

## **Proposition de projet**

### **Susciter la solidarité en matière du droit, des politiques et des pratiques de fin de vie**

Mon projet s'appuie sur l'hypothèse voulant que nous soyons tous engagés à bâtir un Canada qui se préoccupe profondément et réellement des personnes en fin de vie; un Canada qui n'accepte pas que les gens meurent dans la douleur; un Canada qui refuse que les gens soient prisonniers de corps qui ne font que les maintenir dans une vie qui n'a plus aucun sens pour eux; un Canada qui affirme : « nous pouvons et nous devons faire mieux. »

Dans la mesure où nous partageons tous cet engagement, comment mettre cette résolution en œuvre? Plus précisément, comment puis-je, en tant que lauréate Trudeau, espérer contribuer à nous faire progresser dans cette direction?

Quatre domaines appartenant au droit, aux politiques et aux pratiques sur la fin de vie nécessitent une attention urgente : les soins palliatifs, les directives préalables, l'interruption et l'abstention unilatérale des traitements de survie potentiels, l'aide à la mort. En attendant que les problèmes propres à ces domaines soient résolus, les Canadiens continueront de souffrir en fin de vie. Il existe également quatre actions qui doivent être entreprises pour résoudre ces problèmes : favoriser la compréhension mutuelle, recueillir des données, faire progresser les réformes juridiques et politiques, et améliorer l'éducation. J'estime que notre manque de progrès dans ces différents domaines est principalement dû au fait que les experts travaillent en vase clos et que les groupes sont figés dans des dynamiques féroce­ment opposées. Nous avons besoin de ressources (humaines et financières) et d'une volonté manifeste de rassembler les gens. Grâce au prix de recherche Trudeau, je propose de bâtir des communautés mobilisées autour de ces thèmes grâce à des projets précis dans des domaines d'importance. Ces communautés apporteront des solutions concrètes à des questions précises, elles noueront des relations et établiront des méthodes de mobilisation qui perdureront au-delà du prix de recherche et qui seront disponibles pour d'éventuelles initiatives. Elles serviront de modèle de stratégie efficace pour la résolution de problèmes politiques complexes. J'estime qu'en réunissant des équipes multidisciplinaires et multisectorielles dans le but de faire avancer concrètement le droit, la politique et la pratique, nous ferons une différence tangible dans ce domaine complexe, historiquement controversé, et pour lequel il ne semble pas y avoir de solutions, mais qui est intimement lié aux questions des droits de la personne et de la dignité.

### **Soins palliatifs (compréhension mutuelle, réforme politique et juridique)**

Les Canadiens peuvent être très fiers de leurs soins palliatifs. Les fournisseurs, les programmes, les services et les unités sont excellents. Nous assistons à des

améliorations impressionnantes dans l'accès et la qualité. Toutefois, il est inacceptable qu'un nombre important de personnes qui pourraient bénéficier des soins n'y aient pas accès. Beaucoup trop de gens souffrent inutilement au moment de mourir. Nous devons financer davantage les services de soins palliatifs, former davantage de professionnels des soins palliatifs et modifier notre système de soins de santé en profondeur (par exemple, permettre et faciliter la prestation de services pour les patients en phase terminale ou hors des hôpitaux).

Un fossé a toujours séparé la communauté des soins de santé et un bon nombre de ceux qui souhaitent que l'aide à la mort soit décriminalisée. Mais il est possible de construire des ponts. Davantage de partisans de la décriminalisation constatent le besoin d'augmenter le financement des soins palliatifs et d'améliorer la formation dans les écoles de médecine et de soins infirmiers. Un nombre accru de fournisseurs de soins de santé palliatifs sont d'avis que ces soins et l'aide à la mort sont complémentaires plutôt que mutuellement exclusifs. J'argumente depuis longtemps en faveur de la décriminalisation, mais aussi pour l'éducation et les services de soins palliatifs, et c'est pourquoi je tiendrai une rencontre pour réunir les leaders de ces communautés divisées depuis toujours afin de favoriser la compréhension mutuelle, mais aussi d'exprimer des inquiétudes et d'échanger des informations et des idées, notamment pour des collaborations éventuelles.

Une intervention particulière est toujours prisonnière d'un flou juridique et entachée d'irrégularité en matière clinique : la sédation terminale, qui consiste en une sédation profonde et continue combinée à une interruption de l'hydratation et de la nutrition artificielle. Chaque élément (la sédation et l'interruption de l'hydratation et de la nutrition) est légal en soi. La question consiste à déterminer s'ils demeurent légaux lorsqu'ils sont combinés. C'est-à-dire que dans le cas où je serais sur le point de mourir (par exemple, dans les jours qui suivent), l'arrêt de l'hydratation et de la nutrition ne raccourcirait pas ma vie et ne causerait pas ma mort. Dans ce contexte, la sédation terminale ne semble pas controversée. Mais imaginons qu'on découvre que j'ai la SLA (une maladie neurologique dégénérative mortelle). Je vis avec cette maladie pendant un certain temps, environ six mois avant de mourir, je demande une sédation profonde, ce qui implique que je dois être hydratée et nourrie artificiellement. Si je refuse, la cause de ma mort serait le manque d'hydratation et de nourriture. Est-ce légal? Cela peut paraître surprenant, mais aucune loi ne traite directement de la question. De fait, tout ce que le juge Smith a pu dire sur la question se trouve dans *Carter c. Canada* : « À mon avis, la sédation palliative ou terminale n'ont pas été considérées par le système judiciaire canadien. Néanmoins, il semble s'agir de pratiques encadrées par les principes qui ont déjà été énoncés en matière de consentement éclairé et de traitement palliatif susceptible d'abrégé la vie. » Malheureusement, le fait qu'il « semble » que quelque chose « puisse » être interprété selon les principes établis laisse les fournisseurs de soin dans le doute de la responsabilité potentielle et les patients sans véritable fondement pour une demande d'accès. Tant les pratiques que les politiques qui entourent la sédation terminale sont inégales. Un patient peut la recevoir, ou non, en raison d'un manque de compétences cliniques ou d'une différence d'opinions entre

le patient et son médecin ou de son établissement de soins de santé au sujet de la légalité ou de la moralité de la pratique. La confusion concernant cette pratique entraîne des souffrances inutiles.

Je réunirai une petite équipe de chercheurs et de praticiens du droit, de l'éthique, des soins palliatifs et des soins intensifs pour un atelier intensif sur la réforme du droit et des politiques. Tous auront préparé un document de référence tenant compte de leur expertise respective (par exemple, une analyse en profondeur des règles éthiques, du droit et des lignes directrices existantes concernant cette pratique et des données concernant son application). Ensemble, ils développeront des arguments pour une réforme du droit afin de veiller à ce que la loi respecte la *Charte* et les valeurs fondamentales de la société canadienne et que le droit, qui est le reflet des limites imposées par l'éthique, permette les traitements spécialisés qui limitent au mieux les souffrances. Des lignes directrices en milieu clinique peuvent ainsi être élaborées pour veiller à ce que la pratique respecte le droit et des programmes d'enseignement peuvent être développés pour veiller à ce que ces lignes directrices soient appliquées.

### **Directives préalables (éducation)**

Les directives préalables (également appelées « testament biologique » ou « procuration permanente pour soins de santé ») sont désormais juridiquement contraignantes partout au Canada. Grâce aux directives préalables, nos attentes en matière de soins de fin de vie sont respectées même dans les cas où nous ne pouvons plus exprimer notre volonté. Le problème concernant les directives préalables n'est pas lié au droit, mais plutôt à leur mise en application. Un nombre beaucoup trop faible de personnes ont rempli des directives préalables juridiquement valides et cliniquement utiles. Ainsi, même si les gens disposent d'une solution leur permettant de faire respecter leurs désirs, la volonté de l'utiliser est rarement présente.

L'éducation du public est un outil efficace pour s'attaquer au manque de compréhension et régler la question de la légalité et de l'utilité clinique. Toutefois, d'autres sont mieux placés que moi pour développer des activités d'éducation publique sur les directives préalables. De fait, un certain nombre de ressources utiles ont été conçues récemment et leur utilisation devrait être encouragée. Il ne demeure pas moins qu'un réel besoin d'éducation sur les directives préalables pour les professionnels et les avocats est toujours présent. Je réunirai une équipe composée de juristes, de cliniciens et des membres du public pour développer des modules éducationnels pour les professionnels des soins de santé. Il est important que ces derniers comprennent davantage le cadre juridique des directives préalables afin qu'ils puissent offrir une aide adaptée aux patients qui les consulteront pour rédiger les directives, et pour qu'ils comprennent ce qu'ils sont légalement tenus de faire (ou de ne pas faire) en ce qui a trait aux directives préalables des patients. L'équipe produira un module accessible en ligne pour les étudiants et résidents de médecine, qui pourra être inclus dans une série de

modules sur le droit de la santé que je suis déjà en train de produire avec un collègue de [l'Institut X]. Étant donné que les avocats sont souvent appelés à fournir de l'aide aux gens dans la rédaction des directives préalables, il est important qu'ils comprennent davantage le milieu de la santé et le contexte dans lequel les directives préalables s'appliquent. C'est pourquoi l'équipe préparera et diffusera un ensemble d'outils qui seront accessibles dans les facultés de droit canadiennes qui s'intéressent à l'enseignement des directives préalables dans des cours sur le droit de la santé ou le droit successoral. Ces outils seront également offerts aux facultés intéressées par la création d'ateliers sur les directives préalables qui seront offerts à la communauté.

### **L'abstention et l'interruption d'un traitement susceptible de maintenir le patient en vie (réforme de la politique et du droit)**

Heureusement, nous avons abandonné les pratiques suivant lesquelles nous gardions les gens en vie contre leur volonté. Si je suis une patiente en ventilation assistée et que je suis alitée, ma demande de retrait du ventilateur doit être respectée. Mais qu'en est-il si j'ai subi un traumatisme cérébral et que ma famille souhaite poursuivre le traitement, alors que l'équipe de soignants a décidé que les soins sont « inutiles »? Ou que faire si j'ai un cancer évolué et que je veux obtenir tous les traitements pendant une période suffisamment longue pour déterminer si certains remèdes traditionnels pourraient fonctionner, mais que les médecins souhaitent inscrire une ordonnance de non-réanimation à mon dossier? En Ontario, grâce à la décision de la Cour suprême du Canada dans *Cuthbertson c. Rasouli*, les réponses à ces questions sont relativement claires. Mais le reste d'entre nous est embourbé dans un état de confusion et de controverse malsain. Les législateurs provinciaux doivent intervenir afin de clarifier le droit et devraient créer des tribunaux pour résoudre les conflits.

Je réunirai une équipe de personnes provenant notamment des milieux du droit, de l'éthique, de la médecine, de l'infirmierie, et de la gestion de la santé à participer à un atelier intensif sur la réforme des politiques et du droit. L'équipe aura comme défi de rédiger une proposition qui sera transmise aux gouvernements fédéral/provinciaux pour la création d'un cadre législatif et d'une structure institutionnelle habilités à résoudre des conflits qui seraient normalement insolubles concernant l'interruption et l'abstention de traitement de manière juste et efficace. Cette équipe rédigera également une ébauche de politiques institutionnelles sur la résolution de conflits liés à l'abstention et l'interruption de traitement permettant le maintien potentiel de la vie afin de compléter les mesures législatives actuelles en cas de succès ou de combler les manques en cas d'échec.

### **Euthanasie volontaire et suicide assisté (collecte de données, compréhension mutuelle)**

L'euthanasie volontaire et le suicide assisté sont des pratiques clairement illégales au Canada. Les deux sont interdites par le *Code criminel*. Pourtant, nous sommes à la

veille d'assister à un changement. Au cours des douze derniers mois, la Cour suprême du Canada a invalidé les dispositions du *Code criminel* portant sur l'aide à la mort, un projet de loi visant à décriminaliser l'aide à la mort a été présenté devant le parlement fédéral, et une loi permettant l'aide médicale à mourir a été adoptée par l'Assemblée législative du Québec.

Bien humblement, il m'est impossible de prédire avec précision ce qui devra être accompli pendant la durée du prix de recherche Trudeau sur cette question. De toute évidence, les prochaines étapes varieront grandement en fonction des décisions des différents acteurs principaux en réponse au jugement de la Cour suprême du Canada. Je pense notamment aux gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux (le cas échéant). Toutefois, il ne fait aucun doute que deux choses sont nécessaires : des données sur la prise de décision concernant la fin de vie et un engagement auprès du public et des décideurs. Tout d'abord, le Canada ne dispose pas de données fiables sur l'incidence ou la prévalence des différents types de processus de décisions concernant la fin de vie. Par exemple, combien de personnes décèdent des suites d'une sédation terminale? Combien d'interruptions volontaires de l'alimentation et de l'hydratation? Combien d'actes de fin de vie sans demande explicite de la part du patient? Combien de suicides assistés? D'euthanasies volontaires? Il est essentiel que nous disposions de ces données si nous voulons une politique publique éclairée. Je réunirai une équipe de chercheurs empiriques du Canada, des Pays-Bas, de Belgique, d'Australie et de Nouvelle-Zélande pour concevoir une étude empirique qui nous permettra de recueillir les données dont le Canada a besoin pour conserver la trace de ces pratiques au fil du temps et dans les différentes juridictions (le prix de recherche Trudeau permettra la rédaction du protocole et des demandes de bourses de recherche. L'étude en soi sera financée par d'autres sources). Les principaux chercheurs en matière de prise de décision en fin de vie dans ces pays ont déjà accepté de faire partie de cette équipe. Cela dit, nous souffrons d'un manque de compréhension sur ces questions chez les politiciens et le public. Pour contribuer à la compréhension mutuelle, je m'inspirerai de mon travail antérieur dans ces deux domaines. Je développerai mon site Web en créant des sites similaires dans les pays d'où proviennent les membres des équipes mentionnées précédemment [adresse URL du site Web]. Je prendrai la parole dans la communauté (des salles de classe du secondaire aux sous-sols d'église), dans les médias traditionnels et dans les médias sociaux. J'organiserai également une série de séances avec les membres des parlements fédéral, provinciaux et territoriaux partout au Canada en m'inspirant de la série Petit-déjeuner avec des têtes à Papineau du Collectif en faveur des sciences et de la technologie (<http://www.pagse.org/fr/breakfasts.htm>).

### **Réunir les éléments du succès**

En résumé, à titre de lauréate Trudeau, je mettrai en place un processus qui favorisera la coopération entre les acteurs des disciplines, des secteurs et des pays concernés en me concentrant sur les quatre domaines présentés ci-dessus en matière de prise de décision en fin de vie. Bon nombre de nos échecs du passé dans

notre tentative de faire respecter les droits de la personne dans le domaine de soins de fin de vie sont issus d'un cloisonnement des expertises et de divisions profondes sur des questions morales. C'est pourquoi je formerai des groupes de travail (où la même personne pourra faire partie de plus d'une équipe si nécessaire) qui participeront aux quatre activités : faciliter la compréhension mutuelle; recueillir les données; faire progresser le droit et les orientations politiques; et améliorer l'éducation. Cette approche fera progresser notre compréhension et notre capacité à relever les difficultés les plus urgentes en matière de lois, de politiques et de pratiques liées aux questions de fin de vie, ce qui contribuera à bâtir un Canada qui n'accepte pas que des gens meurent dans la douleur; un Canada qui n'accepte pas que les gens soient prisonniers de corps qui ne font que les maintenir dans des vies qui, pour eux, ne valent plus la peine d'être vécues; un Canada qui éprouve une véritable compassion pour les mourants.