

Bulletin de veille

Publié par



**Le Curateur public
du Québec**

À la rencontre de la personne

Mot de l'éditeur

La Nouvelle-Écosse a introduit un nouveau régime de protection axé sur le respect de la volonté du majeur protégé. Il remplace la curatelle traditionnelle qui a été jugée non conforme à l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés par les tribunaux de la province. Cette réforme est aussi une réponse aux nouvelles exigences du droit international.

La gestion du risque lors de l'ouverture d'un régime de protection est abordée dans un deuxième texte. Des chercheurs australiens ont interviewé une dizaine de professionnels impliqués dans ce processus dans l'État de Victoria, qui a un dispositif de protection similaire à celui du Québec.

Un dernier texte présente le système néerlandais d'aide médicale à mourir. L'accent est mis sur le traitement des cas difficiles, impliquant notamment la démence et les troubles psychiques, et sur l'utilisation de la demande anticipée d'aide médicale à mourir par des patients atteints d'une démence.

Sommaire

**La prise de décisions assistée
fait son entrée en Nouvelle-Écosse** 2

Le risque et le majeur inapte en Australie 9

**L'expérience des Pays-Bas
en matière d'aide médicale à mourir** 12

La prise de décisions assistée fait son entrée en Nouvelle-Écosse

À l'été 2016, la Cour suprême de la Nouvelle-Écosse a invalidé la loi sur les personnes incapables dans le contexte d'un litige opposant un homme de 25 ans, Landon Webb, à ses parents, en leur qualité de curateurs. Les parents de M. Webb avaient demandé l'ouverture d'une curatelle en 2011, en affirmant que leur fils raisonnait comme un enfant de 10 à 12 ans. Ils avaient du même coup fait placer celui-ci contre sa volonté dans un centre de réadaptation en raison de sa consommation de drogues et de ses fréquentations qu'ils jugeaient mal avisées.

Selon le tribunal, sa mise sous curatelle et sa détention en vertu de la même loi privaient M. Webb de ses droits fondamentaux (1). M. Webb a des problèmes dans sa vie de tous les jours, reconnaissait le juge, mais la loi néo-écossaise ne prévoit aucune possibilité de moduler le régime en fonction de ses besoins, car la curatelle intégrale était l'unique régime de protection pouvant être ouvert par les tribunaux.

La déclaration d'inconstitutionnalité partielle de la loi sur les personnes incapables a toutefois été suspendue jusqu'à la fin de 2017, le temps nécessaire pour que le législateur apporte les correctifs requis. La ministre de la Justice de l'époque a aussitôt indiqué qu'elle s'engageait à moderniser sa législation.

La nouvelle loi sur la capacité et la prise de décisions pour des majeurs de la Nouvelle-Écosse est la première grande réforme d'un dispositif de protection des personnes inaptes au Canada depuis la ratification par ce dernier en 2010 de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2). L'innovation principale de cette réforme est sans aucun

1. Nouvelle-Écosse, [Incompetent Persons Act](#) (RSNS 1989, ch. 218). Invoquant l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés, la Cour suprême de la Nouvelle-Écosse a invalidé les articles 2(b), 3(3), 3(4), 14 et 16 de la loi, qui portent sur les notions de personne protégée et de curateur ([Affaire Webb](#), juin 2016, 16 p.). La Cour suprême est un tribunal de première instance.
2. Organisation des Nations Unies, [Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif](#), 2007. L'article 12 porte sur la « reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité » et prévoit le remplacement des mesures de prise de décisions substitutive par des mesures d'assistance axées sur la volonté et les préférences de la personne inapte. L'article 12 est reproduit à la page 7 du bulletin.



doute la modification des règles en matière de prise de décisions pour autrui : le nouveau « régime de représentation » est axé sur le respect de la volonté du majeur inapte, comme le veut l'article 12 de la Convention.

Un premier appel en faveur d'une réforme (1995)

La remise en question du dispositif de protection des personnes inaptes en Nouvelle-Écosse ne date pas d'hier. Dans un rapport de 1995, la Commission de réforme du droit de la Nouvelle-Écosse soulignait deux problèmes majeurs : la curatelle ne peut jamais être modulée et les curateurs ne sont assujettis à aucune surveillance. Elle déplorait aussi le vocabulaire péjoratif de la loi sur les personnes incapables, qui tire ses origines de la common law du 18^e siècle.

La Commission proposait alors que la Nouvelle-Écosse adopte une nouvelle « loi sur la curatelle au majeur » (*Adult Guardianship Act*) fondée sur les principes de nécessité, de proportionnalité et de subsidiarité (3). Selon la Commission, le législateur devait aussi tenir compte des souhaits du majeur concerné lors de la

Sources :

Nouvelle-Écosse, [Adult Capacity and Decision-making Act](#) (SNS 2017, c. 4), 39 p.

Archibald Kaiser, [Bill No. 16 - Adult Capacity and Decision-making Act \[Submission\]](#), Université Dalhousie, 2017, 20 p.

Nova Scotia Association for Community Living (NSACL) et Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC), [Protecting Autonomy and the Right to Security and Liberty of the Person for All. Submission](#), Dartmouth, 2017, 71 p.

People First Nova Scotia, [Bill 16 – Adult Capacity and Decision Making \[Submission\]](#), Truro, 2017, 5 p.

Sheila Wildeman, [Bill 16 \[Submission\]](#), Université Dalhousie, 2017, 16 p.

3. Commission de réforme du droit de la Nouvelle-Écosse, [Final Report on Reform of the Laws Dealing with Adult Guardianship and Personal Health Care Decisions](#), Halifax, 1995, 120 p.

décision d'ouvrir un régime de protection, notamment en ce qui concerne le choix du curateur. Le tribunal devait tenir compte du choix exprimé par le majeur concerné à l'époque où il était encore apte, oralement ou dans le cadre d'un mandat de protection.

Ses recommandations portaient également sur la nature de la prise de décisions pour autrui :

« Le curateur doit suivre les souhaits clairement exprimés par le majeur lorsqu'il était apte, agir dans son intérêt supérieur si aucun souhait antérieur n'est connu et tenir compte de ses souhaits actuels qui sont dans son intérêt supérieur. » (1)

Ce rapport n'a pas eu l'effet escompté. Une décennie plus tard, le législateur néo-écossais s'était limité à remplacer les mots idiot et aliéné par une expression plus neutre, personne incapable (2).

La réforme des curatelles de 2017

Pour faire suite à l'affaire Webb, le gouvernement a consulté de nombreux juristes, curateurs privés, experts et citoyens, ainsi que les principaux organismes de défense des droits des personnes handicapées de la province. Le projet de loi no 16, loi sur la capacité et la prise de décisions pour des majeurs, a été présenté et adopté en octobre 2017, à quelques semaines de l'expiration du délai accordé par le tribunal (3).

Lors de sa présentation, le gouvernement affirmait vouloir reconnaître l'autonomie des majeurs ayant une déficience intellectuelle et limiter la portée des régimes de protection aux domaines où le majeur a une incapacité. Lorsqu'il existe un besoin de protection, le tribunal doit privilégier les mesures moins restrictives ou intrusives qu'un régime de protection judiciairisé. Le cas échéant, le tribunal doit toujours accorder la priorité à un mandat de protection qui répond adéquatement aux besoins de protection de la personne concernée.

On précise également, peut-être en guise de réponse à l'affaire Webb, que le fait pour une personne de prendre une décision risquée ou mal avisée n'est pas une preuve de son incapacité mentale.

1. Ibid., p. 34 (notre traduction).

2. Le titre de la loi sur les aliénés (*Lunacy Act*) a été remplacé en 1960 par loi sur les personnes incapables (*Incompetent Persons Act*), mais sans que son contenu ne soit modifié. [An Act to Amend ... the Lunacy Act](#) (SNS 1960, ch. 39). En 2015, la Nouvelle-Écosse a aboli la loi sur la curatelle à la personne alcoolique ([Inebriates Guardianship Act](#), RNS 1989, ch. 227), devenue obsolète.

3. Nouvelle-Écosse, [Adult Capacity and Decision-making Act](#). Entrée en vigueur le 28 décembre 2017, cette loi a remplacé l'ancienne loi sur les personnes incapables.

Le processus d'ouverture d'un régime de protection

La nouvelle loi prévoit qu'un proche d'un majeur vulnérable peut présenter une requête au tribunal de première instance pour devenir son « représentant » (*representative*), une appellation qui remplace le titre traditionnel de curateur (*guardian*). La requête doit être accompagnée d'une évaluation préparée par un évaluateur qualifié, qui peut être un médecin ou un psychologue ou, avec une formation additionnelle, un ergothérapeute, un infirmier ou un travailleur social. Les personnes à faible revenu peuvent avoir droit à une subvention provinciale pour défrayer les coûts associés à l'évaluation, allant de 500 \$ pour un des deux volets de l'évaluation (biens ou personne) à 700 \$ pour les deux.

Une requête en ouverture doit être accompagnée d'un plan de représentation qui expose comment le représentant propose de s'occuper du bien-être et des affaires financières du majeur protégé (4). Le plan de représentation peut être modifié par le tribunal au moment de l'ouverture du régime de représentation. Selon les circonstances, le tribunal peut nommer un ou plusieurs représentants ou encore des représentants de remplacement (5).

Le régime de représentation doit être modulé par le tribunal en fonction de l'incapacité du majeur. Pour faciliter cette modulation, la loi énumère dix domaines :

- le lieu de résidence et la cohabitation avec d'autres individus
- les fréquentations (risque sérieux pour la santé ou la sécurité du majeur)
- les activités de loisirs
- l'emploi
- les activités éducatives
- les demandes de permis et de licences
- les litiges juridiques
- les soins personnels et de santé
- les affaires financières
- tout autre domaine identifié par le tribunal (6).

Le pouvoir du représentant peut même se limiter à une seule décision. Le tribunal peut aussi autoriser le représentant à prendre des décisions concernant les personnes que le majeur peut fréquenter, mais le représentant ne pourra agir que si ce contact peut mettre gravement en péril la santé ou la sécurité du majeur. Le tribunal peut aussi permettre au représentant d'autoriser le majeur à ouvrir ou à maintenir un compte bancaire autonome.

4. Nouvelle-Écosse, [Plan de représentation \(Form 2\)](#), 18 p.

5. Nouvelle-Écosse, [Adult Capacity and Decision-making Act](#), art. 23.

6. Ibid., art. 27(4).

Le dispositif de protection de la Nouvelle-Écosse (avant la réforme de 2017)

La loi sur les personnes incapables, en vigueur jusqu'à la fin de 2017, ne prévoyait que la curatelle intégrale, sans aucune modulation. Un proche d'une personne inapte pouvait demander au tribunal de devenir son curateur, mais le Curateur public de la Nouvelle-Écosse (*Public Trustee*) ne présentait jamais de demande d'ouverture au tribunal et refusait toute nomination à titre de curateur (*guardian*). Une curatelle était donc toujours privée, de durée illimitée et assujettie à aucun contrôle périodique ni réévaluation.

Le majeur protégé ne pouvait ni choisir son lieu de résidence, ni consulter son dossier médical, ni consentir à ses soins, ni même gérer ses gains de travail. Toutefois, le majeur protégé, un proche ou le Curateur public pouvait demander au tribunal d'exiger que le curateur rende compte de son administration.

Le Curateur public de la Nouvelle-Écosse gère néanmoins les finances personnelles d'environ 500 personnes inaptes en vertu d'autres lois provinciales. Ces lois n'ont pas été modifiées par la réforme de 2017. Ainsi, la loi sur les hôpitaux stipule qu'un hôpital provincial informe le Curateur public qu'un patient n'est pas mesure de gérer ses biens et qu'il n'y a personne de son entourage pour lui venir en aide. À la réception de l'avis, le Curateur public peut accepter de gérer les biens du patient (en fonction notamment des ressources humaines et financières du Curateur public). Cette procédure est souvent employée lorsqu'un patient est sur le point d'être transféré à une résidence de soins de longue durée et qu'il faut fixer sa contribution financière. Le Curateur public accepte environ 50 nouveaux cas par année.

D'une façon similaire, la loi sur la protection de l'adulte habilite le Curateur public à intervenir lorsque les services sociaux font placer un majeur vulnérable dans un établissement de soins de longue durée. Le Curateur public accepte environ 20 nouveaux cas par année.

Finalement, la loi sur les directives personnelles stipule qu'une personne peut désigner un mandataire aux soins (*delegate*). Si son placement dans une résidence devient nécessaire et la personne concernée n'est pas en mesure de gérer ses affaires financières, et que celle-ci n'a pas nommé de mandataire aux biens, le Curateur public peut intervenir pour assurer la gestion de ses biens. Aucune intervention du tribunal n'est requise. Le Curateur public assume environ 20 nouveaux cas par année.

Il intervient aussi régulièrement en matière de consentement aux soins pour des personnes isolées.

Source : Office of the Public Trustee, [Annual Report 2016-2017](#), Halifax, 2017, p. 5-10.

Autres dispositions de la nouvelle loi

La nouvelle loi précise l'ensemble des procédures encadrant l'évaluation de la capacité mentale du majeur, l'ouverture des régimes, le choix du représentant, l'établissement d'une sûreté, la préparation de l'inventaire initial, la reddition de comptes et la réévaluation du régime.

La reddition de comptes, lorsqu'elle est ordonnée par le tribunal, est très étendue. Le représentant doit présenter les comptes financiers, ainsi que ses observations personnelles concernant la capacité actuelle du majeur. Si le représentant a des responsabilités en matière de consentement aux soins, il doit aussi présenter un rapport sur les soins médicaux et les soins personnels du majeur (1).

Le majeur protégé conserve le droit de retenir les services d'un conseiller juridique et les majeurs à faible revenu pourront avoir droit à l'aide juridique lors de l'examen de la requête en ouverture du régime de représentation et lors de sa réévaluation.

Les anciennes curatelles

La loi ne prévoit pas de réévaluation systématique des curatelles existantes (dont le nombre demeure inconnu). Les anciennes curatelles, qui portaient toutes sur les biens et la personne, sont automatiquement transformées en régimes de représentation. Si le curateur – devenu « représentant » lors de l'entrée en vigueur de la nouvelle loi – sait, ou a raison de croire, que le majeur protégé est capable de prendre des décisions dans certains domaines, il doit demander au tribunal de réduire la portée du régime de protection. Toute personne, y compris le majeur protégé lui-même, peut demander au tribunal de réviser un tel régime de protection.

1. Nouvelle-Écosse, [Adult Capacity and Decision-making Act](#), art. 51.

Loi sur la capacité et la prise de décisions pour des majeurs, article 40(1)

- (a) Le représentant doit respecter les instructions claires et pertinentes données par le majeur à l'époque où il était encore apte, y compris celles inscrites dans un mandat de protection, à moins que :
- i) le majeur ait exprimé par la suite un souhait contraire alors qu'il avait encore la capacité mentale de le faire;
 - ii) les circonstances aient changé au point que l'instruction serait contraire à ses intentions;
 - iii) des circonstances existent qui auraient incité le majeur à donner des instructions différentes s'il avait eu connaissance de leur existence au moment de leur formulation.
- (b) En l'absence d'instructions, le représentant doit respecter les souhaits actuels du majeur, s'il est raisonnable de le faire.
- (c) En l'absence d'instructions ou de souhaits actuels, le représentant doit respecter ce qu'il croit être les souhaits du majeur en fonction de ce qu'il comprend de ses valeurs et de ses croyances.
- (d) En l'absence de tout indice à cet égard, le représentant doit agir de manière à favoriser et à protéger le mieux-être du majeur et ses intérêts financiers.

Source : Nouvelle-Écosse, [Adult Capacity and Decision-making Act](#) (SNS 2017, c. 4), art. 40(1), version abrégée. Notre traduction. Des dispositions similaires existent depuis 2008 dans les lois sur le consentement aux soins pour autrui : la loi sur les directives personnelles ([Personal Directives Act](#), SNS 2008, ch. 8, a. 15) et la loi sur les hôpitaux ([Hospitals Act](#), RSNS 1989, ch. 208, a. 54A).

La prise de décisions assistée

L'élément central de la nouvelle législation est l'introduction d'une nouvelle règle en matière de prise de décisions pour autrui qui a pour but de favoriser l'autonomie du majeur protégé. Le nouveau régime de protection est fondé sur les principes suivants : (1)

- Le représentant doit agir de la manière la moins restrictive ou intrusive afin de protéger et favoriser le mieux-être du majeur et ses intérêts financiers.
- Le représentant doit agir de manière à encourager le majeur à développer son autonomie dans les domaines visés par son régime de représentation.
- Le représentant doit informer le majeur des décisions à prendre, faciliter et encourager sa participation, lui expliquer ses options et l'informer des décisions prises.
- Le représentant ne doit prendre aucune décision s'il sait, ou a raison de croire, que le majeur possède la capacité nécessaire de prendre cette décision.

En conséquence, la nouvelle loi prévoit, à son article 40, un processus décisionnel à quatre paliers que doit suivre le représentant d'un majeur protégé (voir l'encadré de cette page). Le représentant doit ainsi respecter les instructions données par le majeur protégé à l'époque où il était encore apte ainsi que ses souhaits actuels (sauf exception). De plus, le

recours à la prise de décisions substitutive (intérêt supérieur du majeur) n'est permis qu'en l'absence de tout indice concernant ses souhaits ou ses valeurs, une situation qui ne devrait pas arriver fréquemment.

Pour déterminer les instructions, les souhaits, les valeurs et les croyances du majeur, le représentant doit faire un effort raisonnable pour consulter ses proches.

Lorsque le représentant s'occupe des biens du majeur, il doit aussi faire les démarches nécessaires pour consulter son testament de son vivant afin d'éviter, dans la mesure du possible, toute aliénation d'un bien faisant l'objet d'un don spécifique.

Si le majeur n'est pas satisfait du travail de son représentant, il peut déposer une plainte au Curateur public ou demander au tribunal d'ordonner la reddition de comptes ou la réévaluation de son régime. Ses proches, ses mandataires et le directeur de sa résidence peuvent faire de même.

Dans l'ensemble, ces nouvelles dispositions en matière de prise de décision pour autrui suivent les recommandations du rapport de 1995 de la Commission de réforme du droit de la province qui mettait l'accent sur le respect des souhaits du majeur protégé. Cette réforme irait aussi dans le sens voulu par les récents développements en droit international, à savoir l'article 12 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

1. Nouvelle-Écosse, [Adult Capacity and Decision-making Act](#), art. 39 et 41. Notre traduction.

Or, lors des travaux de la commission parlementaire sur le projet de loi, des universitaires et des porte-paroles de groupes communautaires ont relevé plusieurs problèmes avec l'approche adoptée par le législateur néo-écossais (1).

- (1) La loi prévoit que le tribunal doit seulement *tenir compte* du choix du majeur vulnérable lors de la nomination de son représentant, au lieu de *respecter* le choix exprimé par le majeur. Ce pouvoir discrétionnaire du tribunal est trop grand, selon les professeurs Archibald Kaiser et Sheila Wildeman de la Faculté de droit de l'Université Dalhousie.
- (2) La loi prévoit que le représentant doit respecter les instructions données par le majeur à l'époque où il était encore apte, mais le représentant peut écarter les souhaits actuels du majeur protégé s'il les juge déraisonnables. La professeure Wildeman se demande si le paternalisme de l'ancienne curatelle refera son apparition par ce biais. La *Nova Scotia Association for Community Living* (NSACL) et son pendant pancanadien, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC), suggèrent que seul un risque significatif de préjudice pour le majeur peut justifier le refus du représentant. Le professeur Kaiser croit que toute décision importante allant à l'encontre de la volonté actuelle du majeur devrait nécessiter l'approbation du tribunal.
- (3) Le majeur ne peut plus agir de façon autonome dans les domaines visés par le régime; il est donc privé d'une partie de ses droits civils. Les groupes Personnes d'abord Canada et *People First Nova Scotia* ont exprimé leur grande déception à cet égard : « *nous n'avions pas imaginé que ce projet de loi allait nous retirer le droit de prendre des décisions* » (2).
- (4) Les régimes de représentation ne sont assujettis à aucun contrôle périodique par le tribunal ou par le Curateur public. En l'absence de tels contrôles, on craint que la prise de décisions substitutive (intérêt supérieur, ou *best interests*) ne revienne au galop, notamment chez les anciens curateurs devenus représentants avec l'entrée en vigueur de la nouvelle loi. Pour la professeure Wildeman, l'obligation de produire un rapport annuel serait un bon point de

départ, mais il faudrait aussi prévoir que le Curateur public ou un autre organisme public puisse vérifier le respect des droits des majeurs protégés et, si nécessaire, mener une enquête.

Au regard du droit international

Dans leur rapport d'avril 2017 sur la mise en œuvre au Canada de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, les experts de son Comité des droits des personnes handicapées ont indiqué que le Canada et les provinces doivent remplacer les régimes de prise de décisions substitutive, comme l'ancienne curatelle de la loi sur les personnes incapables de la Nouvelle-Écosse, par des mesures donnant priorité aux droits, à la volonté et aux préférences du majeur protégé (3).

La nouvelle loi sur la capacité et la prise de décisions pour des majeurs de 2017 introduit un régime de représentation qui correspond, dans ses grandes lignes, aux recommandations du Comité des experts des Nations Unies relatives à l'article 12 de la Convention.

Il n'est pas alors surprenant de constater que ce nouveau régime de protection de la Nouvelle-Écosse manifeste de nombreuses similarités avec le régime d'assistance de la Suède (*godmanskap*), qui est un des rares régimes de protection à avoir reçu l'aval du Comité d'experts (4). Rappelons que le régime d'assistance suédois accorde la priorité à la volonté du majeur protégé, y compris dans le choix de son représentant. Les régimes de protection de la Suède sont toutefois assujettis à une surveillance par des autorités municipales.

L'absence d'une surveillance des représentants légaux en Nouvelle-Écosse est un problème significatif, car le libellé de l'article 12 de la Convention ne laisse aucune équivoque à cet égard : les mesures de protection doivent être « *soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire* ».

3. Organisation des Nations Unies. Comité des droits des personnes handicapées, [Observations finales concernant le rapport initial du Canada](#), Genève, 2017, 15 p. Le Comité se réfère à son [Observation générale no 1 \(2014\)](#) (Genève, 2014, 15 p.).

4. Curateur public du Québec, [Bulletin de veille](#) (juin 2017), p. 6-9. Dans les faits, le Comité de l'ONU n'appose pas son « sceau d'approbation » sur une mesure d'assistance jugée conforme à l'article 12 de la Convention. Le Comité formule plutôt des recommandations à l'égard des mesures qu'il juge contraires à la Convention. Au sujet de la *godmanskap*, qui est de loin le régime de protection le plus utilisé en Suède, le Comité n'a émis aucune recommandation; par contre, le Comité a critiqué le régime d'administration (*förvaltare*) en raison de l'utilisation de la prise de décisions substitutive.

1. Tous les mémoires sont disponibles sur le [site Web](#) de l'Assemblée législative de la Nouvelle-Écosse. Il n'existe pas de transcription des échanges en commission parlementaire, mais un enregistrement vidéo est disponible sur un [site web](#) d'hébergement de vidéos.

2. Personnes d'abord Canada et *People First Nova Scotia*, [The Race to Restrict our Human Rights](#), 2017, p. 2. Notre traduction.

L'article 12 de la Convention : « Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité »

1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique.
2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres.
3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique.
4. Les États Parties font en sorte que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique soient assorties de garanties appropriées et effectives pour prévenir les abus, conformément au droit international des droits de l'homme. Ces garanties doivent garantir que les mesures relatives à l'exercice de la capacité juridique respectent les droits, la volonté et les préférences de la personne concernée, soient exemptes de tout conflit d'intérêt et ne donnent lieu à aucun abus d'influence, soient proportionnées et adaptées à la situation de la personne concernée, s'appliquent pendant la période la plus brève possible et soient soumises à un contrôle périodique effectué par un organe compétent, indépendant et impartial ou une instance judiciaire. Ces garanties doivent également être proportionnées au degré auquel les mesures devant faciliter l'exercice de la capacité juridique affectent les droits et intérêts de la personne concernée.
5. Sous réserve des dispositions du présent article, les États Parties prennent toutes mesures appropriées et effectives pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances et d'avoir accès aux mêmes conditions que les autres personnes aux prêts bancaires, hypothèques et autres formes de crédit financier; ils veillent à ce que les personnes handicapées ne soient pas arbitrairement privées de leurs biens.

Source : Organisation des Nations unies, [Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif](#), New York, 2007, article 12.

Deux autres aspects sont aussi problématiques. En vertu des lois néo-écossaises du secteur de la santé, le placement d'un majeur inapte isolé (sans famille ni proche) dans une résidence permet au Curateur public d'assumer presque automatiquement la gestion de ses affaires financières. Il applique alors la règle traditionnelle de la prise de décisions substitutive, sans obligation de respecter la volonté ou les préférences du majeur (1). Or, de telles mesures de protection doivent aussi être remplacées par des mesures d'assistance.

De plus, le Curateur public de la Nouvelle-Écosse ne peut venir en aide à une personne isolée non hébergée, qui vit encore à domicile. Seul un proche peut présenter au tribunal une requête en ouverture d'un régime de représentation pour ces personnes. Or, les États signataires de la Convention doivent prendre des mesures appropriées pour donner aux personnes inaptes accès à l'accompagnement dont elles ont besoin pour exercer leur capacité juridique.

1. Nouvelle-Écosse., [Public Trustee Act](#) (RSNS 1989, c.379). art. 14A(2).

La consternation chez les groupes communautaires

Les groupes communautaires entendus en commission parlementaire ont unanimement rejeté le nouveau régime de représentation. Entre autres, la NSACL et l'ACIC ont affirmé que la nouvelle législation « *n'offre aucune alternative à la curatelle* » (2).

Certains aspects de la réforme sont prometteurs, avouent-ils, dont sa promesse de mieux faire respecter les souhaits du majeur, mais le nouveau régime de représentation est néanmoins assimilé à la curatelle traditionnelle. Ils jugent inacceptable que le majeur soit privé de ses droits civils, même si cette privation se limite désormais aux seuls domaines visés par le régime de protection.

Lors des débats parlementaires en troisième lecture, la porte-parole de l'opposition officielle en matière de justice a passé en revue les commentaires émis par les groupes communautaires. Elle les résume ainsi :

2. Nova Scotia Association for Community Living (NSACL) et Association canadienne pour l'intégration communautaire (ACIC), [Protecting Autonomy and the Right to Security and Liberty of the Person for All. Submission](#), 2017, p. 5.

« Ce projet de loi ne fait rien pour établir de manière significative un régime de prise de décisions assistée. » (1)

Ces intervenants étaient surtout déçus de ce que le projet de loi ne contenait pas. Ils auraient préféré que le législateur introduise une nouvelle forme de procuration qui permettrait aux personnes ayant une déficience cognitive – qui ne peuvent pas en temps normal préparer une procuration ou signer un contrat en raison d'une capacité mentale insuffisante – de désigner le mandataire de leur choix pour les assister dans leur prise de décisions en matière financière ou personnelle.

À cet égard, plusieurs intervenants ont cité l'expérience de la Colombie-Britannique depuis l'introduction en 2000 de son « entente de représentation » (*representation agreement*) (2). Il s'agit de la toute première procuration spéciale pour l'usage des personnes ayant une déficience cognitive. Le mandataire doit respecter la volonté de son mandant, autant les instructions écrites dans la procuration que la volonté actuelle du mandant. La procuration spéciale de la Colombie-Britannique ne prive pas le mandant de ses droits civils et si ce dernier est insatisfait des gestes posés par son « représentant » (ou mandataire), il peut révoquer sa procuration (s'il possède encore la capacité mentale de le faire).

Afin de prévenir des abus financiers, le mandant doit nommer un surveillant lorsque la procuration porte sur ses affaires financières. De par cette exigence, le législateur reconnaît que le mandant est souvent incapable à surveiller la gestion de son mandataire. La procuration spéciale est un instrument contractuel privé et aucune homologation judiciaire ou administrative n'est requise.

Or, la réforme de la Nouvelle-Écosse n'a pas modifié les dispositions législatives existantes concernant les mandats de protection (3). Pour nommer un mandataire, un mandant de cette province de l'Atlantique doit avoir la capacité mentale nécessaire de contracter. Sont ainsi exclues de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que les personnes âgées déjà en perte d'autonomie.

1. Claudia Chender, « [Bill No. 16 - Adult Capacity and Decision-making Act \[3e lecture\]](#) », *Hansard (Nova Scotia House of Assembly)*, 25 octobre 2017, p. 1819.

2. Colombie-Britannique, [Representation Agreement Act](#) (RSBC 1996, c. 405)

3. La Nouvelle-Écosse a deux lois : la loi sur les procurations ([Power of Attorney Act](#), RSNS 1989, c. 70) et la loi sur les directives personnelles ([Personal Directives Act](#), SNS 2008, c. 8). Un majeur peut désigner un mandataire aux biens (*enduring attorney*) et un mandataire pour les soins et les affaires personnelles (*delegate*).

Le régime de représentation est en observation

Les groupes communautaires et les universitaires entendus en commission parlementaire semblent concevoir la prise de décisions assistée (*supported decision-making*) uniquement sous l'angle d'une procuration spéciale. D'où leur rejet unanime de la réforme de 2017.

En droit international, toutefois, ce concept a un sens beaucoup plus large et il englobe toutes les mesures de protection qui sont axées sur le respect de la volonté et les préférences de la personne inapte, y compris les régimes de protection judiciairisés et, bien sûr, les mesures contractuelles comme la procuration ou le mandat de protection.

Le législateur néo-écossais s'est inspiré, de toute évidence, de cette deuxième approche. Il a même repris le vocabulaire de la Convention des Nations Unies lorsqu'il caractérise le nouveau régime de représentation comme une « *forme d'assistance et d'accompagnement* » (4). Soulignons que l'article 12(3) de la Convention précise que les États doivent offrir l'accompagnement requis aux personnes handicapées pour exercer leur capacité juridique. Dans ce contexte, la loi néo-écossaise et la version anglaise de la Convention emploient le mot « *support* » (accompagnement).

L'échéance imposée par la Cour suprême de la Nouvelle-Écosse n'a malheureusement pas laissé beaucoup de temps pour des échanges soutenus entre le gouvernement, les groupes communautaires et les autres parties prenantes. Cet échéancier serré pourrait expliquer pourquoi le gouvernement de la Nouvelle-Écosse a acquiescé à la recommandation présentée par la professeure Wildeman en faveur d'un réexamen obligatoire de la nouvelle loi.

Un amendement de dernière minute a ainsi été apporté au texte législatif afin que le ministère de la Justice vérifie en 2021 dans quelle mesure la nouvelle législation atteint ses objectifs et, par la même occasion, revoie l'ensemble de la problématique entourant la « prise de décisions assistée ». Le rapport doit être déposé à l'Assemblée législative.

– Préparé par André Bzdera

4. Nouvelle-Écosse, [Adult Capacity and Decision-making Act](#), art. 27(2)(d)

Le risque et le majeur inapte en Australie

Deux chercheurs australiens de l'Université Monash, Aaron Wyllie et Bernadette Saunders, se sont penchés sur la façon dont le risque est géré par les professionnels impliqués dans l'ouverture et la gestion de régimes de protection dans l'État de Victoria (population : 5,7 millions). Le dispositif de protection des personnes inaptes est similaire à celui du Québec et leur analyse pourrait être utile pour illustrer comment les professionnels du secteur, y compris les employés de première ligne (curateurs délégués dans le contexte du Québec) font face à la gestion du risque.

Les auteurs rappellent que les autorités publiques et les organisations de la société civile tentent de limiter les risques, et ce n'est nulle part plus évident que dans le secteur des soins et des services sociaux. Il faut notamment prévoir et contenir le risque que représentent des personnes violentes et assumer la responsabilité pour les personnes qui sont le plus à risque de blessures, de maltraitance et d'abus financier.

En visant à accroître la sécurité, remarquent-ils, les politiques publiques priorisent l'identification des faiblesses des clients, au lieu de miser sur leurs forces. Cela a pour effet de mettre l'accent sur de possibles conséquences négatives pour les clients et les fournisseurs de services. L'espace alloué au jugement des professionnels recule alors devant des normes organisationnelles envahissantes, au lieu de les engager dans une relation positive et thérapeutique.

Ils posent alors la question suivante : comment les professionnels négocient-ils et intègrent-ils les normes de gestion de risque dans leur pratique? Plusieurs études ont démontré qu'il est possible d'établir un équilibre entre la sécurité des personnes vulnérables et leur autonomie, mais les facteurs qui favorisent la prise de risques par des professionnels sont mal connus.

Après une présentation rapide du dispositif de protection de l'État de Victoria, les auteurs présentent les résultats de leurs interviews.

La curatelle à la personne

La loi sur la curatelle et l'administration (*Guardianship and Administration Act*) de 1986 prévoit que le tribunal peut nommer un curateur à la personne (*guardian*)

si un majeur n'est pas en mesure de prendre des décisions raisonnables concernant ses affaires personnelles. Le curateur est habituellement un proche, mais si le majeur est isolé, le tribunal peut nommer un curateur délégué (*advocate guardian*) pour le représenter dans ces domaines. Les curateurs délégués relèvent du *Public Advocate* de l'État de Victoria.



En principe, la curatelle est une mesure de dernier ressort, mais le *Public Advocate* se demande si l'augmentation du nombre de curatelles à la personne au cours des 20 dernières années ne témoigne pas d'une dérive causée par les efforts des organisations pour transférer et réduire leur risque(1). Une telle utilisation de la curatelle priverait de nombreux majeurs vulnérables de leurs droits civils.

Le risque dans le dispositif de protection des personnes inaptes

L'analyse du risque est un élément clé de la pratique professionnelle et du fonctionnement du dispositif de protection de l'État de Victoria, notamment lors de l'examen de l'opportunité d'ouvrir un régime de protection pour les affaires personnelles et les soins (« à la personne »).

La perte de droits civils qu'entraîne l'ouverture d'un régime de protection est alors présentée comme un moindre mal afin de réduire le risque associé à l'inaction. Or, a déjà constaté le *Public Advocate*, les recommandations en vue de l'ouverture d'un régime de protection ont souvent pour but de lui transférer ce risque, au grand soulagement des services sociaux.

Source :

Aaron Wyllie et Bernadette Saunders, « 'Everyone has an agenda': Professionals' understanding and negotiation of risk within the Guardianship system of Victoria, Australia », *Health and Social Care in the Community*, 26 (2018). Disponible via [Wiley](#).

1. Office of the Public Advocate, [Too much Guardianship?](#), Carleton, Victoria, 2010, 10 p.

Le dispositif de protection des personnes inaptes de l'État de Victoria, Australie

L'État de Victoria a un dispositif de protection des personnes inaptes similaire à celui du Québec :

- une judiciarisation de l'ouverture des régimes de protection;
- un curateur public financé par les honoraires et les fonds publics;
- un nombre relativement important de régimes de protection publics (biens ou personne);
- une surveillance de la gestion des curateurs privés;
- un processus pour déclencher la réévaluation d'un régime de protection.

L'État de Victoria a toutefois deux curateurs publics, l'un pour les biens (*State Trustees*, qui est une société d'État), et un deuxième pour les affaires personnelles et les soins (*Public Advocate*). Chacun des deux organismes assume aussi d'autres fonctions sans lien avec les régimes de protection. Ainsi, le *State Trustees* offre un service pour aider des citoyens à préparer leur testament et le *Public Advocate* gère un important programme de bénévoles qui visitent régulièrement, et de façon inopinée, les centres d'hébergement pour s'assurer de la qualité des services offerts à l'ensemble des pensionnaires, y compris les personnes protégées.



Contrairement au Québec, où presque tous les régimes de protection publics portent à la fois aux biens et à la personne, la grande majorité des curatelles publiques dans l'État de Victoria ne portent que sur les biens. Dans environ 15 % des cas, cependant, la personne protégée est représentée à la fois par le *State Trustees* pour les biens et par le *Public Advocate* pour les affaires personnelles et les soins. Le tribunal victorien désigne le *Public Advocate* lorsqu'il y a une ou plusieurs décisions importantes à prendre concernant l'hébergement ou les soins. Aussitôt que les décisions sont prises ou le traitement thérapeutique complété, on demande généralement la mainlevée du régime. Les curatelles à la personne de longue durée sont donc réservées aux personnes qui ont des problèmes de santé mentale ou de comportement.

Sources : State Trustees, [Annual Report 2017](#), Melbourne, 2017, 108 p. Office of the Public Advocate, [Annual Report 2016-2017](#), Carlton, Victoria, 2017, 68 p.

Wyllie et Saunders ont interviewé dix professionnels actifs dans l'ouverture et la gestion des curatelles dans l'état de Victoria : cinq curateurs délégués, trois gestionnaires de cas du réseau des services sociaux, ainsi que deux avocats qui représentent fréquemment des majeurs protégés ou qui sont visés par l'ouverture d'un régime de protection. Les chercheurs ont ensuite analysé les transcriptions des entrevues afin d'identifier les thèmes en lien avec le risque en mettant en relief, par exemple, les mots et les expressions employés pour parler du risque, ou encore les relations entre le risque et leur description des événements.

Thèmes associés au risque

Les chercheurs ont réussi à identifier huit thèmes distincts.

L'évaluation du risque est un élément central du dispositif de protection. Un participant s'est exprimé ainsi : « *Si quelqu'un affirme qu'il y a un risque élevé d'un événement malheureux en l'absence de la nomination d'un représentant, l'analyse s'arrête aussitôt et on passe à l'ouverture d'une curatelle.* »

Le risque est réel et transférable. Le risque est associé aux clients et à leur comportement. Il est ensuite partagé entre les professionnels et les organisations. Le transfert de risque s'opère à trois endroits : entre le client et le professionnel, entre le professionnel et son organisation et, enfin, entre les professionnels de l'équipe d'intervention.

Le risque est perçu à la fois comme une opportunité et un danger. Apprendre de ses erreurs est un élément vital pour que le client gagne en confiance et en autonomie. Le risque peut aussi présenter un danger de blessures.

Le risque peut provoquer la crainte et menacer le statut du professionnel. Un curateur délégué a remarqué ceci : « *Vous êtes celui qui a l'obligation et l'autorité, au point que votre gestionnaire ne peut dans les faits vous dire quoi faire, ce qui est conforme ou non-conforme ou ce qui est trop risqué [...] Vous êtes seul...* ». La crainte d'être blâmé pour une décision impliquant un certain niveau de risque semble refléter les valeurs dominantes d'une société de plus en plus axée sur l'imputabilité.

Le risque peut poser un dilemme éthique. Comment concilier l'objectif de favoriser l'autonomie du client avec le besoin de protection? Face à l'aversion au risque des institutions, notamment dans le domaine de la santé et des services sociaux, des professionnels interviennent régulièrement pour faire valoir les droits de leurs clients. Un curateur délégué a cité un cas vécu : il a contesté une décision prise par le personnel soignant de placer son client dans un centre d'hébergement en raison, semble-t-il, de leur aversion très prononcée au risque.

Le risque est négocié et débattu. Le risque est fréquemment un sujet de désaccord et de négociation entre les professionnels impliqués dans les curatelles. Un professionnel a remarqué : « *Chacun a un objectif qui lui semble clair. Chacun a une idée différente du risque qu'il juge acceptable [...] et de l'identité de celui qui devrait en être responsable.* » Selon un curateur délégué, les avocats prennent trop au pied de la lettre tout ce qu'ils entendent de leurs clients. Selon les avocats, les gestionnaires de cas ont une trop forte aversion au risque.

Le risque peut être partagé et transféré. Le transfert du risque est souvent le résultat des politiques organisationnelles frileuses quant au risque. L'ouverture d'une curatelle est alors un moyen pour partager et transférer le risque et non pas une mesure nécessairement mise en place dans l'intérêt supérieur du majeur protégé. Un gestionnaire de cas s'exprime ainsi : « *Ils étaient confrontés à des décisions difficiles du point de vue éthique, donc il était bon de savoir qu'en fin de compte, le curateur délégué prendrait la décision finale* ». La curatelle représente alors la seule option pour gérer le risque.

Le risque peut être accepté, des rôles négociés et des solutions trouvées. Le conflit reflète souvent des pratiques professionnelles divergentes et les discussions au sujet du risque doivent tenir compte de

cette réalité. Il faut « *apprécier les rôles, les responsabilités et les contraintes de chacun* », selon un gestionnaire de cas. On doit parfois agir en dehors des paramètres habituels de son rôle et démontrer une certaine flexibilité.

Quelques conclusions préliminaires

Les auteurs de l'étude remarquent qu'aucun des dix professionnels interviewés n'a pu offrir une définition précise du risque, mais les curateurs délégués mettent davantage l'accent sur la nature subjective et contextuelle du risque. Ils semblent concevoir leur propre définition du risque, peut-être en raison d'une plus grande autonomie professionnelle par rapport aux gestionnaires de cas et aux avocats.

Le partage et le transfert du risque semblent être l'approche principale employée pour gérer le risque dans le système des curatelles dans l'État de Victoria. Chez les curateurs délégués et les gestionnaires de cas, le risque fait notamment l'objet d'échanges avec leurs superviseurs et collègues qui leur fournissent un élément de soutien et de réconfort dans leurs efforts visant à explorer les dilemmes éthiques et moraux associés au risque.

Selon les chercheurs, leur étude semble indiquer que l'aversion au risque explique une partie de la croissance du nombre de curatelles dans cet État, mais les gestionnaires de cas ne partagent pas cet avis. Selon eux, ils recommandent l'ouverture d'une curatelle uniquement lorsque le bien-être du majeur est à risque et qu'il n'existe pas de solution de rechange. La croissance du nombre de curatelles à la personne dans l'État de Victoria pourrait s'expliquer, selon les chercheurs, par un mélange de ces deux facteurs.

Dans ces circonstances, la curatelle à la personne n'est peut-être pas la mesure la mieux adaptée aux besoins du majeur et la plus respectueuse de ses droits fondamentaux, affirment les chercheurs.

– Préparé par André Bzdera

L'expérience des Pays-Bas en matière d'aide médicale à mourir

Au printemps 2017, le ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec a annoncé une démarche visant à alimenter la réflexion sur un éventuel élargissement de la portée de la législation québécoise sur l'aide médicale à mourir, notamment pour autoriser l'utilisation de la demande médicale anticipée par des personnes qui pourraient devenir inapte sur les plans clinique et juridique (1).

Les Pays-Bas ont depuis quinze ans une législation qui autorise la demande anticipée d'aide médicale à mourir. L'examen de leur expérience pourrait donc s'avérer utile dans le contexte québécois.

La législation néerlandaise

Les tribunaux néerlandais ont graduellement reconnu, à partir des années 1970, qu'un médecin pouvait aider un patient à mourir. Les ordres professionnels des médecins et des psychiatres n'ont pas tardé alors à développer des guides pour le traitement des demandes d'aide médicale à mourir. La loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide de 2001, entrée en vigueur le 1^{er} avril 2002, représente donc une codification de la jurisprudence et de la pratique médicale existante aux Pays-Bas.

Cette loi maintient l'interdiction criminelle en matière d'euthanasie et de suicide assisté, un crime qui est toujours punissable d'un emprisonnement de douze ans aux Pays-Bas, mais elle crée aussi une exception pour les médecins dans la mesure où ils respectent les critères de rigueur fixés par la loi.

La loi sur l'euthanasie, comme elle est communément appelée, prévoit « l'interruption de la vie sur demande » par un médecin ainsi que l'« aide au suicide » par laquelle le médecin prescrit une substance létale à son patient, que ce dernier prend au moment qu'il juge opportun. Aux Pays-Bas, le terme d'euthanasie est employé pour décrire ces deux formes de fin de vie volontaire.

Selon les sondages réalisés auprès du public du pays, cette loi a deux principales justifications : la reconnaissance de l'autodétermination de l'individu et la compassion pour la personne souffrante (2).

1. Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, [Élargissement de l'aide médicale à mourir](#), 24 mars 2017.
2. ZonMw, [Derde evaluatie: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding](#), 2017, chapitre 3 (ci-après *Derde evaluatie*).

Le processus

Tout médecin doit respecter les six critères de rigueur fixés par l'article 2 de la loi sur l'euthanasie :

1. la demande du patient est volontaire et mûrement réfléchie;
2. les souffrances du patient sont insupportables et sans perspective d'amélioration;
3. le patient est informé de sa situation;
4. il n'existe aucune autre solution raisonnable;
5. un médecin indépendant confirme les critères 1 à 4;
6. l'euthanasie est appliquée avec la rigueur médicale requise.

Il existe un réseau de médecins formés pour les consultations prévues au cinquième critère de rigueur (3). L'avis du médecin indépendant n'est pas cependant déterminant. Le médecin traitant est seul responsable de la décision et il peut par conséquent ignorer un avis négatif du médecin indépendant. Le médecin traitant devrait toutefois pouvoir motiver son choix.

Sources :

Pays-Bas. Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2016](#), 2017, 55 p.

ZonMw, [Derde evaluatie: Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding](#) [3^e évaluation de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide], 2017, 336 p.

Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine (KNMG) et Société royale néerlandaise pour la promotion de la pharmacie (KNMP), [Guidelines for the Practice of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide](#), Utrecht, 2012 (5^e édition), 56 p.

Pays-Bas, [Loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide](#), 2001, 20 p.

3. Les médecins indépendants sont des « SCEN-arts », ou médecins du réseau SCEN (Soutien et consultation en matière d'euthanasie aux Pays-Bas). À ce sujet, la Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine (KNMG) diffuse une directive : [Pour un soutien et une consultation adéquats en cas d'euthanasie](#) [en néerlandais], Utrecht, 2011, 15 p. Le KNMG diffuse aussi une brochure à l'intention du patient : [Euthanasie ou suicide assisté : visite d'un médecin du SCEN](#) [en néerlandais], Utrecht, 2017, 2 p.



[Regionale toetsingscommissies euthanasie](#) (RTE).

Les commissions régionales de contrôle

Tout médecin doit aussi signaler la mort non naturelle d'un patient au médecin légiste de la commune, qui informe alors la commission régionale de contrôle de l'euthanasie. Chaque commission est multidisciplinaire, composée de juristes, de médecins et de spécialistes des questions d'éthique. Les cinq commissions régionales examinent les cas a posteriori et publient conjointement un rapport annuel édité en quatre langues, dont le français.

Lors de l'examen, la commission régionale de contrôle peut demander des compléments d'information ou auditionner le médecin traitant et le médecin indépendant. Dans un cas particulièrement complexe, les membres d'une commission de contrôle peuvent consulter l'ensemble des membres des autres commissions régionales de contrôle via leur portail Web commun avant de rendre leur décision.

Si, après examen du dossier, la commission conclut que le médecin traitant n'a pas agi avec toute la rigueur requise, le cas est signalé aux autorités pénales et sanitaires qui décideront si des poursuites criminelles ou disciplinaires seront engagées contre le médecin. À ce jour, une seule poursuite criminelle a été déposée par le procureur de la Reine à l'encontre d'un médecin. Il appert également que des mesures disciplinaires auraient été prises à l'égard de quelques médecins, souvent en lien avec l'application du protocole médical relatif à l'interruption de la vie sur demande.

Le rôle du médecin traitant

Aucun médecin n'est tenu d'offrir une aide médicale à mourir. Un médecin ou tout autre professionnel de la santé peut donc agir selon sa conscience et refuser de prendre part à l'euthanasie d'un patient. En cas de refus par le médecin traitant, celui-ci devrait en principe diriger son patient à un collègue.

Il peut aussi diriger son patient vers les médecins de la clinique de fin de vie (*Levenseindekliniek*) qui offre ses services dans toutes les régions des Pays-Bas depuis sa création en 2012. En 2016, environ 8 % des cas d'euthanasie ont été réalisés par les médecins de la clinique. Cette proportion est en hausse constante.

Selon les récents sondages réalisés auprès des médecins des Pays-Bas, on peut partager les médecins en trois groupes : près de 60 % ont déjà aidé un patient à mourir ; 25 % ne l'ont pas encore fait, mais accepteraient de le faire; et environ 15 % s'y opposent par principe. (1)

Un coup d'œil statistique

En 2016, les commissions régionales de contrôle ont enregistré 6 091 cas d'euthanasie, ce qui représente 4 % du nombre total de décès survenus cette année aux Pays-Bas. Environ 97 % des cas déclarés sont des « interruptions de la vie sur demande » et les autres sont des suicides assistés. Selon les déclarations d'euthanasie des médecins traitants, l'espérance de vie des patients était inférieure à un mois dans environ 80 % des cas au moment de leur décès.

Maladie principale lors du décès (aide médicale à mourir), 2016, en pourcentage

Maladie incurable	83 %
Polypathologies gériatriques	4 %
Démence	2 %
Troubles psychiatriques	1 %
Polypathologies	8 %
Autres affections	2 %

Source : Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, [Rapport 2016](#), 2017, p. 4 et 12.

Dans 83 % des cas, le principal problème médical était une maladie incurable, tels un cancer, une pathologie du système nerveux ou une maladie cardiovasculaire ou pulmonaire. Environ 4 % des personnes avaient des problèmes liés au grand âge (polypathologies gériatriques), 2 % avaient une démence et 1 % avaient une grave maladie psychiatrique.

Des sondages réalisés auprès des médecins néerlandais indiquent toutefois que le nombre réel d'euthanasies est quelque peu supérieur au nombre de cas déclarés aux commissions régionales de contrôle (2). Il s'agit des décès liés à une sédation palliative employée par le médecin traitant dans le but explicite de mettre fin à la vie d'un patient souffrant, souvent dans les derniers jours ou heures de sa vie. Le sédatif n'étant pas sur la

1. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, p. 98-9. Données de 2015. La proportion de médecins opposés est à la hausse depuis 2010, notamment chez les médecins spécialistes.
2. Depuis 1990, des sondages sont effectués tous les cinq ans auprès d'un échantillon des médecins des Pays-Bas. Le dernier a été réalisé dans le cadre du troisième examen de la mise en œuvre de la loi sur l'euthanasie : ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017.

liste des substances létales visées par les règles régissant l'application de l'euthanasie aux Pays-Bas, les médecins concernés n'ont pas cru nécessaire de déclarer ces cas aux commissions régionales de contrôle.

Ce flou statistique a incité les auteurs du plus récent rapport d'évaluation quinquennal à recommander que les facultés de médecine enseignent qu'un médecin ne devrait pas employer des sédatifs dans le but explicite d'interrompre la vie d'un patient (1).

Lieu où est pratiquée l'aide médicale à mourir, 2016 (pourcentage)	
Domicile du patient	81 %
Établissement de soins palliatifs	6 %
Maison de retraite médicalisée	5 %
Établissement de long séjour	4 %
Hôpital	3 %
Autre lieu	1 %
Source : Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie, Rapport 2016 , 2017, p. 18.	

La demande d'aide médicale à mourir

Une demande d'aide médicale à mourir n'a pas besoin d'être écrite et aucun formulaire n'est requis. Tout patient peut faire une demande auprès de son médecin traitant. En cas de refus, le patient peut consulter un autre médecin.

L'existence d'une relation thérapeutique de longue date entre le médecin et son patient n'est pas une condition préalable pour le traitement d'une demande d'euthanasie, même si la Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine (KNMG) souligne qu'une telle relation est souhaitable pour des cas complexes impliquant, entre autres, la démence et d'autres maladies dégénératives.

Les demandes d'euthanasie refusées

On ne compile pas de données officielles sur le nombre total de demandes d'euthanasie formulées par des patients aux Pays-Bas. Toutefois, selon un sondage de 2016 auprès des médecins néerlandais, on estime qu'environ 68 000 patients à l'échelle du pays ont évoqué l'idée de formuler une demande d'euthanasie « en temps voulu » et près de 18 000 patients « dans un avenir prévisible » (2).

1. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, p. 249 (et p. 25 du résumé anglais).

2. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, p. 96.

Selon les estimations, environ la moitié des demandes d'euthanasie sont acceptées par le médecin traitant, mais ce taux est à la hausse (3). Les autres demandes sont rejetées surtout parce qu'un traitement est encore possible de l'avis du médecin traitant.

Le taux de refus des demandes formulées par des patients psychiatriques dépasse le 90 % selon un sondage spécial réalisé auprès d'un échantillon de 500 psychiatres néerlandais (4). La grande majorité de ces demandes sont refusées parce qu'il existe encore des traitements possibles ou parce que les critères de rigueur de la loi ne sont pas satisfaits, notamment la présence d'une souffrance insupportable chez le patient.

Les cas spéciaux

Les cas spéciaux, impliquant la démence, la « vie accomplie » et les troubles psychiatriques, ne représentent qu'une petite proportion de l'ensemble des cas d'euthanasie aux Pays-Bas, quoique leur proportion dans l'ensemble soit à la hausse depuis quelques années. L'expression vie accomplie se réfère aux personnes de grand âge qui sont arrivées à la conclusion mûrement réfléchie que leur vie est accomplie et qu'elles veulent y mettre fin dans la dignité. Dans le contexte des Pays-Bas, on parle de la vie accomplie (*voltooid leven*), mais dans les pays francophones on parle plutôt de « fatigue de vivre » dans ces circonstances. Ces cas soulèvent depuis longtemps des questionnements dans la société civile et chez les médecins des Pays-Bas.

L'aide médicale à mourir chez les patients atteints d'une démence avancée – encore très rare aux Pays-Bas – fait aussi ressortir la tension qui existe entre la directive anticipée, rédigée par un patient alors qu'il était au premier stade de la démence, et sa volonté quelques années plus tard lorsque la démence est avancée (5).

En raison de ces difficultés, la proportion de médecins prêts à donner suite à une demande d'euthanasie pour les cas spéciaux demeure limitée, soit 42 % des médecins pour ceux dans les premiers stades de la démence et 16 % pour ceux dont la vie serait accomplie. Peu de médecins généralistes acceptent de traiter des demandes d'euthanasie de patients psychiatriques. Ces patients font généralement leur demande directement auprès de leur psychiatre traitant.

3. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, p. 94.

4. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, p. 137-8.

5. Adriaan de Kinkelder, [La déclaration anticipée de personnes démentes est rarement applicable : une lettre morte de la loi sur l'euthanasie](#) [en néerlandais], *Medisch Contact*, 67:31-32 (2012), p. 1839-41.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle profonde ou même modérée ne peuvent formuler une demande d'euthanasie, mais l'évaluation de leur capacité à faire une demande valide appartient au médecin traitant. La question des soins de fin de vie demeure une préoccupation pour les médecins œuvrant auprès de cette clientèle (1).

1. La démence

Une forme de démence est la principale maladie dans environ 100 à 150 cas d'euthanasie par année. Dans leur grande majorité, les personnes concernées se trouvaient en début de maladie. Le patient est alors conscient de sa maladie et des symptômes d'altération de l'orientation et de la personnalité. Le caractère insupportable de la souffrance réside dans le fait de voir sa personnalité, ses capacités et ses compétences s'altérer et se dégrader progressivement, jusqu'à la perte complète de soi.

2. La « vie accomplie »

Les cas impliquant des personnes de grand âge (75 ans ou plus) qui sont arrivées à la conclusion mûrement réfléchie que leur vie est accomplie sont encore très rares, mais en 2013, le gouvernement a créé une commission spéciale pour examiner la question. La commission est arrivée à la conclusion que la loi actuelle permettrait l'aide médicale à mourir dans la plupart des cas de polyopathologies gériatriques, mais elle a constaté que cette possibilité est encore peu employée par les personnes de grand âge (2).

Après la publication de ce rapport, le gouvernement a répondu qu'il avait l'intention de proposer une modification législative pour s'assurer que les personnes de grand âge puissent faire une demande d'euthanasie, même en l'absence d'une maladie identifiable (3). Selon le gouvernement, cette modification vise à renforcer l'autonomie du patient.

Un changement dans la composition de la coalition gouvernementale en octobre 2017 semble avoir mis fin à cette initiative. La question reste toutefois à l'ordre du jour, car 58 % de la population des Pays-Bas est favorable à cette idée (16 % s'y oppose) (4).

1. Association néerlandaise des médecins pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, [Les décisions médicales concernant la fin de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle](#) [en néerlandais], Enschede, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapt, 2007, 37 p.
2. Commission consultative sur la vie accomplie, [Vie accomplie: Au sujet du suicide assisté pour les personnes qui croient que leur vie est accomplie](#) [en néerlandais], La Haye, Adviescommissie voltooid leven, 2016, 242 p.
3. Ministères de la Santé et de la Justice, [The government position on 'completed life'](#), La Haye, 2016, 15 p.
4. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, p. 88-89.

3. Les troubles psychiatriques sévères

Selon les données compilées par les commissions régionales de contrôle, les troubles psychiatriques sont la cause principale des souffrances dans environ 50 cas d'euthanasie par année. Ces demandes doivent respecter les mêmes critères que les autres demandes d'euthanasie. Ainsi, il faut qu'il y ait des souffrances insupportables et sans perspectives d'amélioration qui motivent une volonté durable de mourir. De l'avis du médecin traitant, la demande d'euthanasie doit être volontaire et mûrement réfléchie (5).

Ces cas sont parfois médiatisés aux Pays-Bas (6). Ils font aussi l'objet d'analyses dans les revues spécialisées (7) et les rapports des commissions régionales de contrôle présentent régulièrement des cas (8).

Plus de la moitié de la population (53 %) croit que les personnes ayant des troubles psychiatriques devraient pouvoir faire une demande d'euthanasie, alors que 15 % s'y opposent (9).

Levenseinde^{KLINIEK}

Le rôle particulier de la clinique de fin de vie

Les cas spéciaux sont souvent transmis par les médecins traitants à la clinique de fin de vie (*Levenseindekliniek*). La clinique a été créée pour répondre aux demandes d'euthanasie formulées par des patients dont le médecin traitant ne veut pas ou ne peut pas donner suite (10).

- 5 R.L.P. Berghmans *et al.*, [Guide pour traiter des demandes d'aide au suicide des patients ayant un trouble psychiatrique](#) [en néerlandais], Utrecht, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2009 (3^e éd.), 80 p.
La souffrance psychique fait aussi l'objet de réflexion en Belgique : Comité consultatif de Bioéthique de la Belgique, [Avis sur l'euthanasie dans les cas de patients hors phase terminale, de souffrance psychique et d'affections psychiatriques](#), Bruxelles, décembre 2017, 88 p.
6. « [Dutch documentary awakens euthanasia debate about wider rules](#) », *Dutch News*, 29 février 2016. Des extraits du documentaire ont été diffusés à Radio-Canada : « [Aux limites de l'euthanasie: démences et maladies mentales](#) », émission *Second regard*, 24 septembre 2017 (journalistes Alain Crevier et Éric Le Reste). Le documentaire original est accessible à la radio-télévision publique des Pays-Bas (NPO) : « [Levenseindekliniek](#) », émission « *2Doc* », 15 février 2016 (journalistes: Marcel Ouddeken et Hans Kema).
7. Scott Y. H. Kim *et al.*, « [Euthanasia and Assisted Suicide of Patients With Psychiatric Disorders in the Netherlands 2011 to 2014](#) », *JAMA Psychiatry*, 73 (2016), p. 362-368.
8. CRCE, [Rapport 2016](#), 2017, p. 34.
9. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, p. 87-88.
10. La Clinique de fin de vie diffuse un rapport annuel, consultable en ligne sur son [site Web](#).

Les médecins de la clinique traitent plus de la moitié des demandes provenant de personnes ayant des troubles psychiatriques sévères, le tiers de celles ayant une démence et le quart de celles atteintes de polyopathologies gériatriques.

Les services de la clinique de fin de vie sont offerts par une quarantaine de médecins travaillant à temps partiel. Chacun procède en moyenne à 12 actes d'aide médicale à mourir par année.

La demande anticipée d'euthanasie

La loi sur l'euthanasie reconnaît la validité d'une demande verbale faite auprès du médecin, et la grande majorité des demandes sont de cette nature.

Un patient peut aussi préparer une demande écrite d'aide médicale à mourir qui est conservée dans le dossier médical du patient (il n'existe aucun registre national de telles directives aux Pays-Bas). Le patient peut aussi ajouter une « clause d'euthanasie » à sa directive anticipée pour les soins de fin de vie.

Dans l'un ou l'autre cas, si le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, la demande écrite fait alors office de demande mûrement réfléchie d'aide médicale à mourir. Les mêmes six critères de rigueur s'appliquent « par analogie ». Ainsi, le critère no 3 est donc facultatif, car l'on ne peut informer le patient qui n'est plus en mesure de comprendre ce que dit son médecin.

Un patient doit indiquer dans sa demande écrite qu'il souhaite que sa vie soit interrompue s'il se trouve dans une situation de souffrance insupportable sans perspective d'amélioration et qu'il ne soit alors plus en mesure d'exprimer sa volonté. La présence de cette souffrance permet au médecin de mettre en œuvre sa demande. Seule une personne apte peut exprimer une telle demande, même si elle n'est plus apte au moment de l'acte d'euthanasie.

La mise en œuvre d'une demande anticipée d'euthanasie peut poser de nombreux problèmes pour le médecin si le patient n'a pas clairement exprimé sa volonté dans sa demande écrite. Les six critères de rigueur s'appliquent et il appartient au médecin d'apprécier la demande à la lumière de ces critères. Entre autres, il doit pouvoir confirmer la souffrance de son patient.

Si la souffrance est absente, parce que le patient tombe dans un coma irréversible (et sans souffrance, par définition), la demande anticipée d'euthanasie ne pourra être mise en œuvre. Cependant, si un patient est dans un état de conscience limitée, la possibilité qu'il souffre ne peut être exclue. De plus, dans le cas d'un patient dans un coma médicalement induit, il serait inhumain de le réveiller pour confirmer qu'il

souffre; sa directive anticipée pourra alors être mise en œuvre si les autres critères de rigueur sont satisfaits.

Le rapport annuel de 2016 des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie présente un cas impliquant une personne atteinte d'une démence avancée qui respecte tous les critères de rigueur de la loi. Dans sa demande écrite, le patient a notamment pris soin de préciser les circonstances concrètes dans lesquelles il ne voudrait plus vivre :

- un changement de personnalité au point de se sentir malheureux en permanence et d'être agressif;
- ne plus être en mesure de reconnaître ses proches;
- ne plus pouvoir prendre soin de lui-même; ou
- devoir endurer des souffrances sans espoir d'amélioration (1).

Dans l'ensemble du pays, 60 % de la population se dit d'accord avec l'euthanasie pour les personnes qui deviennent inaptes, même si elles ne comprennent plus ce qui leur arrive (16 % n'était pas d'accord avec cette idée) (2). Face à la description du cas d'un vieil homme qui avait préparé une demande écrite d'euthanasie avant de devenir inapte, c'est alors 83 % des répondants néerlandais qui dans ces circonstances se disent d'accord avec une euthanasie par son médecin (7 % s'y opposent).

Les consignes des ministères de la Justice et de la Santé

Pour aider les médecins et leurs patients, les ministères néerlandais de la Justice et de la Santé, en collaboration avec la Société royale néerlandaise pour la promotion de la médecine (KNMG), ont publié deux guides à ce sujet, l'un pour les médecins, l'autre pour les citoyens. Ces guides nous renseignent sur la nature du processus d'aide médicale à mourir chez les personnes qui deviennent inaptes après la préparation de leur demande écrite.

L'introduction du guide gouvernemental à l'intention des médecins présente le problème ainsi (3) :

Peut-être que votre patient pense à la fin de sa vie. [...] Pour cela, vous devez savoir ce que le patient considère comme important, ce qu'il veut et ce qu'il ne veut pas. [...] A-t-il des souhaits spécifiques concernant les soins de fin de vie? Ou y a-t-il des circonstances dans lesquelles votre patient envisage l'euthanasie? Discutez de ces questions, souhaits et attentes au sujet de la

1. CRCE, [Rapport 2016](#), 2017, p. 38-40.

2. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, tableau 3.9, p. 89.

3. Ministères de la Justice et de la Santé, [Traitement de la demande écrite d'euthanasie: version du médecin](#) [en néerlandais], La Haye, 2015, 9 p. Notre traduction.

dernière partie de sa vie au moment opportun. [...] Cela appartient à votre responsabilité professionnelle.

La section du guide intitulée « Euthanasie et démence » offre d'autres précisions qui sont utiles pour comprendre comment une demande écrite s'applique à un patient qui devient graduellement inapte aux Pays-Bas. Nous la reproduisons intégralement :

En général, la démence en elle-même n'est pas une raison qui justifie de donner suite à une demande d'euthanasie. Mais, en plus de souffrir des effets de la démence, un individu peut subir de graves souffrances psychologiques ou encore souffrir de la perte d'indépendance ou du fait de ressentir de la peur. Si le patient ressent cette souffrance comme étant insupportable, cela peut dans certaines circonstances amener un médecin à consentir à cette demande d'euthanasie. Si cela se produit, c'est généralement dans les premiers stades de la démence. À ce moment, le médecin peut toujours communiquer avec le patient au sujet du caractère insoutenable de la souffrance et valider si le patient souhaite toujours l'euthanasie. La demande écrite d'euthanasie peut alors être utile parce que la capacité mentale du patient peut varier considérablement et diminuer.

Les patients atteints de démence avancée ne trouvent pas nécessairement insupportable le fait de souffrir de démence. Cependant, il est clair qu'un patient atteint de démence avancée peut souffrir de façon insupportable en raison des conditions physiques supplémentaires, telles qu'une sensation d'oppression sévère ou de douleur. La peur, l'agressivité ou la détresse peuvent aussi contribuer à une souffrance insupportable. Dans de tels cas, un médecin peut donner effet à une demande d'euthanasie, même si un patient ne peut plus justifier sa demande par des mots ou des gestes. Il est cependant nécessaire qu'une demande écrite d'euthanasie ait été rédigée par le patient. À ce jour, cela a été fait dans quelques cas. Par conséquent, il est important que vous discutiez régulièrement avec votre patient de ses volontés en fin de vie et de votre façon d'envisager l'euthanasie dans des situations où le patient ne peut plus clairement indiquer ce qu'il veut.

Le guide à l'intention des citoyens aborde la question d'une manière similaire, mais du point de vue du patient. La section sur l'euthanasie et la démence » se termine ainsi :

Si un médecin ne peut plus vérifier auprès d'un patient si son désir d'euthanasie existe toujours, il y a de fortes chances qu'il ne procède pas avec

l'euthanasie. Par conséquent, il est important que vous discutiez régulièrement avec votre médecin de vos besoins en fin de vie et de ce que votre médecin pense de l'euthanasie dans des situations où vous ne pourriez plus clairement indiquer ce que vous voulez. (1)

Dans le glossaire de ce guide, on souligne que le médecin doit apprécier le degré d'aptitude de son patient au moment où il prépare sa demande écrite : « *Quelqu'un peut ne plus être capable de prendre des décisions financières (comme l'achat d'une maison), mais il peut encore comprendre les conséquences d'une décision médicale (vouloir mourir).* » (2)

Les consignes des commissions régionales de contrôle de l'euthanasie

Les consignes des commissions régionales de contrôle vont dans le sens des guides des ministères de la Justice et de la Santé. Elles recommandent la plus grande réserve dans les situations impliquant la démence. Elles conseillent aux médecins d'appuyer leurs décisions de précautions supplémentaires, dont la consultation d'un ou deux spécialistes, en gériatrie par exemple, en sus du médecin indépendant requis par l'article 2 de la loi sur l'euthanasie.

En 2015, les commissions régionales de contrôle ont aussi publié un « code de pratique » pour guider les médecins dans leurs démarches. La préparation d'un tel code faisait partie des recommandations du deuxième rapport d'évaluation quinquennal de la loi, de 2012. On voulait ainsi renforcer l'impact éducatif et juridique des commissions régionales de contrôle (3).

Le code s'appuie sur les bonnes pratiques présentées dans les anciens rapports annuels des commissions régionales de contrôle (4). La section du code de pratique portant sur le traitement des demandes d'aide médicale à mourir de patients atteints de démence offre des consignes similaires à celles des guides ministériels cités ci-dessus (5). Entre autres, on suggère aux médecins traitants ou indépendants de se poser les questions suivantes :

1. Ministères de la Justice et de la Santé, [Traitement de la demande écrite d'euthanasie: version du citoyen](#) [en néerlandais], La Haye, 2016, 16 p. Notre traduction.
2. Ibid. Notre traduction.
3. ZonMw, [Deuxième évaluation de la loi sur le contrôle de l'interruption de la vie sur demande et de l'aide au suicide](#) [en néerlandais], La Haye, 2012, p. 229 (et dans le résumé anglais, à la page 24).
4. Les rapports annuels en version française sont disponibles dans le [site Web](#) des commissions régionales de contrôle et de l'euthanasie (mot-clé : *jaarverslagen*).
5. CRCE, [Code of Practice](#), La Haye, 2015, p. 23-5.

Cas 2016-94 : début de démence

Chaque rapport annuel des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie des Pays-Bas présente de nombreux cas illustrant l'application des critères de rigueur de la loi sur l'euthanasie. Voici le cas 2016-94, qui porte sur la capacité d'une patiente à exprimer sa volonté et le caractère insupportable de ses souffrances :

« La patiente, sexagénaire, souffrait de pertes de mémoire depuis fin 2011 à la suite d'un AIT (interruption transitoire de la circulation sanguine dans l'une des artères cérébrales). Début 2013, une démence présénile (survenant chez des patients encore jeunes) avait été diagnostiquée. Au cours des années suivantes, la maladie avait progressé et la patiente devait être aidée dans un nombre croissant de tâches.

À l'automne 2015, il était devenu clair qu'elle devrait bientôt être placée en accueil de jour. Elle souffrait de ne plus pouvoir fonctionner de façon autonome et de dépendre en tout des autres. Elle ne pouvait par exemple plus lire ni écrire, elle ne parvenait plus à finir ses phrases, elle ne pouvait plus conduire et n'était plus capable de s'habiller. La patiente se sentait prisonnière de sa maison. Elle se rendait compte qu'elle ne pouvait plus participer à la société de façon autonome et qu'elle avait perdu le contrôle de sa vie. Elle en souffrait de façon insupportable, ayant toute sa vie été très indépendante. Le médecin était convaincu de cet état de choses, de même que de l'absence de perspective d'amélioration au vu des conceptions médicales dominantes.

Dès la mi-2013, la patiente avait discuté avec le médecin de son souhait d'être à un moment donné euthanasiée. Elle lui avait remis un testament de vie qu'elle avait ensuite actualisé à plusieurs reprises et dont elle avait spécifiquement signé la clause relative à la démence. En 2015, elle avait exprimé son souhait avec plus d'insistance et environ deux mois avant son décès elle avait déclaré qu'elle voulait que l'euthanasie soit pratiquée dans les trois mois. Elle refusait absolument un placement en accueil de jour ou en établissement de long séjour. Elle avait réitéré sa demande concrète dans trois autres entretiens avec le médecin.

Celui-ci a considéré que cette demande était volontaire et mûrement réfléchie. Le consultant a établi que la patiente était encore tout à fait capable d'expliquer le caractère insupportable de ses souffrances et d'exprimer clairement son souhait d'euthanasie. La commission juge que le médecin a agi conformément aux critères de rigueur. »

Source : Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie (CRCE), [Rapport 2016](#), 2017, p. 37-8 (sommaire du cas 2016-94). Le texte intégral de la décision de la commission régionale concernée est disponible sur le site Web des Commissions : [Cas 2016-94](#) [en néerlandais], 1^{er} janvier 2016, 3 p.

- le comportement et les propos du patient sont-ils en contradiction avec le contenu de sa demande écrite d'euthanasie?
- la situation dans laquelle se trouve le patient est-elle celle qu'il avait antérieurement décrite comme insupportable dans sa demande écrite d'euthanasie?

Une première accusation criminelle

En octobre 2017, une première accusation criminelle a été portée contre un médecin pour « non-respect des critères de rigueur » dans une affaire impliquant une patiente atteinte de démence. Ce cas est présenté en détail dans le rapport annuel de 2016 des commissions régionales de contrôle (1).

Une patiente septuagénaire avait commencé à manifester des troubles de la mémoire neuf ans avant son décès. Cinq ans plus tard, la maladie d'Alzheimer avait

été diagnostiquée. Peu avant le diagnostic, la patiente avait rédigé ses directives anticipées où elle a exprimé sa demande d'euthanasie dans le cas où elle deviendrait démente. Elle a actualisé sa demande écrite d'euthanasie un an avant son décès. Dans les deux directives anticipées écrites, elle a clairement indiqué ne pas vouloir être placée dans un établissement pour personnes âgées atteintes de démence en raison de la souffrance que cela lui occasionnerait. Elle avait également dit à plusieurs reprises qu'elle croyait qu'elle serait toujours en mesure de prendre la décision concernant l'euthanasie au moment opportun.

Selon la commission de contrôle, le doute subsiste quant à la question de savoir si la patiente voulait que sa directive anticipée écrite remplace sa demande orale. De plus, le jour de l'euthanasie, la patiente aurait manifesté à la dernière minute un geste de refus, au moment de la piqûre. Selon la commission, le médecin aurait dû immédiatement interrompre la procédure et réfléchir aux suites à donner.

1. CRCE, [Rapport 2016](#), 2017, p. 49-53.

Au début de 2018, le Service des poursuites criminelles (*Openbaar Ministerie*) des Pays-Bas a signalé un changement dans son approche à l'égard des cas d'euthanasie qui ne respectent pas tous les critères de rigueur (1). Sur les 12 cas problématiques identifiés en 2017 par les commissions régionales de contrôle, on a ouvert des enquêtes criminelles sur quatre cas impliquant trois médecins (deux généralistes et un gériatre de la Clinique de fin de vie). La réaction des milieux médicaux en fut une de consternation.

Un bilan

Aux Pays-Bas, l'aide médicale à mourir n'est pas assimilée à un soin. D'une façon générale, l'aide à mourir est prohibée par le code criminel, mais le législateur a accordé une immunité aux médecins s'ils respectent les critères de rigueur et déclarent chaque cas au médecin légiste.

L'aide médicale à mourir n'est pas non plus un droit fondamental du patient aux Pays-Bas et environ la moitié des demandes formulées chaque année est refusée par les médecins traitants. Pour le patient dont la demande est rejetée, il n'existe pas de recours

autre que la recherche d'un nouveau médecin. La création de la clinique de fin de vie en 2012 vise justement à répondre à cette problématique.

Une demande d'aide médicale à mourir doit toujours provenir du patient et elle constitue de ce fait un acte strictement personnel. La décision d'agir selon la demande revient toutefois au médecin traitant.

Une fois qu'une personne devient inapte, elle ne peut plus formuler de demande d'aide médicale à mourir. Seule une personne ayant déjà présenté une demande écrite à son médecin traitant peut, lorsqu'elle devient inapte, avoir recours à l'aide médicale à mourir. La demande écrite fait alors office de demande mûrement réfléchie d'aide médicale à mourir. Le choix du moment de l'acte revient au médecin traitant qui doit aussi confirmer la souffrance de son patient.

Dans tous les cas, les patients en fin de vie ont accès aux soins palliatifs aux Pays-Bas. En 2015, 18 % des patients en fin de vie recevaient une sédation profonde continue et 36 % des patients bénéficiaient d'une gestion de la douleur ou des symptômes avec, comme effet secondaire possible, l'accélération de leur décès (2).

– Préparé par André Bzdera

1. Eva Nyst, « [Quatre enquêtes criminelles sur des euthanasies 'négligentes'](#) » [en néerlandais], *Medisch Contact*, 8 mars 2018 (section : *Dagelijks opinie, nieuws en achtergronden*). Deux cas sont encore à l'étude préliminaire. Des résumés des quatre cas sont disponibles sur le [site Web](#) des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie [en néerlandais].

2. ZonMw, [Derde evaluatie](#), 2017, tableau 9.1, p. 238 (et page 21 du résumé anglais).

Bulletin de veille

Pour vous abonner par courriel ou télécharger la version PDF du bulletin : www.curateur.gouv.qc.ca/bulletindeveille.

Comité de rédaction : André Bzdera et Mylène Des Ruisseaux

Comité de lecture : Nathalie Lefebvre, Gilles Brunet et Martine Dubuc

Bulletin de veille
Curateur public du Québec
600, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3B 4W9

Téléphone : 514 873-4074
Sans frais : 1 800 363-9020
Site Web : www.curateur.gouv.qc.ca
Courriel : bulletindeveille@curateur.gouv.qc.ca

 / CurateurPublic  / CurateurPublic

La reproduction des textes est autorisée à la condition d'en mentionner la source.

Curateur public
Québec 