



**Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les  
soins de fin de vie (LCSFV).**

**Assemblée nationale du Québec**

**Mémoire de l'Association québécoise  
pour le droit  
de mourir dans la dignité.**

**19 mai 2021**

## **RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS.**

- **Recommandation no 1 : Que les infirmiers/ères praticiens/nés spécialisés/es (IPS) soient autorisés/es à évaluer les demandeurs et prodiguer l'AMM, comme ailleurs au Canada.**
- **Recommandation no 2 : Que la loi 2 soit harmonisée le plus rapidement possible avec la loi fédérale par l'un ou l'autre des moyens disponibles aux plans légal et politique:**
  - **soit immédiatement, par la suppression des critères d'admissibilité, article 26 de la loi 2, en indiquant que les critères du code criminel s'appliquent;**
  - **soit en enlevant au total la Section II (Aide médicale à mourir) de cette même loi et indiquer que les critères du code criminel s'appliquent.**
- **Recommandation no 3 : Que soit autorisée dès maintenant l'aide médicale à mourir demandée par les directives médicales anticipées après qu'une personne aura reçu un diagnostic de pathologie neurodégénérative cognitive et au moment qu'elle aura elle-même décidé au préalable en désignant un mandataire. On appliquera aux demandes anticipées les mêmes mesures de protection que pour les autres demandes d'aide médicale à mourir.**
- **Recommandation no 4 : Que l'aide médicale à mourir soit accessible aux mineurs matures souffrant d'une pathologie physique incurable, et à l'exclusion des pathologies de santé mentale.**
- **Recommandation no 5 : Que l'AMM soit accessible d'ici mars 2023 aux personnes atteintes de problèmes de santé mentale et en fonction de critères cliniques d'admissibilité stricts à développer avec les experts du domaine de la santé comme ceux des organismes communautaires concernés par ces problématiques.**
- **Recommandation no 6 : Que soit immédiatement mis fin au régime d'exception inacceptable qui permet aux maisons de soins palliatifs financées à plus de 50 % par le gouvernement (incluant les honoraires versés aux médecins) de se désister de l'offre d'AMM aux patients en fin de vie en leurs murs.**
- **Recommandation no 7 : Que l'évaluation de l'acte médical d'AMM ne relève plus de la Commission des soins de fin de vie (CSFV) mais exclusivement des CMDP et ultimement des ordres professionnels.**



Re : Mémoire  
de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité.

**Montréal, le 19 mai 2021**

**Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie  
(LCSFV). Assemblée nationale du Québec**

**Re : Mémoire de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité.**

Mesdames, messieurs les commissaires

L'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) tient d'abord à vous remercier pour la tenue de cette commission.

Mon nom est Georges L'Espérance et je suis président de l'AQDMD, association citoyenne dont la mission est d' :

*œuvrer pour assurer que les lois permettent à chaque citoyen de choisir et d'obtenir des soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, conformes à sa conception personnelle de dignité. (<https://aqdmd.org/>)*

Au nom de tout le conseil d'administration de l'association, le présent mémoire vous est remis afin de souligner les points les plus importants qui nous semblent ressortir des nombreuses questions qui nous sont soumises en tant qu'organisme communautaire. À noter que l'AQDMD est d'ailleurs subventionnée depuis près d'un an par une généreuse contribution du ministère du travail, de l'emploi et de la solidarité sociale via le Secrétariat à l'action communautaire autonome et aux initiatives sociales (SACAIS) dans cet objectif de représentation citoyenne.

Les commentaires qui suivent sont nourris par les réflexions à l'intérieur de l'AQDMD. À titre de président et répondant, je reçois, chaque jour qui passe, un ou deux appels de citoyens ou de familles, certains pour se renseigner sur les modalités médicales ou administratives, d'autres pour savoir comment faire face à des refus de transmettre leur demande ou à des blocages du processus.

De plus, mon propos sera aussi marqué par ma propre expérience comme médecin prestataire de l'aide médicale à mourir.

Certains passages proposent des idées également présentées dans d'autres mémoires, mais qui sur le fond représentent une remarquable illustration d'une pensée commune parmi la population générale ainsi que parmi les médecins prestataires de ce soin légitime, moral, compassionnel, humain et légal.

Les commentaires qui suivent sont marqués au sceau des principes qui doivent guider toutes les discussions :

- 1- autodétermination de la personne;
- 2- respect des volontés émises et des valeurs exprimées;
- 3- dignité dans le vivre et dans le mourir;
- 4- aptitude à décider pour soi au moment de l'expression des volontés.

Les sujets abordés sont les suivants :

- I. Loi fédérale C-14 mise à jour avec C-7
- II. Les DMA et les maladies neurodégénératives cognitives
- III. Les mineurs matures
- IV. La santé mentale : la problématique de l'aide médicale à mourir pour les patients aux prises avec une problématique de santé mentale uniquement.
- V. Les personnes avec handicaps
- VI. La ligne rouge de l'eugénisme
- VII. Un mot sur les arguments des opposants idéologiques et de ceux qui cachent leurs allégeances.
- VIII. Soins palliatifs et AMM
- IX. Maisons de soins palliatifs
- X. Modification du statut de la Commission des soins de fin de vie.

## I. Loi fédérale C-14 mise à jour avec C-7

Il convient de rappeler que C-14 a été modifiée suite à la décision du 11 septembre 2019 de madame la juge Baudouin, alors que deux citoyens ont dû faire une bataille juridique pour que le législateur se conforme à une décision historique unanime de la Cour suprême du Canada. Et comme pour l'aide médicale à mourir, c'est du Québec qu'est venue cette mise au point. Les quelques années d'application de la loi ont permis de constater le sérieux avec lequel la loi sur l'AMM est appliquée partout au pays depuis 2016, dans le plus grand respect de la dignité des demandeurs et dans la protection des plus vulnérables. Que cette commission québécoise soit déjà au travail pour améliorer la loi est un signe de maturité et d'ouverture.

Cependant, il est urgent d'apporter certaines modifications à la loi 2 du Québec car depuis l'adoption de C-14 modifiée par C-7, les citoyens et les médecins du Québec sont dans un certain flou juridique et médical. Quelques pistes vous sont suggérées.

- Que les infirmiers/ères praticiens/nes spécialisés/es (IPS) soient autorisés à évaluer les demandeurs et prodiguer l'AMM, comme ailleurs au Canada.
- Que la loi 2 soit harmonisée le plus rapidement possible avec la loi fédérale par l'un ou l'autre moyens disponibles :
  - o soit immédiatement modifier les critères d'admissibilité, article 26 de la loi 2, en indiquant que les critères du code criminel s'appliquent;
  - o soit en enlevant au total la Section II (Aide médicale à mourir) de cette même loi et indiquer que les critères du code criminel s'appliquent. Nous sommes conscients qu'il y a un aspect politique à cette proposition.

En particulier, il est urgent pour les citoyens et nos patients, comme médecins, de rendre opérationnelle au Québec la clause de renonciation au consentement final. Ainsi, nos patients n'auront plus à refuser des médicaments antalgiques afin de garder leur lucidité ni à craindre de perdre leur aptitude par délirium.

### **RECOMMANDATION 1**

*Que les infirmiers/ères praticiens/nes spécialisés/es (IPS) soient autorisés à évaluer les demandeurs et prodiguer l'AMM, comme ailleurs au Canada.*

### **RECOMMANDATION 2**

*Que la loi 2 soit harmonisée le plus rapidement possible avec la loi fédérale par l'un ou l'autre moyens disponibles aux plans légal et politique:*

- o *soit immédiatement par la suppression des critères d'admissibilité, article 26 de la loi 2, en indiquant que les critères du code criminel s'appliquent;*
- o *soit en enlevant au total la Section II (Aide médicale à mourir) de cette même loi et indiquer que les critères du code criminel s'appliquent.*

## II. Les DMA et les maladies neurodégénératives cognitives

Suite aux débats dans les médias, il convient, me semble-t-il, de faire à nouveau deux précisions factuelles.

### 1) Les maladies neurodégénératives physiques

Ces maladies sont de progression variable, telles la sclérose en plaques (SEP – ou MS (multiple sclerosis en anglais), la sclérose latérale amyotrophique (SLA ou maladie de Charcot – ALS en anglais) pour les plus connues. Ces personnes sont maintenant admissibles à l'AMM si elles le désirent, suite au jugement Gladu/Truchon et en accord avec le jugement de la Cour suprême du Canada.

### 2) Les pathologies neurodégénératives cognitives (MNDC)

Il est tout d'abord absolument essentiel de bien préciser que les pathologies neurodégénératives cognitives sont des pathologies physiques, organiques, et non pas mentales au sens usuel du terme. Ces maladies sont la conséquence d'une atteinte physique, organique, du cerveau et l'expression de la maladie se fait dans la sphère cognitive. Il ne s'agit donc absolument pas de pathologies de santé mentale au sens médical.

Toute personne apte qui s'est fait donner un diagnostic de maladie neurodégénérative cognitive, de type Alzheimer, devrait pouvoir indiquer dans ses directives médicales anticipées rédigées, sous validation d'un témoin, qu'elle désire obtenir l'AMM au moment où elle le jugera pertinent pour elle, selon ses valeurs et quel que soit son état cognitif à ce moment.

C'est d'ailleurs la recommandation précise qu'indiquait le rapport du comité mixte spécial Sénat/Communes sur l'aide médicale à mourir, déjà en février 2016.

(<https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/PDAM/rapport-1>)

### **RECOMMANDATION 7**

Que l'on autorise le recours aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir à tout moment, après qu'une personne aura reçu un diagnostic de problème de santé qui lui fera vraisemblablement perdre ses capacités ou un diagnostic de problème de santé grave ou irrémédiable, mais avant que les souffrances ne deviennent intolérables. Une personne ne pourra toutefois pas faire de demande anticipée avant d'avoir reçu l'un ou l'autre de ces diagnostics. On appliquera aux demandes anticipées les mêmes mesures de protection que pour les demandes d'aide immédiate.

Au Québec, le rapport du comité d'experts<sup>1</sup> mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux a déposé son rapport en octobre 2019 et a fait l'objet d'un consensus quasi unanime au Québec lors d'un forum sur le sujet le 27 janvier 2020. Nous y étions et avons pu constater que 19 tables de travail sur 20 étaient d'accord avec les propositions avancées par le comité d'experts. La seule table en désaccord était celle d'opposants religieux. La pandémie a empêché d'aller plus loin dans les travaux sur ce sujet.

Je ne reviendrai pas sur ce rapport car vous l'avez eu et vous avez entendu ses signataires.

Rappelons simplement quelques données :

- au Québec en 2019, 140 000 personnes vivent avec une atteinte neurocognitive;
- « l'accroissement prévu de la maladie d'Alzheimer chez les baby-boomers laisse donc à penser que sa prévalence au cours des quarante prochaines années approchera des taux quasi épidémiques;
- Il va de soi que, parallèlement à cette augmentation très marquée de la maladie dans le monde entier, des dépenses importantes sont aussi à prévoir dans le secteur de la santé. »<sup>2</sup>

Toujours selon Poirier et Gauthier :

*« Un sondage effectué aux Etats-Unis il y a quelques années (révèle que) la maladie d'Alzheimer est maintenant au deuxième rang des maladies les plus craintes du grand public. En outre, lorsqu'on interroge des répondants âgés de plus de cinquante-cinq ans, la maladie d'Alzheimer supplante le cancer; c'est elle qui trouble sérieusement ce groupe d'âge en forte croissance depuis de nombreuses années. (...) Entre 2000 et 2017, le nombre de décès causés par la maladie d'Alzheimer, selon les certificats de décès, a augmenté de 145 % alors que le nombre de décès dus aux maladies cardiaques a diminué de 9 % pendant la même période. (...)*

*La proportion de gens souffrant de la maladie d'Alzheimer augmente de 6 à 8 % chez les soixante-cinq ans à plus de 40 % chez les gens âgés de quatre-vingts ans et plus. Toutefois, rien ne permet encore de guérir la maladie. »*

Comme association citoyenne, nous pouvons confirmer que l'accès à l'AMM via des directives anticipées pour les MNDC est LA question qui nous est continuellement soumise, que ce soit par téléphone ou courriel ou encore lors des nombreuses conférences sur l'AMM données par l'AQDMD dans les dernières années.

<sup>1</sup> L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude: le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence. Octobre 2019.

<sup>2</sup> La maladie d'Alzheimer. Judes Poirier, Serge Gauthier: p. 27-32. Trécaré. 2020.

Notre position est que l'AMM doit être rapidement élargie à ces patients, bien sûr avec des balises claires à préciser qui sont déjà en bonne partie élaborées et reflètent des axes bien déterminés :

- diagnostic formel de démence donné à la personne;
- aptitude de la personne au moment de ses choix par DMA;
- choix par la personne du moment où sa volonté d'AMM sera mise en branle par son mandataire;
- choix d'un mandataire unique et d'un remplaçant, avec les précautions usuelles du code civil, légales comme notariales;
- le mandataire ne prend pas la décision, mais indique aux soignants que son mandat est arrivé au point qu'il ou elle ne veut pas dépasser;
- les soignants n'ont aucun pouvoir de blocage sur cette opinion et doivent discuter avec le mandataire des modalités.

Il est utile de souligner ici encore une fois que la possibilité d'une AMM avant une détérioration cognitive avancée apporte sérénité et paix d'esprit et permet à ces personnes de vivre pleinement le moment présent, ces précieux moments, sans l'angoisse d'un long chemin de souffrances et de pertes de dignité qui les mènera à la mort.

Je rappelle que la mission de l'AQDMD est d'œuvrer pour assurer que les lois permettent à chaque citoyen de choisir et d'obtenir des soins de fin de vie, dont l'aide médicale à mourir, conformes à sa conception personnelle de dignité.

### **RECOMMANDATION 3**

*Que soit autorisée dès maintenant l'aide médicale à mourir demandée par les directives médicales anticipées après qu'une personne aura reçu un diagnostic de pathologie neurodégénérative cognitive et au moment qu'elle aura elle-même décidé au préalable en désignant un mandataire. On appliquera aux demandes anticipées les mêmes mesures de protection que pour les demandes d'aide immédiate.*

### III. Les mineurs matures

L'AQDMD est d'avis que l'AMM doit être étendue aux « mineurs matures » de 14 à 18 ans. Parmi les raisons de cette opinion, on peut citer :

- les mineurs matures qui ont des pathologies incurables représentent fort heureusement un très petit nombre;
- ils ont tous un parcours médical long, douloureux, difficile, tant physiquement qu'émotivement;
- ils ont pour la plupart, voire la totalité d'entre eux, acquis une maturité exceptionnelle et accélérée en raison de leur cheminement médical;
- la discrimination ainsi imposée parfois pour quelques mois est indéfendable (par exemple : inadmissible à 17 ½, admissible 6 mois plus tard);
- ils sont pris en charge par des équipes dévouées et multidisciplinaires incluant des psychologues.

Nous sommes cependant d'avis que, pour les mêmes raisons, mais inversées, les problématiques de santé mentale doivent être explicitement exclues de cette réflexion.

Parmi des éléments de réflexion qui sont à creuser, nous retenons entre autres les conclusions suivantes du document fort intéressant produit par le Conseil des académies canadiennes.<sup>3</sup>

P. 173.

La Cour suprême a reconnu que l'âge chronologique ne constitue pas un facteur décisif pour déterminer si une personne mineure est apte à prendre une décision libre et éclairée.

L'hésitation à permettre aux mineurs matures d'avoir accès à l'AMM vient en partie de l'incertitude qui existe quant à leur aptitude à pleinement apprécier les conséquences de cette décision et à la prendre sans impulsivité. Les recherches ont démontré que certains mineurs possèdent les habiletés cognitives et émotionnelles nécessaires pour prendre des décisions cruciales concernant leurs soins de santé, y compris des décisions de fin de vie.

P. 174.

Le jugement de la Cour suprême dans *A.C.* fournit une orientation importante qui contribuera à faire en sorte que les décisions des mineurs matures soient respectées et appliquées.

---

<sup>3</sup> L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures. Groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures, Conseil des académies canadiennes. <https://rapports-cac.ca/wp-content/uploads/2019/02/L%E2%80%99%C3%A9tat-des-connaissances-sur-l%E2%80%99aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-pour-les-mineurs-matures.pdf>

La perception selon laquelle les mineurs sont vulnérables ainsi que l'attitude sociétale qui incite à vouloir les protéger tiennent une place essentielle dans le débat sur l'AMM.

P. 175.

Pour considérer les implications possibles de l'autorisation ou de l'interdiction de l'AMM pour les mineurs matures, le groupe de travail s'est appuyé sur un large ensemble de savoirs. Depuis que la loi permet l'euthanasie des mineurs en Belgique (en 2014) et aux Pays-Bas (en 2002), 16 cas ont été répertoriés. Ces cas sont trop peu nombreux pour pouvoir aider d'autres États à prévoir les résultats d'une autorisation de l'AMM pour les mineurs matures.

Permettre aux mineurs matures de se prévaloir de l'AMM, comme la common law le fait déjà, leur donnerait accès à un éventail plus large d'options de fin de vie et leur permettrait d'exercer un certain degré de contrôle sur leur propre mort.

Toutefois, une des conséquences involontaires possibles d'une autorisation serait que certains mineurs atteints de maladies terminales se sentent poussés de demander l'AMM afin de mettre fin à la détresse financière et/ou émotionnelle que peut éprouver leur famille.

P. 176.

Une autre inquiétude a été soulevée aussi quant à la possibilité que l'autorisation des mineurs matures à se prévaloir de l'AMM normalise l'idée du suicide chez les jeunes, particulièrement chez ceux qui sont aux prises avec des troubles mentaux et qui peuvent être considérés comme vulnérables. Toutefois, au lieu de mettre l'accent sur les inaptitudes de certains groupes, il faudrait plutôt reconnaître que la vulnérabilité est une construction sociale générée par le traitement que la société réserve à ces groupes. Il incombe donc à la société de soutenir ceux qui peuvent être perçus comme vulnérables, en renforçant leur capacité à prendre des décisions éclairées et autonomes, plutôt que de restreindre leurs droits et de limiter leurs options.

Il n'existe aucune donnée probante sur les façons dont l'admissibilité des mineurs matures à l'AMM pourrait toucher les familles.



Re : Mémoire  
de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité.

En résumé, l'AQDMD :

- est favorable à un élargissement de l'AMM pour les mineurs matures souffrant d'une pathologie physique incurable, et à l'exclusion des pathologies de santé mentale;
- suggère que le gouvernement du Québec se penche dès maintenant avec le gouvernement fédéral sur cette problématique;
- suggère que le gouvernement mette rapidement sur pied un comité d'experts en pédiatrie (particulièrement en adolescence) ainsi qu'en psychologie pour produire des recommandations qui auront la sensibilité du Québec.

**RECOMMANDATION 4**

*Que l'aide médicale à mourir soit accessible aux mineurs matures souffrant d'une pathologie physique incurable, et à l'exclusion des pathologies de santé mentale.*

#### **IV. La santé mentale : la problématique de l'aide médicale à mourir pour les patients aux prises avec une problématique de santé mentale uniquement.**

La maladie mentale est une maladie réelle et qui amène des souffrances réelles, parfois intolérables et résistantes à tout traitement. Exclure la santé mentale ne peut que conduire à des contestations juridiques inacceptables pour les patients touchés.

Le gouvernement fédéral a inclus dans C-14 (par C-7) une clause dite crépusculaire : au 18 mars 2023, l'exclusion de la santé mentale de l'AMM sera caduque.

L'association des psychiatres du Québec a produit un remarquable document sur le sujet et il serait redondant d'y revenir ici, et ce d'autant plus que la Commission eu le privilège d'entendre Madame la Dre Mona Gupta, sommité en cette matière, ainsi que d'autres collègues psychiatres.

L'AQDMD tient à réitérer ses positions antérieures comme organisme citoyen et aussi par la voix de son président, médecin non-psychiatre, mais neurochirurgien.

- La maladie mentale est une maladie réelle et qui amène des souffrances réelles, parfois intolérables et résistantes à tout traitement.
- Il est nécessaire d'élaborer dès maintenant des critères médicaux nécessaires pour l'AMM chez les personnes aux prises avec un problème de santé mentale grave, récidivant et résistant à toute thérapeutique.
- Ces personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale sont tout aussi souffrantes que celles avec des pathologies physiques, quoique cela soit moins facilement objectivable. C'est pourquoi il faut se donner le temps de bien faire les choses : opinions d'experts (psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, intervenants de la rue en itinérance), revue des données probantes (déjà faite au niveau fédéral), consultation des groupes communautaires.

Plusieurs questions se posent et les réponses doivent être nuancées par tous les intervenants en lien avec ces patients.

- Comment définir raisonnablement la question de la résistance thérapeutique ?
- Jusqu'à quelle limite qualitative ET quantitative est-on justifié d'aller si la demande finale est celle d'une euthanasie ?
- Quelle est la limite temporelle et doit-il y en avoir une : 10 ans ? 15 ans ? 25 ans de troubles de santé mentale et dysfonctionnement en société ?
- Et dans ce cadre, il apparaît impossible de fixer un âge biologique forcément aléatoire pour demander l'AMM car ce serait immédiatement battu en brèche en raison de la discrimination liée à l'âge.

- Quels sont les diagnostics psychiatriques qui répondraient à une définition restrictive d'une maladie intolérable, incurable, qui conduit à des souffrances psychiques insupportables ? Est-il nécessaire de faire une telle liste (ce qui ne l'est pas dans le cadre de l'AMM pour problématiques physiques) ?
- Et jusqu'où va-t-on s'il y a plusieurs tentatives sérieuses de suicide ?
- Et comment conjuguer le risque de suicide indigne ou abominable (arme à feu, chute, métro, etc) et une possibilité de mort douce et contrôlée ?
- Comment être à l'écoute des groupes de protection des patients avec problème de santé mentale qui veulent faire reconnaître, à juste titre, que la pathologie mentale est une maladie au même titre que les pathologies physiques, mais aussi à l'écoute des organismes anti-suicide qui eux émettent des craintes sur la normalisation du suicide et de l'AMM chez les mêmes patients touchés par une problématique de santé mentale, là aussi souvent à juste titre) ?

Enfin, nous posons une question éthique à nos collègues psychiatres mais aussi aux avocats et législateurs.

*Les chartes canadienne et québécoise posent le principe quasi absolu de l'autonomie du patient et de son droit d'accepter ou refuser un ou des traitements. Dans nos sociétés démocratiques, les traitements psychiatriques, à l'exception de la sismothérapie (électrothérapie), sont peu ou pas invasifs au sens habituel du terme. Jusqu'où peut-on aller dans l'obligation faite à un patient psychiatrique d'avoir encore d'autres traitements sans son consentement s'il ne les veut plus ?*

**RECOMMANDATION 5 :**

*Que l'AMM soit accessible d'ici mars 2023 aux personnes atteintes de problèmes de santé mentale et en fonction de critères cliniques d'admissibilité stricts à développer avec les experts du domaine de la santé comme ceux des organismes communautaires concernés par ces problématiques.*

## V. Les personnes avec handicaps

Madame la juge Baudouin a longuement analysé la question de la vulnérabilité dans sa remarquable décision du 11 septembre 2019.

*[252] La vulnérabilité ne doit pas être comprise ni évaluée en fonction de l'appartenance d'une personne à un groupe défini, mais au cas par cas, du moins dans le cadre de l'analyse de l'article 7 de la Charte. Autrement dit, ce n'est pas son identification à un groupe qualifié de vulnérable qui doit sous-tendre le besoin de protection d'une personne qui demande l'aide médicale à mourir, mais bien sa capacité individuelle de comprendre et de consentir de manière libre et éclairée à une telle procédure en fonction de ses caractéristiques propres.*

Je rappelle aussi que la Cour suprême avait cité la juge Smith de la Cour suprême de la Colombie-Britannique qui avait entendu la cause Carter-Taylor en première instance :

[107] Quant au danger que courent les personnes vulnérables (comme les personnes âgées ou handicapées), la juge de première instance a conclu qu'aucune preuve émanant des endroits où l'aide à mourir est autorisée n'indique que les personnes handicapées risquent davantage d'obtenir une aide médicale à mourir (par. 852 et 1242). Elle a donc rejeté la prétention selon laquelle la partialité inconsciente du médecin compromettrait le processus d'évaluation (par. 1129). Selon la juge, aucune preuve ne démontrait l'existence de répercussions considérables sur les groupes vulnérables de la société aux endroits où l'aide à mourir est autorisée et, dans certains cas, il y avait eu amélioration des soins palliatifs après la légalisation de l'aide médicale à mourir (par. 731).

Elle a ajouté que, bien que la preuve indiquait que la loi avait des incidences tant négatives que positives sur les médecins, elle appuyait la conclusion que les médecins étaient plus aptes à administrer un traitement global de fin de vie après la légalisation de l'aide à mourir : par. 1271. Enfin, elle a conclu qu'aucune preuve convaincante n'indiquait que l'instauration d'un régime permissif au Canada aboutirait à un [TRADUCTION] « dérapage » (par. 1241).

La Cour suprême ne trouvait aucune faute dans le raisonnement de la juge Smith.

### La maladie, handicap ou affection

Rappelons que ce sont les termes de la Cour suprême du Canada, alors que la loi 2 du Québec avait été adoptée avant la décision de la Cour et avant l'adoption de C-14.

Malheureusement, les termes de la loi 2 n'ont pas été changés depuis, de sorte que les termes utilisés au Québec représentent une incongruité sémantique au Québec.

Selon le Petit Robert, 2012, une maladie est une « *altération organique ou fonctionnelle considérée dans son évolution et comme une entité définissable.* »

Selon le Larousse, une maladie est une « *altération de la santé, des fonctions des êtres vivants (animaux et végétaux), en particulier quand la cause est connue (par opposition à syndrome).* »

Ici, le soussigné se prononce comme médecin : un handicap, par exemple une lésion médullaire est une maladie au sens strict et qui génère bien évidemment une situation de handicap. De priver des patients d'un droit reconnu en raison d'une objection sémantique nous paraît très éloigné de la compassion et la compréhension que doit nous inspirer notre ouverture sociale et notre devoir d'altérité.

## **VI. La ligne rouge de l'euthanasie non-demandée : une forme d'eugénisme**

Il est essentiel de réitérer ici la position ferme et inébranlable de l'AQDMD d'une interdiction absolue de l'AMM, sous peine de sanctions criminelles, des personnes inaptes depuis toujours (déficience mentale) ou de celles qui le sont devenues sans avoir fait de DMA, car cela devient une forme d'eugénisme.

## **VII. Un mot sur les arguments des opposants idéologiques et de ceux qui cachent leurs allégeances.**

Le 19 octobre 2020, 531 médecins d'obédience religieuse (voir les signataires initiaux et leurs liens) ont adressé (<https://maid2mad.ca>) un texte destiné aux députés fédéraux lors des discussions sur C-7. Les arguments qu'ils ont mis de l'avant sont régulièrement repris par les opposants actuels, souvent sous couvert d'éthique, de morale ou de philosophie, mais cela ne cache que leur agenda réel, idéologique.

L'aide médicale à mourir (AMM) est un soin compassionnel donné lorsque des conditions spécifiques sont réunies. Oui, il est vrai qu'il n'est pas besoin d'être mourant, c'est-à-dire agonisant...et pourquoi faudrait-il l'être ? Pour souffrir jusqu'à ce que mort s'ensuive ? On reconnaît là bien évidemment le discours judéo-chrétien. Il est facile de débattre et de philosopher sur le sens de la souffrance et de la mort quand ce sont les autres qui y font face.

Contrairement à l'affirmation que « *des personnes, qui ont peu d'expérience vécue des réalités en jeu dans la pratique quotidienne de la médecine, ont subitement et fondamentalement changé la nature de la médecine en décriminalisant l'euthanasie et le suicide assisté.* », la loi élargit et ouvre le champ d'action de la médecine à la compassion ainsi qu'à l'humilité de constater que la médecine n'est pas toute-puissante et ne peut tout soulager.

Comme le disait avec justesse la Cour suprême du Canada : « *Le droit à la vie ne doit pas se transformer en obligation de vivre* ». Il est aussi nécessaire de rappeler qu'il n'y a aucune contradiction ni exclusion mutuelle entre des soins palliatifs de qualité et l'AMM qui n'est qu'une modalité supplémentaire de compassion envers l'Autre, souffrant et en fin de vie. Il n'est pas vrai que la médecine même la meilleure peut soulager toutes les souffrances physiques et encore moins psychiques. Une importante majorité de patients ayant reçu l'AMM ont eu accès à des soins palliatifs de grande qualité.

Le droit à la vie, la vie à tout prix ou la vie à n'importe quel prix s'appelle de l'acharnement thérapeutique que la société contemporaine n'endosse plus.

Enfin, il est utile et nécessaire de rappeler que l'expérience concrète (5 ans au Québec, presque 5 ans au Canada) a démontré que l'AMM est dispensée de façon très rigoureuse et dans le respect absolu des lois malgré l'augmentation des cas d'AMM au Québec comme au Canada mais qui se situe toujours sous les 3 % des décès totaux.

L'évaluation d'un patient pour AMM est un processus tout ce qu'il y a de plus humain, de personne à personne. Ajoutons qu'il s'agit d'un travail professionnel et multidisciplinaire qui implique dans la plupart des cas toute une équipe d'intervenants à divers degrés : médecins, infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, préposés, pharmacien, intervenant en soins spirituels, etc.

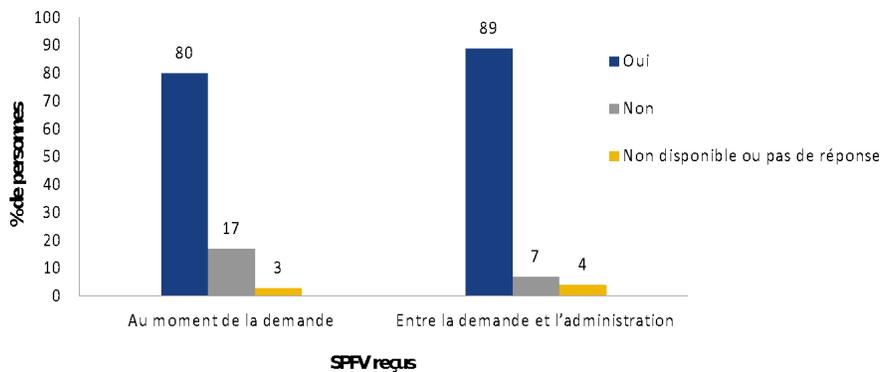
Rappelons qu'il n'y a aucune « *participation forcée pour arranger et faciliter l'administration de l'euthanasie et du suicide assisté* » et que la clause de conscience existe. Selon le Collège des médecins du Québec, un médecin qui a une objection de conscience n'a pas à donner le soin, mais il a une obligation **déontologique** de faire cheminer la demande de son patient vers un médecin qui pourra en faire une évaluation objective. En revanche, il est très discutable que des organisations, telles certaines maisons de soins palliatifs, refusent d'accorder ce soin légitime et n'hésitent pas à transférer des patients mourants dans un hôpital pour recevoir l'AMM, quel que soit l'état du patient et faisant fi de l'angoisse du patient qui s'était habitué à du personnel attentif dans les derniers jours de son existence.

## VIII. Soins palliatifs et AMM

Comme l'illustre la figure 6.11 du « Rapport sur la situation soins de fin de vie au Québec 2015-2018 (CSFV), 80 % des personnes qui ont reçu l'AMM bénéficiaient de soins palliatifs de fin de vie (SPFV) au moment de faire leur demande d'AMM et 89 % en avaient reçus entre la demande et l'administration de l'AMM. Parmi les personnes qui ne bénéficiaient pas de SPFV au moment de faire leur demande d'AMM, 59 % en ont reçus par la suite. Dans certains cas où la personne n'a pas bénéficié de SPFV, l'établissement a précisé que c'est la personne qui refusait les soins offerts.

**Figure 6.11**

Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM et qui bénéficiaient de SPFV



L'affirmation trop souvent entendue que des patients demandent l'AMM parce qu'ils n'ont pas de soins palliatifs ne tient tout simplement pas la route au vu des données factuelles. C'est d'ailleurs aussi l'argument avancé pour obtenir du financement supplémentaire alors que la réalité ne soutient pas la pénurie de lits en soins palliatifs. En effet, tous les patients qui demandent un transfert en soins palliatifs ont leur place dans un délai raisonnable. Et les lits en maison de soins palliatifs ne sont souvent pas occupés à pleine capacité.

D'ailleurs, pourquoi est-ce que des patients qui sont en soins palliatifs de grande qualité ou même en maison de SP demanderaient-ils l'AMM si les SP répondaient à toutes les situations? Une telle affirmation relève du paternalisme médical voire de considérations idéologiques.

Il faut absolument rappeler qu'il n'y a aucune contradiction ni exclusion entre soins palliatifs et aide médicale à mourir. La seconde fait partie de la première et n'est qu'une modalité supplémentaire d'être à l'écoute de nos patients et des citoyens.

## **IX. Maisons de soins palliatifs**

Enfin, comme association, nous sommes sensibles aux enjeux d'accessibilité à l'AMM, nous croyons que la commission devrait se pencher particulièrement sur les maisons de soins palliatifs où près de la moitié refusent encore d'offrir l'AMM à ceux qui en font la demande. L'AMM est un acte médical qui fait partie des soins palliatifs et devrait être reconnu comme tel par les maisons de fin de vie. Il est bon de rappeler que ces maisons bénéficient d'un financement public qui est de l'ordre de 70%, ce qui de facto, les classe comme organismes publics.

Comme médecin prestataire d'AMM, j'ai aussi eu l'occasion d'évaluer des patients à l'hôpital Marie-Clarac de Montréal et d'avoir été dans l'obligation de les transférer à l'hôpital pour obtenir le soin légitime qu'ils demandaient. Ce transfert d'un patient mourant, au petit matin dans une ambulance, avec sa famille qui suit en voiture, pour aller mourir à l'hôpital dans les 3 ou 4 heures suivantes est honteux. Ces patients doivent laisser une chambre qui est leur milieu de vie depuis quelques semaines, voire quelques mois, doivent laisser du personnel qui s'est occupé d'eux avec attention, affection, dévouement, et trouver de nouvelles figures quelques heures avant de mourir : tout cela est indigne... et pour des motifs idéologiques.

Et lorsque vous apprenez que cet oukase sur Marie-Clarac a été décrété par l'archevêché de Montréal, en dépit de la décision compassionnelle de la communauté religieuse qui œuvre à cette institution, votre sang ne fait qu'un tour.

### **RECOMMANDATION 6 :**

*Que soit immédiatement mis fin au régime d'exception inacceptable qui permet aux maisons de soins palliatifs financées à plus de 50 % par le gouvernement (incluant les honoraires versés aux médecins) de se désister de l'offre d'AMM aux patients en fin de vie en leurs murs.*

## **X. Modification du statut de la Commission des soins de fin de vie.**

(La proposition suivante est donnée en tant que médecin lui-même prestataire d'AMM)

L'AMM est un acte médical ; en tant que tel, l'évaluation de la qualité de l'acte relève donc des autorités médicales, soit les Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) des divers CIUSSS et CISSS et ultimement du Collège des médecins du Québec. Les CMDP reçoivent déjà tous les formulaires d'AMM qui ont été complétés ou avortés pour diverses raisons. Le médecin qui offre le soin est donc évalué par ses pairs – et il pourrait en être de même pour les IPS.

De plus, cette commission est formée pour l'essentiel de non-médecins, sauf deux, pour évaluer un acte purement médical. Aucun autre acte médical ou chirurgical n'est subordonné à un tel processus.



Re : Mémoire  
de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité.

L'expérience des cinq dernières années a amplement démontré que les médecins agissent avec rigueur pour poser cet acte et il n'y a donc plus lieu de ne pas laisser aux médecins la décision d'un acte médical.

La CSFV pourra ainsi se dévouer à son mandat principal tel que décrit à l'article 42, mais l'évaluation de l'acte médical ne devrait plus relever de son mandat.

**RECOMMANDATION 7**

*Que l'évaluation de l'acte médical d'AMM ne relève plus de la Commission des soins de fin de vie (CSFV) mais exclusivement des CMDP et ultimement des ordres professionnels.*

\*\*\*\*\*

**Ce document a été approuvé par les membres du Conseil d'administration.**

**Georges L'Espérance,  
Neurochirurgien  
Président de l'AQDMD**

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

**À propos de l'AQDMD**

Fondée en 2007, l'Association Québécoise pour le Droit de Mourir dans la Dignité vise à faire reconnaître l'autonomie pour chaque personne majeure apte et ayant rédigé ses directives médicales anticipées d'avoir une fin de vie conforme à ses valeurs de dignité et de liberté.

Pour en savoir plus : <https://aqdmd.org/>