

Pourquoi les demandes anticipées d'AMM soulèvent des préoccupations
fondamentales du point de vue de l'éthique et des droits de la personne?
Mémoire soumis au Comité parlementaire mixte sur l'aide médicale à mourir
(9 mai 2022)

Trudo Lemmens (licence en droit, LL.M.
(bioéthique), D.C.L.), professeur de droit et
titulaire de la chaire Scholl en droit et politique de
la santé, Université de Toronto

Nous avons déjà constaté que, en raison du manque de logement, de mesures de soutien pour les personnes handicapées et de soins de qualité pour les aînés, certains Canadiens qui ne sont pas mourants demandent l'aide médicale à mourir (AMM). Dans ce contexte, certaines personnes font la promotion des demandes anticipées (DA) d'AMM en tant que « solution » à ce qu'elles qualifient de « perte de dignité ». Pourtant, nous savons qu'il est possible d'offrir des logements, du soutien aux personnes handicapées et des soins de qualité, et de préserver la dignité à laquelle ont droit tous les humains, et que reconnaissent le droit constitutionnel et les droits de la personne à l'échelle internationale.

Certains croient que les professionnels de la santé devraient même commencer à parler de l'AMM lorsqu'ils annoncent un diagnostic grave à un patient, comme un début d'Alzheimer, afin qu'une DA puisse être présentée. On ne tient alors pas compte de la dynamique de la relation entre le médecin et le patient, ni de la pression que peut occasionner la suggestion au patient, par le professionnel de la santé, que la mort sous supervision médicale serait une solution. Cela est d'autant plus grave dans un contexte où le manque de soutien social et de soins de qualité aux aînés vient *déjà* compromettre le consentement. Le fait d'obliger les professionnels de la santé à parler d'euthanasie au moment d'annoncer un diagnostic grave viendrait saper le rôle important des médecins qui consiste à donner de l'espoir aux patients et à les rassurer en leur faisant savoir qu'ils seront là pour prendre soin d'eux et agir au mieux de leurs intérêts.

Les DA d'AMM soulèvent également des préoccupations insurmontables sur le plan de l'éthique et des droits de la personne. Les deux exemples donnés ci-dessous en rendent compte. D'abord, la Belgique autorise les DA d'AMM uniquement lorsque les personnes concernées sont inconscientes pour de bon, afin d'éviter d'euthanasier des personnes qui profitent encore de la vie et pourraient résister. De leur côté, les Pays-Bas ont initialement eu de la difficulté à

gérer l'AMM fondée sur des DA, car on considérerait qu'il était impossible de défendre cette pratique fondée sur le fait que des personnes endurent des « souffrances inhumaines », alors qu'elles ne sont plus en mesure de confirmer cet état. Les Pays-Bas autorisent désormais cette pratique, même lorsque la personne semble résister.

Ni l'un ni l'autre de ces pays ne demande un consentement explicite au moment de la procédure médicale, ce qu'on pourrait présument considérer comme une exigence constitutionnelle. Dans l'arrêt *Carter*, la Cour suprême a explicitement précisé que sa décision s'appliquait uniquement aux faits en cause – cette affaire impliquant une personne apte, en mesure d'exprimer sa volonté, et dont la mort naturelle était proche. Si l'on met ensemble l'insistance sur la nature exceptionnelle de l'acte de mettre fin à la vie, la nécessité de mettre en place des mesures de protection strictes et l'accent mis sur un « consentement clair », les DA d'AMM semblent aller à l'encontre des paramètres établis par la Cour suprême dans *Carter*.

Le fait d'autoriser les DA d'AMM donne l'impression que les désirs antérieurs des patients, qui ne peuvent évaluer pleinement ce qu'une maladie leur réserve, a primauté sur leurs intérêts actuels; que l'AMM peut se dérouler selon des procédures qui donnent autorité à des tiers pour se prononcer sur la souffrance d'autres personnes et sur leurs volontés réelles; et que tout cela est sans incidences sérieuses sur les membres de la famille, les fournisseurs de soins de santé, les autres personnes handicapées et la société en général. Selon cette perspective, les DA d'AMM sont une pure question administrative.

Le rapport d'experts du CAC montre que des solutions procédurales ne permettent pas de régler complètement les préoccupations légales et éthiques. La partie de ce rapport qui concerne les outils de communication visant à atténuer les incertitudes démontre elle-même que ces solutions sont théoriques et spéculatives. Le rapport du CAC explique en quoi les régimes de directives anticipées, dans le contexte des soins médicaux normaux, posent également des problèmes d'interprétation. Il est significatif que, bien que ces régimes permettent de ne pas procéder à des interventions médicales qui pourraient sauver la vie d'une personne, cette approche est beaucoup plus facile à défendre en invoquant la non-violation de l'intégrité physique d'une personne, dans des situations où l'on ne connaît pas avec certitude sa volonté réelle.

Lorsque nous parlons d'AMM, nous nous retrouvons devant la situation inverse :

exécuter une DA d'AMM suppose une intervention active, qui porte incontestablement atteinte à l'intégrité physique d'une personne. En l'absence de consentement, une telle intrusion sur le plan de l'intégrité physique constitue, en droit, une agression. S'abstenir de procéder à des interventions médicales sans consentement, même si cela entraîne la mort, ne constituera jamais une agression. Cela fait en sorte que le respect des DA d'AMM est fondamentalement différent du respect des directives médicales anticipées dans le cadre des soins médicaux normaux.

La Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées reconnaît explicitement, à l'article 12, la capacité juridique inhérente des personnes vivant avec un trouble cognitif. Cela suppose une obligation de permettre aux personnes vivant avec un trouble cognitif d'exprimer leurs intérêts actuels.

Des données probantes provenant des Pays-Bas, le seul État autorisant l'euthanasie de personnes atteintes de démence avancée et toujours conscientes, montrent ce qu'exige la mise à exécution de DA d'AMM. Il faut inévitablement obtenir le consentement d'un tiers, ainsi qu'une évaluation des souffrances du patient. Il faut habituellement médicamenteusement subrepticement le patient, pour éviter toute résistance. Puis on met activement fin à la vie. Contrairement à un refus de traitement, il y a ici une atteinte active à l'intégrité physique d'une personne. Le fait de médicamenteusement subrepticement une personne et de l'empêcher de résister constitue une violation fondamentale des normes éthiques, et va à l'encontre de l'obligation de permettre aux personnes atteintes de troubles cognitifs d'exprimer leurs intérêts actuels – ce qui contrevient à la Convention internationale. Cela nous place dans le paradigme de l'euthanasie non volontaire.

Cela confirme en outre qu'en droit, l'incapacité cognitive équivaut à une perte de dignité. Convenir, dans un système juridique, qu'une telle pratique est acceptable à l'endroit de personnes atteintes de démence, même sur le fondement d'un consentement préalable, revient à faire une affirmation collective concernant la valeur de la vie des personnes atteintes d'incapacité mentale, qui ne peuvent pas, ou ne peuvent plus, donner leur consentement. Cela va à l'encontre de l'un des principes fondamentaux des droits de la personne : la reconnaissance de la valeur égale et universelle de tous les êtres humains.

Je prie instamment le Comité d'obtenir une traduction d'un article rédigé

récemment par des experts belges et néerlandais (dont bon nombre, sinon tous, sont en faveur de la légalisation de l'euthanasie), qui expliquent, avec des arguments étoffés et des données probantes à jour à l'appui, pourquoi « les directives anticipées sur l'euthanasie [...] ne sont pas faciles à appliquer dans un protocole de soins optimisés chez des patients atteints de démence¹ ». La Belgique a légalisé l'euthanasie en 2002. Vingt ans plus tard, s'inspirant de ce qui se fait dans le pays voisin, la Belgique n'a toujours pas élargi son régime de DA d'AMM.

Notre système d'AMM actuel dépasse déjà les limites de la loi belge, tandis que nos mesures de soutien dans le secteur des services sociaux et de santé se situent sous la moyenne des pays de l'OCDE. L'expérience néerlandaise démontre que les DA d'AMM créent des problèmes éthiques et légaux insurmontables. Nous devons plutôt investir dans des soins de santé et des mesures de soutien social qui favorisent le respect des droits de la personne, et ce, pour tous les êtres humains, y compris ceux qui sont atteints de troubles cognitifs.

¹ J. Versijpt, P. Crass, L. Dewitte, JJM. Van Delden et C. Gastmans. « Euthanasie bij dementia middels een voorafgaande wilsverklaring: een reflectie vanuit België en Nederland ».