



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

Assemblée nationale du Québec

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

12 août 2021

Présenté par le docteur Georges L'Espérance, neurochirurgien,
Président de l'AQDMD et praticien de l'aide médicale à mourir.

N. B. Ce mémoire remplace celui qui avait été adressé en mai 2021.

RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS.

Recommandation no 1 :

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 2 :

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 mentale et ceux des organismes communautaires concernés par ces problématiques.

Recommandation no 3 :

De garder pour le moment un interdit complet sur la question de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation de déficience intellectuelle importante à moins d'une certitude absolue sur l'aptitude décisionnelle de la personne.

Recommandation no 4 :

Que les infirmier/ères praticien/nes spécialisé/es (IPS) soient autorisé/es à évaluer les demandeurs et prodiguer l'AMM, comme ailleurs au Canada.

Recommandation no 5 :

Que la loi 2 soit harmonisée le plus rapidement possible avec la loi fédérale en remplaçant le libellé du critère de « maladie » (article 26 de la loi 2), par celui du Code criminel de « maladie, handicap ou affection ».

Recommandation no 6 :

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

Recommandation no 7 :

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 (excluant les honoraires versés aux médecins qui relèvent aussi du financement public) de se désister de l'offre d'AMM aux patients en fin de vie en leurs murs.

Recommandation no 8 :

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 Conseils des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) de chaque institution et ultimement des ordres professionnels.



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

Montréal, le 22 juillet 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 député/es de l'Assemblée nationale et 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, président de l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD), association citoyenne dont la mission est de :

(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 pour alimenter vos réflexions sur les questions spécifiques dont est saisie votre Commission. Nos suggestions sont issues des nombreuses questions qui nous sont soumises en tant qu'organisme communautaire, d'ailleurs subventionné 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)¹.

À titre de président qui représente notre conseil d'administration, mon propos sera aussi marqué par ma propre expérience comme neurochirurgien et médecin prestataire de l'aide médicale à mourir.

Certains passages pourront vous sembler redondants avec d'autres mémoires, mais sur le fond, ils représentent certainement 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 que représente l'aide médicale à mourir.

¹ Dans le cadre du Programme de soutien financier aux orientations gouvernementales en action communautaire et en action bénévole.



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

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 pour répondre aux questions au cœur de votre mandat.

- I. Les DMA et les maladies neurodégénératives cognitives : l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude.
- II. La santé mentale : l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Considérant aussi les questions que vous soulevez en page 16 de votre document de consultation, j'émettrai quelques commentaires sur les points suivants :

- III. Les personnes victimes d'un accident soudain et inattendu entraînant des séquelles graves et irréversibles, qu'il s'agisse d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien ou d'un accident entraînant un coma de fin de vie ou un état végétatif irréversible.
- IV. Les personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins et qui ne seraient pas jugées aptes à consentir à l'aide médicale à mourir. Parmi ces personnes, on compte celles qui sont touchées par une déficience intellectuelle profonde.

Enfin, profitant de l'occasion que représente la tenue de votre Commission, j'ajouterai quelques remarques sur d'autres enjeux.

- V. Accessibilité : IPS; adapter un critère de la loi 2 au Code criminel.
- VI. Les mineurs matures.
- VII. La ligne rouge de l'eugénisme.
- VIII. Considérations diverses : opposants religieux; soins palliatifs et AMM; maisons de soins palliatifs.
- IX. Modification du statut de la Commission des soins de fin de vie.



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

I. **Les DMA et les maladies neurodégénératives cognitives** : l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'incapacité.

Suite aux débats dans les médias, il convient, me semble-t-il, de faire à nouveau deux précisions factuelles que vous semblez cependant bien différencier comme membres de cette commission.

1) Les maladies neurodégénératives physiques

Ces maladies sont de progression clinique variable, la sclérose en plaques (SEP – ou MS, multiple sclerosis en anglais) et 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 par des critères prédéterminés et selon ses valeurs, quel que soit son état cognitif à ce moment.

C'est d'ailleurs précisément ce qu'indiquait la recommandation 7 dans 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>)

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.



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

Au Québec, le comité d'experts² 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 pandémie a empêché d'aller plus loin dans les travaux sur ce sujet.

Je ne reviendrai pas sur ce rapport, car vous l'avez en votre possession et vous avez entendu ses signataires.

Rappelons simplement quelques données (Poirier et Gauthier³) :

- 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. »*

Toujours selon Poirier et Gauthier :

« Un sondage effectué aux États-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. »

Vous avez eu l'opportunité d'écouter les témoignages de plusieurs experts dans la première session de votre audition, et en particulier le témoignage très éloquent du Dr Judes Poirier, sommité mondiale en ce domaine. Il serait superfétatoire d'y ajouter quoi que ce soit; si ce n'est pour souligner qu'en tant que neurochirurgien, j'endosse la totalité de ses affirmations en particulier sa négation de ce que certains nomment « une démence heureuse », oxymoron qui désigne un être humain qui n'a plus de faculté de communication avec autrui et qui n'est plus ce qu'il fut tout au long de sa vie.

² 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.

³ La maladie d'Alzheimer. Judes Poirier, Serge Gauthier : p. 27-32. Trécarré. 2020.



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

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.

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 de la réalisation du soin.

En d'autres termes et pour être clairs, nous sommes d'avis pour reprendre votre questionnement, que la demande d'AMM par DMA soit exécutoire et contraignante pour le personnel soignant, mais sans qu'il n'y ait un caractère d'urgence. Cette disposition temporelle permettrait à l'équipe traitante de bien évaluer l'adéquation entre les DMA telles que rapportées par le mandataire et la situation clinique du patient.

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 multiples de dignité qui les mènera à la mort.

J'ajoute que le Québec aurait en cette cause une nouvelle occasion d'être encore une fois pionnier au Canada et de faire œuvre sociale utile.

Recommandation no 1 : Que soit autorisée 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.



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

II. **La santé mentale** : l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Les troubles de santé mentale représentent une maladie réelle et amènent des souffrances réelles, parfois intolérables et résistantes à tout traitement. Exclure la santé mentale ne peut que conduire à des contestations juridiques, processus lourd et inacceptable 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. D'autant plus que la Commission a 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.

- 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. (Par contre, nous sommes d'avis que l'AMM pour trouble de santé mentale ne devrait jamais être reconnue avant l'âge de 18 ans.)
- 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)?
- Jusqu'où va-t-on s'il y a plusieurs tentatives sérieuses de suicide?
- Comment conjuguer le risque de suicide indigne ou abominable (arme à feu, chute, métro, etc.) et une possibilité de mort douce et contrôlée?



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

- Comment être à l'écoute des lobbys 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 lobbys anti-suicide qui eux émettent des craintes sur la normalisation du suicide et de l'AMM chez les mêmes patients de SM, 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?

Nous ajoutons que la « trajectoire recommandée » en page 42 et suivantes du document de réflexion de l'Association des psychiatres nous apparaît cliniquement justifiée et respectueuse. Cette modération tient aussi compte de la réalité de souffrance de ces patients.

Recommandation no 2 : 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 mentale et ceux des organismes communautaires concernés par ces problématiques.

Troubles neurodéveloppementaux.

Le conseil d'administration de l'AQDMD ne se reconnaît pas d'expertise pour discuter de la question des troubles neurodéveloppementaux, tel l'autisme. Nous laissons cette interrogation particulièrement difficile et délicate aux experts en ce domaine.

Il en est de même de tout le spectre de la déficience innée, mais nous nous permettons d'ajouter qu'ici, la ligne entre l'euthanasie et l'eugénisme est très mince et que pour notre part, nous sommes d'avis qu'à moins d'une certitude absolue sur l'aptitude décisionnelle du demandeur, il vaut mieux s'abstenir d'ouvrir cette voie et ainsi garder un interdit complet sur cette question, quitte à y revenir dans le futur s'il y a des expériences convaincantes en d'autres juridictions.

Recommandation no 3 : De garder pour le moment un interdit complet sur la question de l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation de déficience intellectuelle importante à moins d'une certitude absolue sur l'aptitude décisionnelle de la personne.



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

III. Les personnes victimes d'un accident soudain et inattendu entraînant des séquelles graves et irréversibles, qu'il s'agisse d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien ou d'un accident entraînant un coma de fin de vie ou un état végétatif irréversible.

Cette question complémentaire a été soulevée dans votre document de réflexion. Des citoyens nous l'ont posée. Me Danielle Chalifoux, présidente de l'Institut de planification des soins, l'a aussi abordée dans son témoignage devant votre Commission. Qu'il nous soit permis d'émettre des doutes sur ce sujet et ici, le président parle en tant que neurochirurgien. Par ailleurs, j'ajoute que cette question ne fait pas l'unanimité dans notre CA.

Les personnes qui subissent une lésion cérébrale primaire (traumatisme, AVC) ou secondaire (encéphalopathie anoxique, métabolique, toxique, etc.), mais qui gardent leur aptitude suite aux traitements, peuvent bien évidemment décider pour eux-mêmes la suite des soins qu'ils désirent.

D'un autre côté, les personnes cérébro-lésées qui n'ont plus leur aptitude, parce qu'elles ne récupèrent pas ou pas assez, sont devant deux (2) choix :

- soit la personne a fait ses DMA, auquel cas les soignants ont l'obligation de s'y référer;
- soit les DMA ne sont pas complétées, auquel cas on se retrouve dans le cadre clinique habituel : les proches sont informés par le personnel soignant de l'état du patient, de son pronostic, et une décision d'arrêt de traitement est prise, comme c'est maintenant le cas, professionnellement et en toute transparence, en évitant l'acharnement thérapeutique.

Dans l'un ou l'autre cas, une demande d'AMM devrait de toute façon passer par une de ces deux voies et le résultat sera le même. Sauf dans de rares cas, ou des cas au-delà de toutes ressources thérapeutiques raisonnables, le pronostic d'une lésion cérébrale est très difficile à évaluer dans les premières heures ou même les premiers jours.

J'ajoute à cet argumentaire purement clinique que d'un point de vue humain, il est illogique de décider a priori d'obtenir l'AMM alors qu'une personne est en bonne santé. On ne peut décider de notre position devant des choix thérapeutiques qu'une fois que l'on a une pathologie identifiée, que les alternatives thérapeutiques nous sont offertes, que le choix et le consentement sont éclairés, c'est-à-dire bien expliqués et bien compris. Nul ne sait à l'avance comment il réagira devant la maladie.

En conséquence, la position de l'AQDMD est que l'AMM se doit d'être réservée pour l'instant aux personnes qui ont l'aptitude à décider pour elles-mêmes et lorsqu'un diagnostic a été établi, ce qui d'emblée inclut les personnes qui reçoivent un diagnostic de MNDC dont la finalité est connue, mais exclut aussi toutes les personnes en bonne santé qui feraient une demande d'AMM « *au cas où* » il leur arriverait un événement neurologique.

Cette position pourra être amenée à changer dans le futur en fonction de l'expérience acquise et des discussions sociétales.



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

IV. Les personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins et qui ne seraient pas jugées aptes à consentir à l'aide médicale à mourir. Parmi ces personnes, on compte celles qui ont une déficience intellectuelle profonde.

Pour notre part, cela relève de la même discussion que pour les troubles neurodéveloppementaux et en conséquence, la recommandation reste la même, à savoir que l'AMM ne peut être une alternative raisonnable dans une société égalitaire et altruiste. La société se doit de tout mettre en œuvre pour protéger ces personnes et leur donner une vie empreinte de dignité. En cas de maladie, les mêmes principes d'altruisme et de soins raisonnables s'appliquent, de concert avec le Curateur public du Québec ou les mandataires privés.

V. Accessibilité : mise à jour de la loi du Québec

Dès le mois de mai 2021, et suite aux représentations du Collège des médecins du Québec – et non pas de la Commission sur les soins de fin de vie (CSFV) – le ministère de la Santé a rapidement modifié la loi en acceptant le renoncement au consentement final.

Il reste deux éléments à changer et le plus tôt sera le mieux.

A- Que les infirmier/ères praticien/nés spécialisé/es (IPS) soient autorisé/es à évaluer les demandeurs et prodiguer l'AMM, comme ailleurs au Canada. Cette disposition favorisera l'accessibilité, comme on le constate partout au Canada.

Il n'est point besoin d'élaborer sur ce sujet tant il relève de l'évidence dans une époque où la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité sont mises de l'avant, avec raison.

Recommandation no 4 : Que les infirmier/ères praticien/nés spécialisé/es (IPS) soient autorisé/es à évaluer les demandeurs et prodiguer l'AMM, comme ailleurs au Canada.

B- Que le critère de « maladie » de l'article 26 de la loi 2 soit dès maintenant modifié pour être harmonisé avec les critères fédéraux, eux-mêmes respectueux des critères énoncés par la Cour suprême : « maladie, handicap ou affection ».

La situation actuelle crée un malaise chez les médecins prestataires, en particulier en raison de l'interprétation étroite que fait de ce critère la Commission des soins de fin de vie et la menace qu'elle fait indûment peser sur ces mêmes médecins, diminuant ainsi une accessibilité par ailleurs reconnue dans le reste du Canada.

Un développement particulier concernant les personnes avec handicaps doit être ici élaboré.



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

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 « dérapage » (par. 1241). [TRADUCTION]

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

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 nous restons pris avec cette incongruité sémantique au Québec, ce qui en soi ne serait pas grave si ce n'était de l'interprétation restrictive de la CSFV sur ce sujet, limitant ainsi l'accessibilité permise ailleurs au Canada.

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



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

Selon le dictionnaire 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.

Recommandation no 5 : Que la loi 2 soit harmonisée le plus rapidement possible avec la loi fédérale en remplaçant le libellé du critère de « maladie » (article 26 de la loi 2), par celui du Code criminel de « maladie, handicap ou affection ».

VI. 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 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 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. (*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.⁴)

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.

4

<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>



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

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.*⁵ fournit une orientation importante qui contribuera à faire en sorte que les décisions des mineurs matures soient respectées et appliquées.

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 à demander l'AMM afin de mettre fin à la détresse financière 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

⁵ **RÉFÉRENCE** : *A.C.* c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille), 2009 CSC 30, [2009] 2 R.C.S. 181. Date : 2009/06-26. Dossier : 31 955



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

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.

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 no 6 : 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.

VII. 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 intellectuelle sévère qui exclut l'aptitude).

VIII. Considérations diverses.

A- L'argumentaire religieux et le caractère « sacré » de la vie.

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 nécessaire d'être mourant, c'est-à-dire agonisant, et pourquoi faudrait-il l'être? Pour souffrir jusqu'à ce que mort s'ensuive? 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.



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

Comme le disait avec justesse la Cour suprême du Canada : « *Le droit à la vie ne doit pas se transformer en obligation de vivre* ». Le droit à la vie, la vie à tout prix ou la vie à n'importe quel prix s'appelle de l'acharnement thérapeutique, ce que la société contemporaine n'accepte plus.

Il est utile et nécessaire de rappeler que l'expérience concrète (plus de 5 ans au Québec) a démontré que l'AMM est dispensée de façon très rigoureuse et dans le respect absolu des lois. D'ailleurs, malgré l'augmentation des cas d'AMM au Québec comme au Canada, le taux de décès par AMM 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, infirmier/ères, travailleur/es sociaux, psychologues, préposé/es, pharmacien/iennes, intervenant/es en soins spirituels, etc.

Comme le rappelait avec sagesse le Dr Marcel Boisvert, « *ce n'est pas la vie qui est sacrée, mais l'humain qui est en vie* ».

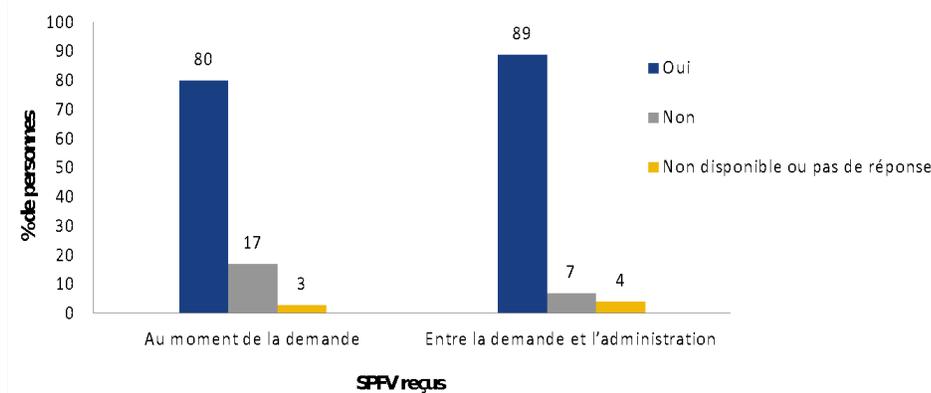
B- Les soins palliatifs (SP)

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.

Comme l'illustre la figure 6.11 du Rapport sur la situation des 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 reçu 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 reçu 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 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 reçoivent des soins palliatifs de grande qualité ou même qui séjournent en maison de soins palliatifs demanderaient-ils l'AMM si les SP répondaient à toutes les situations? Une telle affirmation relève du paternalisme médical, voire de considérations religieuses.

C- Maisons de soins palliatifs

Sensibles aux enjeux d'accessibilité à l'AMM, nous croyons que la commission devrait se pencher sur la situation des 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.

Recommandation no 7 : 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.



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

IX. Modification du statut de la Commission des soins de fin de vie.

L'AMM est un acte médical. En tant que telle, l'évaluation de la qualité de l'acte relève donc des autorités médicales, soit les Conseils 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 complétées ou avortées 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.

La commission est formée de 11 membres, dont trois médecins en pratique (et un seul à notre connaissance effectue des AMM), pour évaluer un acte purement médical. Aucun autre acte médical ou chirurgical n'est subordonné à un tel processus. L'expérience des cinq dernières années a amplement démontré que les médecins agissent avec rigueur pour poser cet acte.

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. Il est de notoriété médicale et citoyenne (témoignages) que de nombreux médecins sont très frileux à l'idée de s'impliquer dans l'AMM – et donc restreindre l'accessibilité – en raison de la présence ressentie comme intrusive de la CSFV sur des questions strictement cliniques.

Recommandation no 8 : 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**



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

XXXXXXXXXXXXXXXXXXXXXX

À propos de l'AQDMD

Fondée en 2007, l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD) 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/>