soit l'« administration clandestine de médicaments » à des patients et ont promis à leurs patients qu'ils ne mettront jamais fin à leurs jours lorsqu'ils ne pourront plus confirmer leur consentement à la procédure¹⁰. Ils sont fortement opposés à cette pratique. J'ai traduit vers l'anglais un article rédigé par le psychiatre Boudewijn Chabot, qui soutient dans l'ensemble la légalisation de l'euthanasie et de l'AMM, et dans lequel il traite des préoccupations relatives au fait d'étendre la pratique aux personnes atteintes de démence et de problèmes de santé mentale ainsi que du débat à ce sujet ayant lieu aux Pays-Bas¹¹. Le rapport du CAC fait référence à l'article du D^r Chabot ainsi qu'à d'autres publications et rapports portant sur ce débat¹².

quels sont les expériences et les besoins des médecins néerlandais? Une étude d'entrevues qualitative] (2019) 20(1) *BMC Med Ethics* 66.

⁸ Voir p. ex. David G. Miller et coll., « Advance euthanasia directives: a controversial and its ethical implications » [TRADUCTION : Directives en matière d'euthanasie avancée : controverse et répercussions éthiques] (2019) 45(2) 84-89; Britta van Beers, « Staat van verwarring: Over euthanasie, vergevorderde dementia en het recht op leven » [TRADUCTION : État de confusion : À propos de l'euthanasie, du stade avancé de la démence et du droit à la vie] *Ars Aequi* (février 2020) 141-149. En ligne à l'adresse suivante : <https://arsaequi.nl/product/staat-van-verwarring/>

⁹ Le terme « clandestinement » est une traduction du terme « stiekem » utilisé par les médecins néerlandais (voir la note 7 *infra*) et est utilisé dans le rapport du CAC et dans des publications anglaises traitant de cette pratique. Voir, par exemple, la discussion sur les cas examinés par les pairs dans David G. Miller et Scott Y. H. Kim, « Euthanasia and physician-assisted suicide not meet due care criteria in the Netherlands: a qualitative review of review committee judgements » [TRADUCTION : L'euthanasie et l'aide au suicide n'ont pas répondu aux critères de diligence raisonnable établis par les Pays-Bas : un examen qualitatif des décisions rendues par le comité d'examen] (2017) 7:10 *BMJ Open* e017628. « Dans le cas 2016-85, où la patiente s'est vue administrer subrepticement des sédatifs et a ensuite été retenue pour que la médecin puisse administrer davantage de médicaments; la médecin a justifié ses actes en disant qu'elle aurait pratiqué l'euthanasie et l'aide au suicide même si la patiente lui avait dit à ce moment-là : [TRADUCTION] « Je ne veux pas mourir ».

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

¹¹ Boudewijn Chabot, « Worrysome Culture Shift in the Context of Self-Selected Death » [TRADUCTION : Changement de culture inquiétant dans le contexte où le patient choisit la date à laquelle il mourra], *NRC Handelsblad* (16 juin 2017), en ligne à l'adresse suivante : <<https://trudolemmens.wordpress.com/2017/06/19/the-euthanasia-genie-is-out-of-the-bottle-by-boudewijn-chabot-translation/>>. [ma traduction a été officiellement approuvée par le D^r Chabot]

¹² *Supra* note 1, aux pages 81, 128 et 129.

2) Harmonisation des demandes anticipées d'AMM avec les normes internationales en matière de droits de la personne et avec la Charte.

Des questions ont été posées au sujet de mon allégation selon laquelle l'AMM fondée sur des demandes anticipées viole la *Charte canadienne des droits et libertés* (Charte) et que le consentement concomitant est [TRADUCTION] « certainement requis par la Constitution si nous prenons au sérieux le critère de consentement *clair* énoncé dans l'arrêt *Carter* ». Cela est lié au point que les demandes anticipées d'AMM introduisent inévitablement une forme de consentement d'un tiers dans le but d'effectuer une procédure de fin de vie, comme le mentionne le rapport du CAC¹³, et brouillent donc la ligne entre l'AMM volontaire et involontaire. Bien entendu, l'arrêt *Carter* n'interdit pas *explicitement* l'AMM en raison de demandes anticipées, puisque la Cour n'avait pas à statuer sur cette question. Mais la Cour a fait tout son possible pour souligner que le « consentement clair » était un élément essentiel pour permettre *une certaine forme* d'AMM dans des *circonstances restreintes* où elle devait être autorisée.

Premièrement, la Cour a explicitement limité la portée de sa décision aux « situations de fait que présente l'espèce » – une personne atteinte de sclérose latérale amyotrophique (SLA) pouvant confirmer son consentement – et a souligné qu'elle « *ne se prononçait pas sur d'autres situations* où [l'AMM] peut être demandée »¹⁴. La Cour a confirmé la validité d'une interdiction prévue par une loi criminelle portant sur le fait de mettre fin à la vie d'une autre personne. Deuxièmement, la Cour a déclaré que « l'euthanasie pour les mineurs ou pour les personnes affectées de troubles psychiatriques » à laquelle ne « s'appliqueraient pas les paramètres proposés » dans sa décision¹⁵, ce qui signifie, à tout le moins, que les situations de déficience cognitive et d'affaiblissement des facultés cognitives n'ont pas fait l'objet d'un examen dans le cadre de l'arrêt *Carter* comme faisant partie intégrante de ce que la Cour suprême a considéré être une exemption obligatoire à l'interdiction de mettre fin à la vie d'une autre personne.

Troisièmement, la Cour a déclaré que certaines affaires problématiques découlaient « de l'exercice, par un organisme de surveillance, de son pouvoir discrétionnaire pour interpréter les garanties et restrictions prévues par le régime législatif belge. Le Parlement de la Belgique n'a rien fait pour restreindre ce pouvoir¹⁶. » Elle a explicitement confirmé par ce jugement qu'un régime législatif canadien pourrait éviter que cette situation se produise et pourrait être plus restrictif. Fait intéressant, lorsqu'il s'agit de demandes anticipées, la Belgique n'autorise l'euthanasie et l'AMM que lorsqu'une personne est devenue inconsciente de façon permanente, afin d'éviter le type d'ambiguïté qui entoure la pratique aux Pays-Bas. Le Canada

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

¹⁴ *Carter c. Canada (Procureur général)* 215 RCS 331, au par. 127

¹⁵ *Ibid.*, au par. 111.

¹⁶ *Ibid.*, au par 113.

ira bien *au-delà* de cela; il permet déjà cette pratique dans des circonstances plus vastes que la Belgique.

Quatrièmement, la Cour a reconnu que les garanties, au-delà de celles de la pratique médicale normale, étaient essentielles, ce qui sapait l'argument selon lequel les demandes anticipées d'AMM sont permises parce qu'elles *ressemblent* aux directives préalables dans la pratique médicale. Il convient de souligner, comme le fait le rapport du CAC, qu'il existe une différence fondamentale entre les demandes anticipées d'AMM et les directives anticipées relatives aux soins de fin de vie : « L'administration de l'AMM par un praticien revient fondamentalement à empiéter sur l'intégrité corporelle. Une demande anticipée d'AMM est une requête d'intervention visant expressément à mettre fin à la vie d'une personne¹⁷ ». Cela contraste avec une directive préalable relative au refus de prodiguer un traitement destiné à sauver la vie, et qui consiste à s'abstenir d'empiéter sur l'intégrité corporelle. En cas d'incertitude quant à savoir si une personne souhaite toujours qu'une décision qu'elle a prise antérieurement soit respectée, il est plus raisonnable de s'abstenir d'empiéter sur son intégrité corporelle. Le fait d'empiéter sur l'intégrité corporelle sans le consentement approprié constitue toujours une voie de fait, contrairement à l'abstention.

Enfin, la Cour a souligné que l'AMM devait être offerte à une « personne adulte *capable* » qui « consent *clairement* à mettre fin à sa vie », et a cité, de manière approbatrice, la déclaration de la juge Smith selon laquelle il *ne serait conforme à l'éthique* que lorsque le fait de causer la mort est « *manifestement compatible avec la volonté et l'intérêt du patient* ». Les qualificatifs « manifestement » et « capable » sont utilisés pour une bonne raison.

Des juristes néerlandais ont fait valoir que la pratique qui a cours aux Pays-Bas viole le droit à la vie prévu dans la *Convention européenne des droits de l'homme*¹⁸, précisément en raison de l'ambiguïté inhérente à cette pratique. Ce fait a aussi été révélé par des reportages détaillés dans les médias sur certains cas aux Pays-Bas¹⁹. L'ambiguïté inhérente est également documentée dans le rapport du CAC, qui explique en quoi cela constitue la raison pour laquelle il est déjà difficile de mettre la pratique en œuvre et pour donner force de loi aux directives anticipées dans le cadre de la pratique médicale normale²⁰.

C'est aussi la raison pour laquelle cette pratique viole, à mon avis, la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations Unies, en particulier l'article 12

¹⁷ *Supra* note 1, à la p. 43.

¹⁸ Britta van Beers, *supra* note 8.

¹⁹ Pour consulter un exemple intéressant documenté dans un reportage aux Pays-Bas, voir Evelien van Veen, « Dat is pa niet, het is de Alzheimer die klinkt » [TRADUCTION : Ce n'est pas papa qui parle, c'est l'Alzheimer] De Volkskrant (18 mai 2018) en ligne : <https://www.volkskrant.nl/mensen/dat-is-pa-niet-het-is-de-alzheimer-die-klinkt~bc7a61d0/?referrer=https%3A%2F%2Ftrudolemmens.wordpress.com%2F> Ma traduction est disponible en ligne à l'adresse suivante : <https://trudolemmens.wordpress.com/2018/07/14/thats-not-dad-thats-the-alzheimers-that-sounds-by-evelien-van-veen/>

²⁰ Voir la discussion dans le document cité à la note 1 *supra*, aux pages 93-116.

(Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité), l'article 5 (Égalité et non-discrimination) et l'article 10 (Droit à la vie). L'observation générale n° 1 du Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies (CDPHNU) prévient que les personnes « souffrant de handicaps cognitifs ou psychosociaux ont été, et sont encore, les plus touchées, et de manière disproportionnée, par les régimes de prise de décisions substitutive et le déni de leur capacité juridique » et qu'une incapacité, y compris un handicap cognitif, ne saurait justifier qu'une personne « soit privée de sa capacité juridique »²¹. Bien que le CDPHNU reconnaisse la valeur de la planification préalable, il insiste fortement sur l'obligation permanente de faire participer une personne souffrant d'un handicap cognitif dans la prise de décisions et de respecter la volonté de cette personne. Le fait d'administrer subrepticement des médicaments et de mettre fin à la vie sans chercher à faire participer directement la personne visée à la prise d'une décision des plus cruciales, même si c'est par des moyens non verbaux, et cela au moment même où la décision de mettre fin à sa vie est prise, va manifestement à l'encontre de cette exigence. La pratique de l'AMM chez les personnes atteintes de démence avancée consiste à supprimer et non à encourager la participation à la prise de décisions. Le Comité met également en garde contre le risque d'exercer une influence indue sur la prise de décision et le danger d'abus lorsque des personnes souffrent de déficiences cognitives.

Certaines personnes pourraient soutenir que la loi canadienne empêche déjà la pratique inquiétante de prodiguer l'AMM à une personne qui y résiste. Conformément au projet de loi C-7, le *Code criminel du Canada* prévoit qu'un fournisseur de soins de santé ne peut administrer une substance à la personne pour causer sa mort que si « elle ne manifeste pas, par des paroles, sons ou gestes, un refus que la substance lui soit administrée ou une résistance à ce qu'elle le soit » [alinéa 241.2 (3.2) c)]²². Cela vise probablement à répondre aux préoccupations concernant la résistance potentielle des personnes qui ne peuvent plus donner leur consentement. Mais cette prétendue mesure de sauvegarde est minée par la mesure prévue au paragraphe 241.2 (3.3) : « Il est entendu que des paroles, des sons ou des gestes involontaires en réponse à un contact ne constituent pas une manifestation de refus ou de résistance pour l'application de l'alinéa (3.2)c) » Cela élimine la protection limitée offerte par l'alinéa 241.2(3.2)c).

²¹ Comité des droits des personnes handicapées, observation générale n° 1 – article 12 : Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité, Doc. des Nations Unies n° CRPD/C/GC/1, adoptée à la 11^e session (avril 2014), au paragraphe 9. <https://www.ohchr.org/fr/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-1-article-12-equal-recognition-1>. Voir, par exemple, la discussion présentée dans Anna Arstein-Kerslake et Eilionóir Flynn, « The General Comment on Article 12 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A Roadmap for Equality Before the Law » [TRADUCTION : L'observation générale n° 1 sur l'article 12 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* : une feuille de route de la reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalités] (2016) 20(4) *International Journal of Human Rights* 471.

²² *Code criminel* (L.R.C. (1985), ch. C-46). Voir aussi le paragraphe 241.2 (3.4) : Une fois que la personne manifeste, par des paroles, sons ou gestes, un refus que la substance lui soit administrée au titre du paragraphe (3.2) ou une résistance à ce qu'elle le soit, l'aide médicale à mourir ne peut plus lui être fournie sur la base du consentement visé au sous-alinéa (3.2)a)(iv).

Une personne qui effectue une procédure de fin de vie sur une personne maintenant inapte peut *toujours* facilement conclure que les paroles, les sons ou les gestes étaient involontaires, puisqu'une conclusion d'incapacité chevauche une conclusion d'absence de caractère volontaire. La loi permet ainsi, de façon troublante, aux fournisseurs de soins de santé de mettre fin à la vie de patients qui, physiquement et par des sons ou des paroles, résistent et sont réputés ne plus être capables de prendre des décisions, en facilitant la conclusion que la résistance de la personne à la procédure pour mettre fin à sa vie est involontaire. Les fournisseurs de soins de santé qui en sont déjà arrivés à la conclusion que la personne souffre maintenant de façon insupportable, selon une déclaration antérieure, seront plus susceptibles d'interpréter ces réactions comme étant involontaires. Si la recommandation de certaines personnes est suivie, cette pratique sera élargie à des circonstances très générales lorsqu'une personne exprime le souhait, même avant de recevoir un diagnostic, d'obtenir l'AMM, par exemple lorsqu'elle ne reconnaît pas les membres de sa famille ou dans d'autres circonstances intrinsèquement nébuleuses.

Il est à noter que la loi ne contient aucune disposition sur l'administration clandestine de médicaments aux patients. Cette pratique problématique a été documentée et continue de se produire dans la pratique médicale, mais les conséquences sont évidemment d'une extrême gravité lorsqu'elle est utilisée pour éviter toute forme d'expression de désaccord sur la fin de vie de la personne²³.

Pour toutes ces raisons, j'exhorte le Comité à recommander de ne pas élargir les demandes anticipées d'AMM et à demander un réexamen sérieux de la façon dont la forme plus limitée de la demande anticipée déjà présentée par le projet de loi C-7 viole les normes en matière de droit constitutionnel et les normes internationales en matière de droits de la personne.

²³ C. Tess Sheldon, « Proof in the Pudding: The Value of a Rights Based Approach to Understanding the Covert Administration of Psychotropic Medication to Adult Inpatient Determined to be Decisionally Incapable in Ontario's Psychiatric Setting », [TRADUCTION : La preuve par l'exemple : la valeur d'une approche fondée sur les droits pour comprendre l'administration clandestine de médicaments psychotropes à des patients adultes hospitalisés réputés être incapables de prendre des décisions dans les établissements psychiatriques en Ontario] (2017) 45(2) *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 170-181, Trudo Lemmens et C. Tess Sheldon, « The Governance of the Safety and Efficacy of Psychopharmaceuticals: Challenges and Opportunities for Reform » [TRADUCTION : La gouvernance en matière de sécurité et d'efficacité des médicaments psychotropes : défis et occasions d'effectuer une réforme] dans J. Chandler et Colleen Flood (éditeurs), *Law and Mind: Mental Health Law and Policy in Canada* (LexisNexis 2016) 223.