



PARLEMENT | PARLIAMENT
CANADA

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU CANADA : LES CHOIX POUR LES CANADIENS

Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

**Les coprésidents
L'hon. Marc Garneau et l'hon. Yonah Martin**

FÉVRIER 2023

44^e LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU CANADA : LES CHOIX POUR LES CANADIENS

Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir

**Les coprésidents
L'hon. Marc Garneau et l'hon. Yonah Martin**

FÉVRIER 2023

44^e LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION

COMITÉ MIXTE SPÉCIAL SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

COPRÉSIDENTS

L'hon. Marc Garneau

L'hon. Yonah Martin

VICE-PRÉSIDENTS

Michael Barrett

Michael Cooper

Alistair MacGregor

L'hon. Marie-Françoise Mégie

Luc Thériault

MEMBRES REPRÉSENTANT LE SÉNAT

L'hon. Pierre J. Dalphond

L'hon. Stanley Paul Kutcher

L'hon. Pamela Wallin

MEMBRES REPRÉSENTANT LA CHAMBRE DES COMMUNES

Gary Anandasangaree

René Arseneault

Michael Cooper

Stephen Ellis

L'hon. Hedy Fry

James Maloney

Dominique Vien

AUTRES SÉNATEURS ET DÉPUTÉS QUI ONT PARTICIPÉ

Dean Allison

Chandra Arya

Yvan Baker

John Barlow

Michael Barrett

Kelly Block
Alexandre Boulerice
Élisabeth Brière
Hon. Jim Carr
Sean Casey
Sophie Chatel
Anju Dhillon
Stephen Ellis
Darren Fisher
Marilyn Gladu
Joël Godin
Matthew Green
Brendan Hanley
Mike Kelloway
Michael Kram
Stephanie Kusie
Gord Jones
Emmanuella Lambropoulos
Viviane Lapointe
Stéphane Lauzon
Phillip Lawrence
Ben Lobb
Wayne Long
Tim Louis
Jennifer O'Connell
Hon. Flordeliz Gigi Osler
Jeremy Patzer
Marc G. Serré
Francesco Sorbara
Rechie Valdez
Chris Warkentin
Bonita Zarrillo

GREFFIERS DU COMITÉ

Mireille Aubé
Leif-Erik Aune
Wassim Bouanani
Chantal Cardinal
Andrea Mugny
Angus Wilson

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Services d'information, d'éducation et de recherche parlementaires

Julia Nicol
Dana Phillips
Marlisa Tiedemann

COMITÉ MIXTE SPÉCIAL SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

a l'honneur de présenter son

DEUXIÈME RAPPORT

Conformément à ses ordres de renvoi du Sénat du jeudi 31 mars 2022, du mercredi 4 mai 2022, du jeudi 22 septembre 2022, du jeudi 6 octobre 2022 et du mercredi 1^{er} février 2023 et celles de la Chambre des communes du mercredi 30 mars 2022, du lundi 2 mai 2022, du jeudi 23 juin 2022 et du mercredi 5 octobre 2022, le Comité a complété l'examen prévu par la loi des dispositions du Code criminel concernant l'aide médicale à mourir et leur application et a convenu de faire rapport de ce qui suit :

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES.....	XIII
SOMMAIRE	1
LISTE DES RECOMMANDATIONS.....	5
INTRODUCTION	11
Contexte parlementaire et législatif.....	12
Enjeux systémiques et pratiques.....	14
Qui a recours à l'AMM?.....	14
Accès aux soins de santé.....	16
Enjeux liés à la compétence et harmonisation.....	17
Surveillance des balises et collecte de données	19
Prestataires : soutien, formation, éducation et normes	20
Consultations avec les peuples autochtones.....	21
L'AMM et les pénitenciers.....	24
LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA.....	27
Financement.....	27
Accès.....	29
Données et recherches	32
Formation et accréditation	34
Souffrance existentielle.....	34
LA PROTECTION DES CANADIENS HANDICAPÉS	37
Contexte	37
Établissement d'un équilibre entre autonomie individuelle et protection des personnes vulnérables	38
Discrimination et stigmatisation	40

Accès aux mécanismes de soutien et aux services.....	41
Critères d’admissibilité et mesures de sauvegarde.....	44
Nécessité de procéder à des consultations.....	47
L’AMM LORSQU’UN TROUBLE MENTAL EST LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL INVOQUÉ	49
Contexte	49
Discrimination possible	51
Capacité	51
Caractère irrémédiable	52
AMM et suicide	54
Vulnérabilité structurelle et accès aux soins de santé	56
Mesures de sauvegarde, normes et considérations d’ordre pratique.....	57
Admissibilité à l’AMM TM-SPMI en mars 2023	59
MINEURS MATURES.....	61
Contexte	61
L’AMM pour les mineurs au Canada et ailleurs dans le monde.....	61
Qu’entend-on par « mineur mature »?	61
Nécessité de poursuivre les consultations et la recherche	62
Accès à de l’aide et à des services.....	64
Capacité et âge	66
Autres critères d’admissibilité et mesures de sauvegarde.....	69
Mort raisonnablement prévisible et trouble mental	70
Autres mesures de sauvegarde	71
DEMANDES ANTICIPÉES	75
Contexte	75
Risques possibles liés au fait de permettre les demandes anticipées d’AMM	77
Mesures de sauvegarde et portée de la demande.....	80

ANNEXE A : RAPPORT DE LA COMMISSION SPÉCIALE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC.....	85
Liste des Recommandations et observations.....	85
Recommandations.....	85
Observations.....	87
ANNEXE B LISTE DES TÉMOINS.....	89
ANNEXE C LISTE DES MÉMOIRES.....	101
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT.....	115
OPINION DISSIDENTE DU PARTI CONSERVATEUR DU CANADA.....	117
OPINION COMPLÉMENTAIRE DES SÉNATEURS.....	127

LISTE DES ACRONYMES

ACEPA	Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM
AMAD	Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (1 ^{re} session, 44 ^e législature)
AMM	aide médicale à mourir
AMM TM-SPMI	aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué
PDAM	Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (1 ^{re} session, 42 ^e législature)

SOMMAIRE

En 2014, le gouvernement du Québec a adopté la [Loi concernant les soins de fin de vie](#), qui comprend des règlements relatifs à « l'aide médicale à mourir ». En 2015, la Cour suprême du Canada a déclaré dans l'affaire [Carter c. Canada \(Procureur général\)](#)¹ que les dispositions du *Code criminel* (le *Code*) qui interdisaient l'aide à mourir portaient atteinte à la Charte canadienne des droits et libertés. En juin 2016, le [projet de loi C-14, Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois \(aide médicale à mourir\)](#) a reçu la sanction royale. Les modifications au *Code* permettent à une personne âgée de 18 ans et plus affectée par des problèmes de santé graves et irrémédiables et dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible d'avoir accès à l'aide médicale à mourir (AMM), sous réserve de respecter certaines exigences additionnelles.

En 2021, la loi sur l'AMM a fait l'objet de modifications prévues par le [projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#). Par suite de ces modifications, les personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible peuvent demander l'AMM, mais la loi précise que, jusqu'en mars 2023, une personne ne pourra pas présenter de demande d'AMM lorsque son seul problème médical sera un trouble mental. Ces modifications ont été apportées en réaction au jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire [Truchon c. Procureur général du Canada](#)². Dans ce jugement, la Cour a statué que le critère de la mort raisonnablement prévisible en vertu du *Code* et l'exigence de fin de vie de la loi québécoise étaient contraires à la *Charte*. Les nouvelles modifications comportent deux « voies » pour les demandes d'AMM : la « voie un », pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, et la « voie deux », pour celles dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible. Les personnes dont la demande est présentée au titre de la voie un n'ont pas à observer de période d'attente. Les gens qui font une demande en vertu de la voie deux ont une période d'attente de 90 jours, qui peut être levée s'il y a une perte imminente de leur capacité de consentir à l'AMM.

Dans le projet de loi C-7, il était exigé qu'un groupe d'experts se penche sur diverses questions relatives à l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué (AMM TM-SPMI). Le Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir et la maladie

1 [Carter c. Canada \(Procureur général\)](#), 2015 CSC 5.

2 [Truchon c. Procureur général du Canada](#), 2019 QCCS 3792.

mentale a été créé en août 2021 et a publié le [Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#) en mai 2022.

Dans le projet de loi C-7, il était exigé qu'un comité parlementaire examine la loi. Selon le projet de loi C-14, il fallait aussi un examen par un comité parlementaire, mais l'examen en question n'a pas eu lieu avant la présentation du projet de loi C-7. Selon ce dernier, l'examen devait englober les cinq questions suivantes :

- la situation des soins palliatifs au Canada;
- la protection des Canadiens handicapés;
- l'AMM TM-SPMI;
- l'AMM pour les mineurs matures;
- les demandes anticipées d'AMM.

Un comité spécial de la Chambre des communes et du Sénat a vu le jour à cette fin (le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir), et il a commencé son étude de la loi sur l'aide médicale à mourir en mai 2021. Les élections fédérales ont toutefois interrompu l'étude. En avril 2022, les membres du Comité ont commencé à tenir de nouveau des réunions. Ils ont publié un rapport provisoire sur l'AMM TM-SPMI en juin 2022, avant de continuer d'entendre des témoins à l'automne 2022.

Au total, le Comité a tenu 36 réunions et entendu près de 150 témoins. Le Comité a également reçu plus de 350 mémoires et autres correspondances, ce qui démontre le niveau d'engagement à l'égard de cette question.

L'importance du matériel de formation sur l'aide médicale à mourir destiné aux professionnels de la santé est un thème commun à de nombreux sujets étudiés par le Comité. Ce matériel de formation, qu'élabore actuellement l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM, aidera à normaliser à l'échelle nationale les méthodes d'évaluation relative à l'AMM. Le Comité a aussi entendu dire que les peuples et communautés autochtones ainsi que les personnes handicapées devaient participer davantage aux discussions sur l'AMM, y compris l'AMM pour les mineurs matures et l'AMM TM-SPMI.

Au sujet des soins palliatifs, le Comité a appris que tout le monde n'avait pas accès à des soins palliatifs, et que cet accès pouvait dépendre de l'endroit où l'on vit. Des témoins

ont parlé de la nécessité de fournir des soins palliatifs plus tôt, et pas seulement en fin de vie.

Au sujet des personnes handicapées, le Comité a appris qu'il fallait offrir un plus grand soutien financier aux personnes handicapées afin que celles-ci ne vivent pas dans la pauvreté. Il faut un meilleur accès par ces personnes aux soutiens sociaux, aux services de soutien aux personnes handicapées et aux soins de santé. Des témoins ont indiqué que, sans cet accès, ces personnes pourraient voir l'aide médicale à mourir comme une façon d'alléger leur souffrance due à la pauvreté et au manque de services. À moins que sa mort naturelle ne soit raisonnablement prévisible, une personne qui demande l'AMM parce que son handicap constitue un problème de santé grave et irrémédiable le ferait dans le cadre de la deuxième voie. On a beaucoup parlé de la manière d'établir un juste équilibre entre la protection des personnes vulnérables et l'autorisation de l'AMM pour celles qui veulent y avoir accès. En juin 2022, un projet de loi visant à établir une prestation fédérale pour les personnes handicapées a été présenté³, et, en octobre 2022, le gouvernement fédéral a publié le *Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada, 2022*. Le Comité recommande, en plus d'un soutien continu aux personnes handicapées, l'examen du libellé des dispositions du *Code criminel*, afin de veiller à ce qu'elles n'alimentent pas la stigmatisation.

Mars 2023 devait marquer le début de l'accès à l'AMM TM-SPMI. Une demande d'AMM TM-SPMI relèverait aussi de la deuxième voie. Comme il est mentionné ci-dessus, en juin 2022, le Comité a publié un rapport provisoire sur les troubles mentaux, dans lequel il discute des questions liées à l'AMM TM-SPMI. Le Comité a entendu des préoccupations quant au fait qu'il faudrait plus de temps pour veiller à ce que des normes soient en place avant que l'on ait la possibilité de présenter une demande d'AMM TM-SPMI. Le 15 décembre 2022, on a annoncé que le gouvernement fédéral entendait « collaborer avec nos collègues parlementaires à la Chambre des communes et au Sénat afin de négocier un report de la date d'admissibilité (17 mars 2023) » à l'AMM TM-SPMI. Le Comité appuie une telle prolongation. Le [projet de loi C-39, Loi modifiant la Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#) a été déposé à la Chambre des communes le 2 février 2023; il propose de repousser d'un an la date d'admissibilité à l'AMM TM-SPMI.

En ce qui concerne l'AMM et les mineurs matures, le Comité a entendu diverses opinions sur la question de savoir si des personnes de moins de 18 ans devraient pouvoir demander l'AMM. De nombreux témoins estiment que l'âge n'est pas le seul facteur

3 [Projet de loi C-22, Loi visant à réduire la pauvreté et à renforcer la sécurité financière des personnes handicapées par l'établissement de la prestation canadienne pour les personnes handicapées et apportant une modification corrélative à la Loi de l'impôt sur le revenu.](#)

dont dépend la capacité d'une personne de consentir à l'aide médicale à mourir. En même moment, il a été recommandé de procéder avec prudence, d'autant plus que les données à ce sujet provenant des jeunes eux-mêmes sont limitées. La plupart des témoins ont recommandé, si cette aide était permise pour les mineurs matures, qu'elle ne le soit que dans le cadre de la première voie (mort naturelle raisonnablement prévisible). Le Comité recommande que les mineurs matures aient accès à l'aide médicale à mourir en vertu de la voie un. Il recommande également que les jeunes soient consultés sur la question des mineurs matures et l'AMM.

Enfin, le Comité a appris qu'il y avait un appui important parmi les Canadiens au fait d'être en mesure de présenter une demande anticipée d'AMM. Une exigence clé de celle-ci est que le demandeur ait la capacité de consentir à sa prestation. Quand une personne recevrait un diagnostic qui suppose une future perte de la capacité décisionnelle, comme celui de démence, une demande anticipée lui permettrait d'indiquer dans quelles conditions elle demande que l'aide médicale à mourir lui soit fournie. Il faudrait que la demande anticipée soit présentée lorsque la personne en a encore la capacité décisionnelle. Le Comité a entendu des explications quant à ce que la demande anticipée devrait contenir et sur le fait que celle-ci devrait être revue périodiquement. Bien que la plupart des détails liés aux demandes anticipées relèvent des gouvernements des provinces et des territoires, puisque ceux-ci sont responsables au premier chef des services de santé, il faudrait tout de même modifier le *Code criminel* de façon à pouvoir permettre les demandes anticipées, et le Comité prône sa modification de cette façon.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

À l'issue de leurs délibérations, les comités peuvent faire des recommandations à la Chambre des communes ou au gouvernement et les inclure dans leurs rapports. Les recommandations relatives à la présente étude se trouvent énumérées ci-après.

Recommandation 1

Que le gouvernement du Canada, de concert avec les provinces et les territoires, continue de faciliter la collaboration entre les autorités réglementaires, les médecins et les infirmiers praticiens pour établir des normes à l'intention des médecins et des infirmiers praticiens à des fins d'évaluation des demandes d'AMM, et ce, en vue de permettre l'harmonisation de l'accès à l'AMM à l'échelle du pays. 21

Recommandation 2

Que le gouvernement du Canada, par l'entremise des ministères fédéraux pertinents et en collaboration avec les autorités réglementaires, les médecins et les infirmiers praticiens concernés, continue de se préoccuper de la qualité et de la normalisation de l'évaluation et de la prestation de l'AMM..... 21

Recommandation 3

Que, tous les six mois, Santé Canada rende compte au Comité permanent des affaires autochtones et du Nord de la Chambre des communes et au Comité sénatorial permanent des peuples autochtones de la consultation des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur l'AMM. 23

Recommandation 4

Que le gouvernement du Canada travaille en partenariat avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis, les organismes compétents, tels que l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM, les autorités réglementaires et les associations de professionnels de la santé afin de sensibiliser les intervenants à l'importance de consulter les Premières Nations, les Inuits et les Métis sur l'AMM. 23

Recommandation 5

Que le gouvernement du Canada, par l'entremise du Service correctionnel du Canada, appuie la possibilité pour les bénéficiaires d'AMM de la voie un approuvés de mourir à l'extérieur du milieu carcéral, uniquement pour l'événement proprement dit et les soins palliatifs préparatoires immédiats qui sont nécessaires. 26

Recommandation 6

Que le gouvernement du Canada, par l'entremise des ministères fédéraux responsables et en respectant la compétence des provinces et des territoires, envisage d'augmenter le financement prévu pour la mise en œuvre du Plan d'action sur les soins palliatifs : Construire sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada, et investisse de façon ciblée et soutenue dans des approches novatrices et des recherches préliminaires visant à améliorer le rendement du système de santé et la qualité des soins pour les personnes atteintes d'une maladie limitant la durée de vie et les aidants naturels..... 29

Recommandation 7

Que, étant entendu que les soins palliatifs ne sont pas une condition préalable pour accéder à l'AMM, le gouvernement fédéral travaille en partenariat avec les provinces et les territoires sur les points d'action suivants :

- a) Continuer le Plan d'action sur les soins palliatifs : Construire sur le cadre sur les soins palliatifs au Canada et examiner les approches innovantes et les recherches préliminaires visant à améliorer les performances du système de santé et la qualité des soins pour les personnes atteintes d'une maladie limitant la durée de vie et leurs aidants.**

- b) Soutenir les efforts des provinces et des territoires pour développer des initiatives visant à améliorer les soins palliatifs à domicile et les soins palliatifs culturellement appropriés pour les populations mal desservies ainsi que l'accès à ces soins.**

- c) Identifier des moyens d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie de haute qualité et culturellement appropriés, en temps opportun, par les moyens suivants :**

- En soutenant les soins palliatifs à domicile;
- En soutenant les soins palliatifs pédiatriques spécialisés;
- En soutenant l'accès à la planification préalable des soins. 32

Recommandation 8

Que le gouvernement du Canada, de concert avec les provinces et les territoires, collabore à l'élaboration de systèmes de données servant à recueillir des données désagrégées sur les communautés noires, autochtones, racisées, handicapées et 2ELGBTQ+ qui dépassent les exigences réglementaires entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2023. 34

Recommandation 9

Que Santé Canada revoie le Programme d'accès spécial, les autres programmes et politiques, ainsi que les lois et les règlements pertinents afin de déterminer si certaines mesures pourraient permettre d'améliorer l'accès à des thérapies prometteuses, telle celle à la psilocybine, tant à des fins de recherche que pour un usage individuel dans le cadre des soins palliatifs. 35

Recommandation 10

Que le gouvernement du Canada continue de soutenir les personnes qui vivent en situation de handicap en mettant en œuvre des mesures visant à réduire la pauvreté et à garantir la sécurité économique. 44

Recommandation 11

Que le gouvernement du Canada examine, par l'entremise du ministère de la Justice, et en consultation avec des organismes représentant les personnes handicapées, la possibilité d'apporter d'éventuelles modifications au *Code criminel*, afin de permettre d'éviter toute stigmatisation des personnes handicapées sans pour autant les priver de l'accès à l'AMM. Les options devraient inclure le remplacement des références au « handicap » au paragraphe 241.2(2) du *Code criminel*, en portant attention aux ramifications juridiques potentielles d'une telle modification à travers le Canada. 46

Recommandation 12

Que le gouvernement du Canada réunisse un groupe d’experts chargé d’étudier les besoins des personnes handicapées en ce qui concerne l’AMM et d’en faire rapport, à l’instar du Groupe d’experts sur l’AMM et la maladie mentale. 48

Recommandation 13

Que, cinq mois avant l’entrée en vigueur de l’admissibilité à l’AMM lorsque le trouble mental est le seul problème médical invoqué, un comité mixte spécial sur l’aide médicale à mourir soit rétabli par la Chambre des communes et le Sénat afin de vérifier le degré de préparation atteint pour une application sûre et adéquate de l’AMM (en situation de TM-SPMI). À la suite de cette évaluation, le Comité mixte spécial fera sa recommandation finale à la Chambre des communes et au Sénat. 59

Recommandation 14

Que, dans les cinq années suivant le dépôt du présent rapport, le gouvernement du Canada consulte les mineurs au sujet de l’AMM, notamment les mineurs souffrant d’une maladie en phase terminale, les mineurs handicapés, les mineurs dans le système de protection de l’enfance et les mineurs autochtones..... 64

Recommandation 15

Que le gouvernement du Canada finance, par l’entremise de Santé Canada et d’autres ministères concernés, des travaux de recherche sur le point de vue et l’expérience des mineurs en ce qui concerne l’AMM, notamment les mineurs souffrant d’une maladie en phase terminale, les mineurs handicapés, les mineurs dans le système de protection de l’enfance et les mineurs autochtones, travaux qui devront être terminés dans les cinq années suivant le dépôt du présent rapport. 64

Recommandation 16

Que le gouvernement du Canada modifie les critères d’admissibilité à l’AMM établis dans le *Code criminel* pour inclure les mineurs réputés avoir la capacité de décision requise après évaluation. 69

Recommandation 17

Que le gouvernement du Canada limite l'AMM pour les mineurs matures à ceux dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible. 71

Recommandation 18

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces, les territoires ainsi que les communautés et les organisations inuites, métisses et de Premières Nations à établir des normes pour l'évaluation de la capacité des mineurs matures qui souhaiteraient obtenir l'AMM. 72

Recommandation 19

Que le gouvernement du Canada établisse l'obligation, lorsque c'est approprié, de consulter les parents ou les tuteurs légaux d'un mineur mature pendant le processus d'évaluation d'une demande d'AMM, mais qu'ultimement la priorité soit donnée à la volonté d'un mineur ayant la capacité décisionnelle requise. 73

Recommandation 20

Que le gouvernement du Canada nomme un groupe d'experts indépendant pour l'évaluation des dispositions du *Code criminel* relatives à l'AMM pour les mineurs matures dans les cinq ans suivant la date à laquelle ces dispositions auront reçu la sanction royale, et que ce groupe d'experts fasse rapport de ses conclusions au Parlement. 73

Recommandation 21

Que le gouvernement du Canada modifie le *Code criminel* pour permettre les demandes anticipées à la suite d'un diagnostic de problème de santé, de maladie ou de trouble grave et incurable menant à l'incapacité. 83

Recommandation 22

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces et les territoires, les autorités réglementaires et les barreaux provinciaux et territoriaux ainsi que les intervenants concernés pour l'adoption des mesures de sauvegarde requises pour les demandes anticipées d'AMM. 83

Recommandation 23

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces et les territoires ainsi que les autorités réglementaires à établir un cadre de reconnaissance interprovinciale des demandes anticipées. 83

INTRODUCTION

Depuis des décennies, les tribunaux et les législateurs canadiens s'attaquent à la question de l'aide à mourir. En 2014, après plusieurs années d'étude de cette question par le législateur et le gouvernement québécois, ce dernier a adopté la [Loi concernant les soins de fin de vie](#). Une partie de cette loi énonce les droits en matière de soins de fin de vie ainsi que les règlements relatifs à « l'aide médicale à mourir ».

En 2016, en réaction au jugement rendu par la Cour suprême du Canada dans l'affaire *Carter c. Canada (Procureur général)*¹ (l'arrêt *Carter*), on a ajouté au *Code criminel* (le *Code*) l'autorisation de l'aide médicale à mourir (AMM) pour les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible (c.-à-d. voie un), pourvu que celles-ci satisfassent à certains critères. Ensuite, on a modifié la loi afin de permettre aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible d'y avoir aussi recours (c.-à-d. voie deux). Les personnes dont la demande est présentée au titre de la voie un n'ont pas à observer de période d'attente. Les gens qui font une demande en vertu de la voie deux ont une période d'attente de 90 jours, qui peut être levée s'il y a perte imminente de leur capacité de consentir à l'AMM².

La question de déterminer quelles personnes devraient avoir accès à l'AMM au Canada fait l'objet d'un vif débat. Comment la loi peut-elle contribuer à protéger les personnes vulnérables tout en respectant l'autonomie et le choix individuel? Comment les obstacles à l'accès aux soins de santé ainsi qu'à du soutien social et financier pourraient-ils influencer sur le choix d'avoir recours à l'AMM? L'élargissement de l'application de l'AMM à d'autres personnes que celles dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible nous entraîne-t-il sur une « pente glissante »? Ce ne sont là que quelques-unes des questions auxquelles le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (le Comité) a tenté de répondre ces neuf derniers mois, alors qu'il a entrepris l'examen de la loi et de son application. Cet examen comprenait l'étude de l'état des soins palliatifs au Canada, de la protection des Canadiens handicapés, de l'aide médicale à mourir lorsque le trouble mental est le seul problème médical invoqué (AMM TM-SPMI) et pour les mineurs matures, ainsi que des demandes anticipées d'AMM.

1 [Carter c. Canada \(Procureur général\)](#), 2015 CSC 5.

2 Pour une comparaison des exigences de la « voie 1 » et de la « voie 2 », voir le tableau 1 — Comparaison des mesures de protection actuelles et de celles mises en place dans le projet de loi C-7, par Julia Nicol et Marlisa Tiedemann, [Résumé législatif du projet de loi C-7 : Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#), publication n° 43-2-C7-F, Bibliothèque du Parlement, Ottawa, révisé le 19 avril 2021.

Tout au long de son étude, le Comité a entendu près de 150 témoins et a reçu plus de 350 mémoires et autre correspondance. L'intérêt considérable que suscite son travail en dit long sur l'importance que revêt ce dossier pour les Canadiens. Des praticiens des soins de santé, des universitaires et des avocats ainsi que des représentants d'organismes de revendication et d'organismes religieux ont comparu, de même que des témoins individuels directement touchés par l'AMM. Les membres du Comité tiennent à exprimer leur plus sincère reconnaissance aux personnes qui ont fait part de leur expérience personnelle, y compris en faisant des récits de perte, de deuil, de douleur et de vulnérabilité³.

Le Comité reconnaît que, pour de nombreuses personnes, le sujet concerne de profondes valeurs morales et religieuses. Certains Canadiens estiment que l'AMM n'est acceptable en aucune circonstance, et d'autres considèrent que l'admissibilité, selon les critères actuels, des personnes handicapées dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible les singularise. Toutefois, certains autres témoins estiment que la loi actuelle sur l'AMM continue d'exclure des personnes qui devraient y avoir accès, ce qui, dans certaines circonstances, porte atteinte aux droits que leur confère la *Charte canadienne des droits et libertés* (la *Charte*). Dans cet esprit, le Comité a tenu attentivement compte des questions proposées par les témoins et dans les mémoires présentés, et partage ci-dessous son résumé de ses débats et de ses recommandations.

CONTEXTE PARLEMENTAIRE ET LÉGISLATIF

En 2015, la Cour suprême du Canada a déclaré dans l'arrêt [Carter](#) que l'alinéa 241b) et l'article 14 du *Code*, qui interdisaient l'aide à mourir, portaient atteinte aux droits à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne prévus par la *Charte* (article 7).

À la suite de cet arrêt, le Parlement a créé le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (PDAM), le chargeant de formuler des recommandations sur un cadre d'intervention du gouvernement fédéral. En février 2016, le PDAM a présenté son rapport⁴, et, peu de temps après, le gouvernement présentait le [projet de loi C-14, Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois \(aide médicale à mourir\)](#). Celui-ci a reçu la sanction royale en juin 2016, de sorte que des personnes de 18 ans ou plus ayant la capacité de donner leur consentement, étant atteintes de problèmes de santé graves et irrémédiables, et dont la mort naturelle est

3 Les mémoires sont répertoriés sur le site Web du [Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#).

4 Parlement du Canada, Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, [L'aide médicale à mourir : une approche centrée sur le patient](#), 1^{re} session, 42^e législature, février 2016.

raisonnablement prévisible puissent avoir accès à l'AMM dans la mesure où elles respectent certaines exigences additionnelles.

Dans le projet de loi C-14, il était prévu que trois principaux éléments qui intéressaient les membres de PDAM, soit l'AMM pour les mineurs matures, les demandes anticipées d'AMM et l'AMM dans les cas où le trouble mental est le seul problème médical invoqué (AMM TM-SPMI), devaient faire l'objet d'un examen indépendant⁵. Le [Conseil des académies canadiennes](#) a mené ces examens et les a publiés en 2018. Dans le projet de loi C-14, il était aussi prévu qu'un comité parlementaire examinerait la loi (examen législatif) cinq ans après sa sanction royale.

En 2021, les dispositions du *Code* liées à l'AMM ont de nouveau été modifiées par l'entremise du [projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#) pour permettre aux personnes souffrant d'un problème de santé grave et irrémédiable, mais dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, d'avoir accès à l'AMM. Ces modifications donnaient suite au jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'arrêt *Truchon c. Procureur général du Canada* (l'arrêt *Truchon*)⁶. Dans la décision concernant cette affaire, la Cour a statué que le critère de la mort raisonnablement prévisible en vertu du *Code* contrevenait aux droits à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne (article 7 de la *Charte*) et à l'égalité (article 15), et que l'exigence de fin de vie de la loi québécoise portait aussi atteinte au droit à l'égalité. Cette atteinte n'était pas justifiée au sens de l'article premier. Ni le gouvernement fédéral ni celui du Québec n'ont interjeté appel de la décision rendue dans l'arrêt [Truchon](#).

Le projet de loi C-7 excluait initialement l'admissibilité à l'AMM TM-SPMI, mais, selon d'autres modifications apportées à la version finale, il était prévu qu'un particulier pourrait présenter une demande d'AMM TM-SPMI dès le 17 mars 2023. Dans la version finale du projet de loi C-7, on exigeait également la tenue d'un examen de l'AMM TM-SPMI par des experts indépendants⁷.

En outre, étant donné que l'examen législatif par un comité parlementaire exigé en vertu du projet de loi C-14 n'avait pas encore eu lieu, l'article 5 du projet de loi C-7 prévoyait la création d'un comité parlementaire mixte qui serait chargé d'examiner les dispositions du *Code* relatives à l'AMM et leur application, ainsi que « des questions portant sur les

5 Projet de loi C-14, article 9.1.

6 [Truchon c. Procureur général du Canada](#), 2019 QCCS 3792.

7 Projet de loi C-7, par. 3.1(1).

mineurs matures, les demandes anticipées, la maladie mentale, la situation des soins palliatifs au Canada et la protection des Canadiens handicapés ».

L'examen de la loi a commencé en mai 2021. Le Comité n'a toutefois tenu que quelques réunions en raison de la dissolution de la 43^e législature par suite du déclenchement des élections fédérales en août 2021. Il a été rétabli en mars 2022. Il a publié un rapport provisoire sur l'AMM TM-SPMI en juin 2022⁸, et le gouvernement a fourni sa réponse à ce rapport en octobre 2022⁹.

Le 15 décembre 2022, l'honorable David Lametti, ministre de la Justice et procureur général du Canada, l'honorable Jean-Yves Duclos, ministre de la Santé, et l'honorable Carolyn Bennett, ministre de la Santé mentale et des Dépendances, ainsi que ministre associée de la Santé, ont publié un énoncé selon lequel « notre gouvernement entend collaborer avec nos collègues parlementaires à la Chambre des communes et au Sénat afin de négocier un report de la date d'admissibilité (17 mars 2023)¹⁰ » à l'AMM TM-SPMI. Cette prolongation s'appuie sur les témoignages reçus, et le Comité approuve la décision des ministres. Le [projet de loi C-39, Loi modifiant la Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#) a été présenté à la Chambre des communes le 2 février 2023; il propose de repousser d'un an la date d'admissibilité à l'AMM TM-SPMI.

ENJEUX SYSTÉMIQUES ET PRATIQUES

Qui a recours à l'AMM?

Le [D^r James Downar](#), médecin en soins intensifs et en soins palliatifs, a déclaré que, principalement, ceux et celles qui demandent l'AMM « ont presque toujours beaucoup plus facilement accès à des soins palliatifs que le reste de la population ». Selon le [D^r James Downar](#) et l'avocat [Bryan Salte](#), Collège of Physicians and Surgeons of Saskatchewan, les faits permettent de déterminer que ceux et celles qui accèdent à l'AMM au Canada ne sont pas des personnes marginalisées. [Constance MacIntosh](#), professeure, croyait que les médecins pourraient reconnaître les cas de désavantage social ou manque de soutien et que, dans ces cas, ils pourraient ne pas approuver

8 Parlement du Canada, Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, [Aide médicale à mourir et troubles mentaux comme seule condition sous-jacente : rapport provisoire](#), 1^{re} session, 44^e législature, juin 2022.

9 Ministre de la Santé, [Réponse du gouvernement au premier rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#), 20 octobre 2022.

10 [Déclaration par les ministres Lametti, Duclos et Bennett au sujet de l'aide médicale à mourir au Canada](#), 15 décembre 2022.

l'AMM. Selon [Jocelyn Downie](#), professeure de recherche universitaire aux Facultés de droit et de médecine de l'Université Dalhousie, et [D^r Derryck Smith](#), professeur émérite de médecine, Service de psychiatrie de l'Université de la Colombie-Britannique, des recherches empiriques réalisées dans plusieurs administrations ne parviennent pas à démontrer que l'AMM présente un risque pour les populations vulnérables, y compris pour les personnes handicapées. Ces témoins estimaient qu'au contraire, les membres de ces populations font face à des obstacles à l'accès à l'AMM.

Le [D^r Harvey Max Chochinov](#), professeur distingué en psychiatrie à l'Université du Manitoba, a laissé entendre cependant qu'au Canada, les données concernant les personnes qui demandent l'AMM sont limitées en ce moment, car elles portent plutôt sur celles dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible.

[Diane Reva Gwartz](#), infirmière praticienne, a parlé de certains obstacles à l'accès à l'AMM :

Malheureusement, dans de nombreuses collectivités, les politiques institutionnelles empêchent de fournir l'aide médicale à mourir à ceux qui en font la demande. Chez moi, par exemple, vu les politiques et les ressources des hôpitaux, il est difficile de recevoir l'AMM dans le système hospitalier. Le centre de réadaptation et le centre de soins palliatifs ont tous deux des politiques qui en interdisent expressément la prestation chez eux. Il est inéquitable et injuste que les divers établissements puissent établir des politiques qui privent ceux qui ont besoin de leurs services de la possibilité d'obtenir cette aide.

Elle a aussi informé les membres du Comité que le lieu géographique pouvait nuire à l'accès à l'AMM, et que les patients et leur famille sont peu sensibilisés à l'AMM. Le petit nombre d'évaluateurs et de prestataires de l'AMM peut aussi y limiter l'accès¹¹, une difficulté susceptible d'être exacerbée par le fait que de plus en plus de gens peuvent devenir admissibles à demander l'AMM¹². Le Comité a appris que le fait de remédier à l'absence de rémunération des infirmiers praticiens qui évaluent les demandes et fournissent l'AMM pourrait contribuer à y améliorer l'accès¹³.

11 Parlement du Canada, Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (AMM); [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Diane Reva Gwartz; D^{re} Stefanie Green); [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (Mike Kekewich).

12 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Gwartz).

13 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Gwartz); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Julie Campbell).

Accès aux soins de santé

L'accès aux soins de santé est l'un des nombreux déterminants sociaux de la santé¹⁴. Un certain nombre de témoins ont émis des commentaires au sujet des répercussions des problèmes d'obtention de soins de santé primaires et spécialisés sur les personnes dans le contexte de l'AMM. Par exemple, en réponse à la question de savoir s'il avait été témoin de situations dans lesquelles un patient était informé qu'aucun médecin n'était disponible pour lui fournir un traitement adapté à son état et se voyait ensuite offrir l'AMM, le [D^r Félix Pageau](#), médecin, gériatre et éthicien, Université Laval, a informé les membres du Comité que, « dans la recherche que j'ai faite dans le cadre de ma maîtrise, un cas conflictuel a été soulevé ». Lorsqu'on lui a demandé s'il était possible d'obtenir des statistiques permettant d'indiquer la fréquence de ce genre de situations, le D^r Pageau a répondu que, à son avis, « [s]elon les données du Québec, l'une des premières raisons pour lesquelles on demande l'aide médicale à mourir, c'est qu'on trouve qu'on n'a pas les services ou les soins appropriés ». Le Comité constate que l'allusion aux données du Québec va à l'encontre du Rapport annuel 2021-2022 de la Commission sur les soins de fin de vie du Québec, dans lequel on explique que 66 % des personnes qui ont reçu l'AMM avaient reçu un diagnostic de cancer¹⁵. De plus, 65 % d'entre elles avaient un pronostic de trois mois ou moins, et 84 % avaient un pronostic d'un an ou moins¹⁶.

Dans le cadre de consultations menées auprès des membres, [Tim Guest](#), directeur général de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, a informé le Comité que « nous avons entendu dire que l'accès limité aux soins primaires dans les régions rurales et éloignées a amené des patients à se tourner directement vers les centres urbains pour obtenir des services d'AMM ». Il a en outre déclaré que des personnes pourraient accéder à l'AMM plus tôt que cela aurait été le cas si elles avaient un meilleur accès aux services de santé et aux services sociaux. L'infirmière praticienne [Julie Campbell](#) a informé les membres du Comité que, « [a]u fur et à mesure que nous augmentons la complexité des patients qui peuvent être admissibles [à l'AMM], nous devons avoir accès à une connaissance experte de diverses situations, y compris les services pour lesquels il y a des listes d'attente importantes, comme la gestion spécialisée de la douleur et les soutiens psychiatriques ».

14 La liste des « déterminants sociaux de la santé » peut varier selon les organisations. Voir, par exemple, Organisation mondiale de la santé, [Social Determinants of Health](#) [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT], et Gouvernement du Canada, [Déterminants sociaux de la santé et inégalités en santé](#).

15 Commission sur les soins de fin de vie, [Rapport annuel d'activités](#), décembre 2022, p. 16

16 *Ibid.*

Tenant compte des divers déterminants sociaux de la santé, le [D^r James Downar](#) a indiqué au Comité :

J'estime primordial de vraiment faire le nécessaire au chapitre de ces déterminants sociaux, comme le logement, la sécurité alimentaire, l'assurance-médicaments et les soins dentaires, parce que ce sont des éléments très importants pour la santé de tous les Canadiens. Il convient cependant de reconnaître que ces mesures ne concernent pas du tout l'aide médicale à mourir, car les personnes en situation de vulnérabilité structurelle sont déjà beaucoup moins susceptibles d'y avoir recours. Nous devrions prendre des mesures en ce sens, simplement parce que c'est la bonne chose à faire.

La [D^{re} Stefanie Green](#), présidente de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM (ACEPA), prestataire d'AMM, et conseillère du ministère provincial de la Santé, a expliqué les difficultés inhérentes au processus d'évaluation de l'AMM alors que l'accès à des soins de santé ou à d'autres formes de soutien est insuffisant :

Que faisons-nous dans la situation où une personne répond vraiment aux critères d'admissibilité à l'AMM, mais où le clinicien croit qu'on pourrait peut-être lui offrir quelque chose de plus qui n'est pas raisonnablement accessible à ce patient? C'est une cause de détresse chez certains de mes collègues, et nous ne faisons pas avancer ces dossiers, mais nous demandons cependant aux gouvernements, fédéral et provinciaux, de nous aider à corriger la situation et de fournir des ressources plus étoffées.

Selon la [D^{re} Stefanie Green](#), il faudrait que l'« AMM et les ressources communautaires consacrées à la santé mentale, aux soins palliatifs et aux soutiens aux personnes handicapées soient élargies et financées en parallèle ».

La [D^{re} Cornelia Wieman](#), psychiatre, a insisté sur l'importance de comprendre le terme « accès » au sens large :

[C'est] qu'il ne se limite pas à la disponibilité d'une équipe de professionnels de la santé ou de services permettant de fournir des soins dans un délai raisonnable. Les soins et l'attention médicale peuvent être entravés par des personnes qui choisissent de ne pas utiliser les services en raison, dans le cas présent, d'un racisme envers les Autochtones ou d'un traitement discriminatoire. Les Autochtones décident de ne pas se prévaloir des services de santé par crainte de la façon dont ils seront traités.

Enjeux liés à la compétence et harmonisation

Aucun renvoi précis à la « santé » n'est prévu aux articles 91 et 92 de la [Loi constitutionnelle de 1867](#), mais, au paragraphe 92(7), la compétence en matière d'hôpitaux est conférée aux gouvernements des provinces. Beaucoup d'autres dispositions liées à la santé, comme celles traitant de la prestation des soins de santé, de

l'exercice de la médecine et de la réglementation des travailleurs de la santé, sont aussi des domaines de compétence provinciale en vertu des paragraphes 92(13) et 92(16).

Parallèlement, le Parlement peut exercer sa compétence sur des questions de santé (ce qu'il a déjà fait) en vertu de son pouvoir de légiférer en matière de droit criminel (paragraphe 91(27)), de son pouvoir de dépenser (paragraphe 91(1A)) et de son pouvoir général d'imposition (paragraphe 91(3)). Par son pouvoir de dépenser, le gouvernement fédéral peut assortir les subventions à la santé qu'il accorde aux provinces et aux territoires de conditions, y compris des conditions relatives à l'exercice des compétences provinciales au sujet desquelles le Parlement ne saurait directement légiférer¹⁷.

Plusieurs témoins ont insisté sur la nécessité de s'assurer que les lois, les politiques et les pratiques liées à l'AMM sont uniformes à l'échelle du pays. [Jennifer Chandler](#), professeure, a abordé la question des difficultés de l'harmonisation dans un État fédéral. Alors qu'une réglementation détaillée à l'échelle fédérale pourrait être considérée comme empiétant sur les compétences des provinces en matière de soins de santé, les gouvernements des provinces et des territoires peuvent élaborer des approches incohérentes si on leur laisse une trop grande marge de manœuvre. [Jennifer Chandler](#) voyait dans les associations de professionnels telles que l'ACEPA une source prometteuse pour l'élaboration d'une approche uniforme sur l'AMM à l'échelle du Canada.

Selon la [D^{re} Donna Stewart](#), professeure à l'Université de Toronto, scientifique chevronnée, Toronto General Hospital Research Institute, Centre de la santé mentale, « [i]l est essentiel que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux s'efforcent de faciliter la collaboration entre les organismes de réglementation des médecins et des infirmières en ce qui concerne l'élaboration de normes de pratique professionnelle pour l'AMM ». Elle a laissé entendre que cela pourrait permettre d'éviter une législation lourde. [Bryan Salte](#) s'en remettait de la même manière à la décision des professionnels de la santé, en suivant les conseils des organismes de réglementation :

Je suis un régulateur. Je travaille dans le milieu de la réglementation professionnelle depuis longtemps. L'un des rôles de tout organisme de réglementation d'une profession est de veiller au respect des normes professionnelles. Ce qui me préoccuperait, si ce critère était intégré dans une forme de règlement ou de loi, c'est qu'il deviendrait difficile de le modifier et que son application pourrait être assez rigide. Je serais en faveur de l'inclusion à la loi de mesures minimales de protection. [...]

Concernant l'ajout d'exigences, je pense que vous pouvez vous fier aux organismes de réglementation de l'ensemble du Canada, comme nous l'avons fait. Lorsque nous

17 Pour plus d'information, voir Martha Butler et Marlisa Tiedemann, [Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé](#), publication n° 2011-91-F, Bibliothèque du Parlement, 20 septembre 2013.

conseillons nos membres à cet égard, nous leur disons ce que nous attendons d'eux si jamais ils devaient participer à l'aide médicale à mourir.

Les membres du Comité ont appris que le manque d'uniformité entre le *Code* et la [Loi du Québec en ce qui concerne les soins de fin de vie](#) créait de la confusion pour les prestataires de soins de santé et les patients¹⁸. En particulier, le [D^r Louis Roy](#), médecin au Collège des médecins du Québec, et le [D^r Mauril Gaudreault](#), président du Collège des médecins du Québec, ont souligné que, dans les critères d'admissibilité du *Code*, on parle de « maladie », d'« affection » et de « handicap », alors que, dans la loi du Québec, on renvoie seulement à la maladie. Selon le [D^r Mauril Gaudreault](#), il en résulte que l'accès à l'AMM est plus restreint au Québec. La question du handicap en lien avec l'AMM est abordée plus en détail sous la rubrique « Protection des Canadiens handicapés ».

[Catherine Claveau](#), bâtonnière du Québec, a fait observer que le Barreau du Québec et d'autres ordres professionnels avaient demandé à maintes reprises que les lois québécoise et fédérale soient harmonisées. Au même moment, elle a affirmé que l'exercice des compétences provinciales et fédérale relativement à l'AMM pouvait se faire de manière concurrente, et a demandé instamment le soutien des initiatives provinciales visant à élargir l'accès à l'AMM, comme celles qui s'appliquent déjà au Québec à l'égard des demandes anticipées.

Surveillance des balises et collecte de données

Dans le cadre des rencontres, les témoins ont rappelé qu'améliorer la collecte de données pourrait aider à évaluer l'efficacité des balises de l'AMM. En particulier, ils ont recommandé d'améliorer la collecte de données sur l'accès et la qualité des soins palliatifs dans le contexte de l'AMM et de façon plus générale, ainsi que sur l'accès aux services de soutien des personnes handicapées. Le Comité constate que la récente promulgation du [Règlement modifiant le Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir](#), le 1^{er} janvier 2023, tient compte de certaines des préoccupations soulevées concernant l'amélioration de la collecte de données, mais pas de toutes.

Il convient de signaler qu'en décembre 2022, la Commission sur les soins de fin de vie du Québec a déposé son rapport annuel, qui comprend des données sur les endroits où des patients ont reçu des soins palliatifs¹⁹.

18 [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (D^r Louis Roy); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Catherine Claveau).

19 Commission sur les soins de fin de vie, [Rapport annuel d'activités](#), décembre 2022.

Prestataires : soutien, formation, éducation et normes

Les membres du Comité ont appris que le soutien et la formation de tous les professionnels de la santé étaient la clé de la prestation efficace, équitable et sécuritaire du régime d'AMM au Canada.

[Tim Guest](#) a indiqué qu'une étude de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada avait permis de constater que certains infirmiers limitaient leur participation à l'AMM en raison du manque de soutien. [Diane Reva Gwartz](#) a mentionné quant à elle l'importance du soutien administratif et des activités de liaison avec les membres de la communauté. De plus, ce soutien comprend une rémunération appropriée²⁰.

Dans un document d'information, le D^r Gordon Gubitz, professeur à la Division de neurologie du Département de médecine de la Faculté des études supérieures de l'Université Dalhousie, explique l'évolution du Projet d'élaboration d'un programme de formation canadien sur l'AMM de l'ACEPA²¹. La formation offerte dans le cadre du Projet aux évaluateurs et aux prestataires prend en compte les besoins des Canadiens autochtones, racisés, handicapés et marginalisés, et conduira à l'élaboration d'une « approche normalisée en ce qui concerne les évaluations et les dispositions relatives à l'AMM dans l'ensemble du Canada ».

La [D^{re} Mona Gupta](#), professeure agrégée de clinique et présidente du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale (le Groupe d'experts), a souligné l'importance de la formation dans le contexte de l'AMM TM-SPMI, ce dont le Comité parle également dans son rapport provisoire sur les troubles mentaux. Dans la réponse du gouvernement au rapport provisoire, le ministre fédéral de la Santé, l'honorable Jean-Yves Duclos, a expliqué qu'en plus de financer l'élaboration du programme de formation de l'ACEPA, le gouvernement fédéral « mobilise activement les provinces et les territoires et la Fédération des ordres des médecins du Canada pour l'élaboration des normes de pratique uniformes²² ». Dans son mémoire, l'[Association médicale canadienne](#) énonce que ses consultations attestent du fait que les participants appuient vigoureusement la clarté accrue et l'application uniforme que procureraient des directives cliniques.

20 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Gwartz; Green).

21 Projet d'élaboration d'un programme de formation canadien sur l'aide médicale à mourir (AMM) — Présentation générale, document d'information, novembre 2021.

22 Ministre de la Santé, [Réponse du gouvernement au premier rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#), 20 octobre 2022.

Les membres du Comité conviennent que le gouvernement fédéral peut jouer un rôle de chef de file dans l'élaboration de normes de pratique et de formation. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 1

Que le gouvernement du Canada, de concert avec les provinces et les territoires, continue de faciliter la collaboration entre les autorités réglementaires, les médecins et les infirmiers praticiens pour établir des normes à l'intention des médecins et des infirmiers praticiens à des fins d'évaluation des demandes d'AMM, et ce, en vue de permettre l'harmonisation de l'accès à l'AMM à l'échelle du pays.

Recommandation 2

Que le gouvernement du Canada, par l'entremise des ministères fédéraux pertinents et en collaboration avec les autorités réglementaires, les médecins et les infirmiers praticiens concernés, continue de se préoccuper de la qualité et de la normalisation de l'évaluation et de la prestation de l'AMM.

Consultations avec les peuples autochtones

Certains témoins ont souligné l'importance de susciter la participation des peuples autochtones au sujet de l'AMM. Les membres du Comité ont abordé cette question dans leur rapport provisoire dans le contexte de l'AMM TM-SPMI :

Bien que le Comité soit conscient que la consultation des communautés autochtones au sujet de l'AMM TM-SPMI ne tombait pas sous le mandat du Groupe d'experts, ce dernier a affirmé que « les peuples autochtones du Canada ont un point de vue sur la mort qui leur est propre et qui doit être pris en compte dans le contexte de l'émergence de l'AMM, y compris l'AMM TM-SPMI. Toutefois, la mobilisation auprès des peuples autochtones du Canada concernant l'AMM n'a pas encore eu lieu²³. »

La [D^{re} Cornelia Wieman](#) a convenu qu'il n'y a pas eu de consultation significative avec les peuples autochtones. Elle a rappelé que la comparution de témoins autochtones au cours de l'étude du Comité « ne peut être considérée comme une consultation complète des Premières Nations, des Métis ou des Inuits ».

23 Parlement du Canada, Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, [Aide médicale à mourir et troubles mentaux comme seule condition sous-jacente : rapport provisoire](#), 1^{re} session, 44^e législature, juin 2022.

En outre, la [D^{re} Cornelia Wieman](#) a mentionné que les peuples autochtones avaient des opinions diverses concernant l'AMM :

Les points de vue au sujet de l'AMM figurent à divers degrés d'une échelle. J'ai entendu parler de décès attribuables à l'aide à mourir qui surviennent dans des communautés des Premières Nations et qui sont ancrés dans des cérémonies, où toute la communauté est consciente de ce qui se passe et où la personne mourante est emmenée dans l'autre monde au son du tambour. À l'autre bout de l'échelle, il y a ceux qui sont encore profondément bouleversés par leurs expériences personnelles de traumatismes historiques, intergénérationnels et contemporains. Pour eux, l'AMM équivaut essentiellement à un génocide.

Les choses deviennent encore plus compliquées lorsque nous prenons en considération l'AMM de type TM-SPMI. De fausses informations risquent d'être propagées, comme nous l'avons vu pendant la pandémie de COVID, à un tel point que certaines personnes risquent de croire que les jeunes Autochtones suicidaires pourront avoir accès à l'AMM. Nous savons tous que cela ne sera pas autorisé, mais ce sont les raisons pour lesquelles une mobilisation plus vaste est nécessaire.

Enfin, selon mon expérience en Colombie-Britannique, je tiens à souligner que les communautés des Premières Nations sont fatiguées d'être mobilisées et consultées. Les communautés ont dû faire face à tellement d'événements au cours des dernières années qu'il est décourageant de leur demander de participer à une consultation supplémentaire sur un sujet aussi délicat que l'AMM en général, et l'AMM TM-SPMI en particulier. Les communautés des Premières Nations sont plus susceptibles de vouloir discuter de la vague de suicides chez les jeunes que de l'AMM TM-SPMI, mais malgré cela, elles doivent être consultées.

Dans sa réponse au rapport provisoire du Comité, le gouvernement a souligné ce qui suit en ce qui a trait à la consultation des peuples autochtones et l'AMM :

Santé Canada reconnaît l'importance d'une mobilisation significative et d'un dialogue continu avec les peuples autochtones pour appuyer la mise en œuvre de l'AMM sécuritaire sur le plan culturel. Nous sommes déterminés à collaborer avec les partenaires autochtones afin de déterminer et d'appuyer les priorités fondées sur les distinctions en ce qui concerne un processus de mobilisation à l'échelle fédérale. Jusqu'à ce jour, Santé Canada a communiqué avec les organisations autochtones nationales pour discuter du rôle qu'elles préfèrent jouer dans le cadre d'une consultation nationale des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur le sujet de l'AMM.

Le Ministère complétera toute mobilisation sur l'AMM avec les commentaires reçus des organisations autochtones dans le cadre des activités suivantes : le processus de révision du règlement sur la

surveillance de l'AMM (actuellement en cours); recherches antérieures sur les points de vue fondés sur les distinctions concernant les soins de fin de vie; témoignage devant les comités parlementaires en lien avec l'AMM, ainsi qu'avec les processus de mobilisation de Services aux Autochtones Canada sur le continuum holistique des soins et la loi sur la santé des Autochtones. De plus, la consultation et la collaboration avec les partenaires autochtones seront éclairées par toute obligation applicable en vertu de la *Loi sur la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*²⁴.

Le Comité constate l'engagement du gouvernement du Canada à collaborer avec les partenaires autochtones « afin de déterminer et d'appuyer les priorités fondées sur les distinctions en ce qui concerne un processus de mobilisation à l'échelle fédérale » et tient à souligner l'importance de la production de rapports périodiques sur ce processus de mobilisation. Puisque le Comité est un comité mixte spécial qui cessera d'exister après le 17 février 2023, il conviendrait de saisir d'autres comités parlementaires permanents de cette question.

Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 3

Que, tous les six mois, Santé Canada rende compte au Comité permanent des affaires autochtones et du Nord de la Chambre des communes et au Comité sénatorial permanent des peuples autochtones de la consultation des Premières Nations, des Inuits et des Métis sur l'AMM.

Eu égard au rôle fondamental que jouent des organismes comme l'ACEPA dans la prestation de l'AMM au Canada, de même que les organismes de réglementation provinciaux et territoriaux et les associations provinciales et territoriales de professionnels de la santé, le Comité fait également la recommandation suivante :

Recommandation 4

Que le gouvernement du Canada travaille en partenariat avec les Premières Nations, les Inuits et les Métis, les organismes compétents, tels que l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM, les autorités réglementaires et les associations de

24 Ministre de la Santé, [Réponse du gouvernement au premier rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#), 20 octobre 2022.

professionnels de la santé afin de sensibiliser les intervenants à l'importance de consulter les Premières Nations, les Inuits et les Métis sur l'AMM.

L'AMM et les pénitenciers

En vertu de la [Loi constitutionnelle de 1867](#), le gouvernement fédéral a une compétence législative à l'égard des pénitenciers fédéraux (paragraphe 91(28)). Le Comité a appris que, selon le principe internationalement reconnu d'équivalence des soins, les détenus devraient avoir accès aux mêmes soins de santé, y compris à l'AMM, que les personnes vivant dans la communauté²⁵. Cependant, les lacunes systémiques des soins de santé des détenus, y compris des soins palliatifs, sont bien documentées²⁶. [Adelina Iftene](#), professeure de droit, a noté que les personnes atteintes de démence et d'autres troubles cognitifs recevaient souvent un diagnostic erroné en prison à cause du manque d'expertise des premiers intervenants.

Selon le témoignage entendu, la libération conditionnelle en cas exceptionnels (libération pour motifs humanitaires) devient d'autant plus importante lorsque l'on songe à l'AMM pour les détenus. Aux termes de l'article 121 de la [Loi sur le système correctionnel et la mise en liberté sous condition](#), la libération conditionnelle peut être accordée dans des cas exceptionnels. Le détenu qui est malade en phase terminale peut en bénéficier, ainsi que les détenus qui ne sont pas condamnés à perpétuité, mais dont la santé risque d'être « gravement compromise » ou ceux pour qui l'incarcération constituerait une « contrainte excessive » s'ils devaient rester en prison.

[Jessica Shaw](#), professeure agrégée, et [Adelina Iftene](#) ont notamment expliqué que, malgré le faible risque que représentent la plupart des prisonniers en phase terminale ou qui sont atteints de souffrances intolérables, dans la pratique, il est très rare qu'on leur accorde la libération conditionnelle à titre exceptionnel. Selon [Jessica Shaw](#), sur les trois prisonniers ayant été documentés comme ayant reçu l'AMM, deux avaient présenté une demande préalable de libération conditionnelle, qui leur a été refusée. [Jessica Shaw](#) et [Adelina Iftene](#) s'entendaient pour dire qu'il faudrait rendre plus accessible la libération conditionnelle à titre exceptionnel à ceux qui veulent avoir recours à des soins de fin de vie, y compris, mais pas uniquement, à l'AMM.

25 [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (Adelina Iftene); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Jessica Shaw).

26 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (D^{re} Leonie Herx); [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (Iftene).

Les membres du Comité ont aussi été sensibilisés aux difficultés de s'assurer que le consentement à l'AMM est volontaire dans le contexte carcéral. [Adelina Iftene](#) a expliqué :

Je pense que le débat est plus complexe quand il est question de personnes incarcérées, simplement parce qu'on s'inquiète de leur capacité à donner leur libre consentement. Selon moi, tant que nous ne disposons pas de mécanismes de traitement humanitaire fonctionnels pour les personnes ayant des problèmes qui limitent l'espérance de vie ou qui éprouvent des souffrances intolérables... afin de leur permettre de choisir d'être transférées dans la communauté pour prendre des décisions de fin de vie, le débat sera très complexe.

[Jessica Shaw](#) a fait remarquer que la légalisation de l'AMM TM-SPMI présente des défis particuliers pour les détenus, qui pourraient être poussés à chercher à mourir à cause des souffrances psychologiques associées à leur emprisonnement. Elle a souligné la nécessité de faire la distinction, dans ce contexte, entre souffrances remédiables et trouble mental incurable.

Des témoins ont également exprimé des préoccupations au sujet des politiques et des processus qui régissent l'AMM dans les prisons. [Adelina Iftene](#) s'inquiétait du manque de surveillance, étant donné que le Service correctionnel du Canada est exempté, dans les cas d'AMM, de son obligation habituelle d'examiner tous les décès qui surviennent en prison. [Jessica Shaw](#) était reconnaissante de l'établissement par le Service correctionnel du Canada de lignes directrices en matière d'AMM, mais elle a affirmé que, dans certains cas, celles-ci ne correspondaient pas à la politique fédérale. Dans un document préparé pour Sécurité publique Canada, elle souligne, par exemple, que les lignes directrices exigent que tout détenu qui demande l'AMM rencontre le chef des services de santé avant que son admissibilité fasse l'objet d'une évaluation. Le cas échéant, cela peut entraîner une troisième évaluation ou, du moins, un retard bureaucratique. Les lignes directrices empêchent aussi un détenu de demander un autre avis si l'un ou l'autre des deux évaluateurs le juge inadmissible à l'AMM. Il n'en est pas de même des Canadiens à l'extérieur du système carcéral, lesquels peuvent demander une autre évaluation s'ils sont jugés inadmissibles.

Le Comité est d'accord pour permettre aux individus incarcérés de recevoir l'AMM et les soins de fin de vie connexes dans la communauté dans certaines circonstances, en portant une attention particulière aux problèmes de sécurité qui pourraient survenir. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :



Recommandation 5

Que le gouvernement du Canada, par l'entremise du Service correctionnel du Canada, appuie la possibilité pour les bénéficiaires d'AMM de la voie un approuvés de mourir à l'extérieur du milieu carcéral, uniquement pour l'événement proprement dit et les soins palliatifs préparatoires immédiats qui sont nécessaires.

LES SOINS PALLIATIFS AU CANADA

FINANCEMENT

Si la prestation des soins de santé, y compris des soins palliatifs, relève d'abord de la responsabilité des provinces, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer dans son financement par l'entremise des transferts en santé.

Dans le budget de 2017, le gouvernement fédéral a annoncé qu'il accorderait 6 milliards de dollars sur 10 ans, à compter de 2017–2018, aux provinces et aux territoires pour des initiatives de soins à domicile, ce qui doit comprendre des soins palliatifs²⁷.

Ce financement est accordé aux provinces et aux territoires dans le cadre d'un transfert fédéral distinct, le Transfert en matière de soins à domicile et services de santé mentale²⁸. L'ensemble des provinces et des territoires ont conclu des accords bilatéraux avec le gouvernement fédéral sur la façon dont les fonds accordés seraient dépensés, conformément à *L'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé*, publié en août 2017²⁹.

En décembre 2018, la ministre de la Santé a déposé le rapport [Cadre sur les soins palliatifs au Canada](#), comme l'exige le [projet de loi C-277, Loi visant l'élaboration d'un cadre sur les soins palliatifs au Canada](#). En août 2019, Santé Canada a publié le [Plan d'action sur les soins palliatifs — Construire sur le cadre sur les soins palliatifs au Canada \(Plan d'action\)](#). Ce dernier document décrit le plan quinquennal du Ministère, lequel comprend cinq objectifs avec divers domaines d'action. Santé Canada y précise que les

27 Gouvernement du Canada, [Bâtir une classe moyenne forte](#), budget de 2017, p. 178.

28 Remarquons que, dans [L'énoncé de principes communs sur les priorités partagées en santé](#), on explique que le Québec a une entente asymétrique.

Reconnaissant la volonté du gouvernement du Québec d'exercer sa compétence en matière de santé et de services sociaux et ainsi d'assumer lui-même sa maîtrise d'œuvre à l'égard de la planification, de l'organisation et de la gestion des services en ces matières sur son territoire, notamment en matière de santé mentale, de toxicomanie et de soins à domicile, le gouvernement du Canada et le gouvernement du Québec ont convenu le 10 mars 2017 d'une entente asymétrique distincte du présent énoncé de principes s'appuyant sur l'entente asymétrique de septembre 2004. Le gouvernement du Québec continuera notamment de faire rapport lui-même à la population québécoise sur l'usage de l'ensemble des fonds destinés à la santé et poursuivra sa collaboration avec les autres gouvernements à l'égard de l'échange d'informations et de pratiques exemplaires.

29 Gouvernement du Canada, [Priorités partagées en matière de santé et fonds pour la sécurité des soins de longue durée](#). Les ententes ont expiré en 2022, mais ont été prolongées pour 2022–2023.

progrès seront mesurés dans chaque domaine à l'aide d'un ensemble d'indicateurs qui seront mis au point³⁰. Voici ces cinq objectifs :

- sensibiliser le public aux façons dont les soins palliatifs peuvent améliorer la qualité de vie;
- améliorer les compétences en soins palliatifs et le soutien aux fournisseurs de soins;
- améliorer la collecte de données et la recherche;
- améliorer l'accès aux soins palliatifs pour les populations mal servies;
- améliorer l'accès des communautés autochtones à des soins palliatifs sensibles à leur culture.

Un certain nombre de témoins ont relevé l'importance du rôle du gouvernement fédéral dans l'établissement de normes nationales relatives aux soins palliatifs³¹ et ont exprimé la nécessité de financer le Plan d'action de manière appropriée³².

[Abby Hoffman](#), conseillère exécutive principale au sous-ministre, ministère de la Santé, a expliqué que, même si le financement fédéral consacré aux soins à domicile et en milieu communautaire (qui comprennent les soins palliatifs) a augmenté, ce sont les provinces qui déterminent les ressources devant être affectées aux soins palliatifs.

La [D^{re} Leonie Herx](#), présidente et professeure agrégée de médecine palliative à l'Université Queen's et présidente du Comité de spécialité en médecine palliative du Collège Royal, la [D^{re} Ebru Kaya](#), présidente de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs et professeure agrégée en médecine à l'Université de Toronto, et le [D^r José Pereira](#), professeur et directeur à la Division des soins palliatifs du Département de médecine familiale de l'Université McMaster, ont indiqué que la prestation de l'AMM avait un effet négatif sur les ressources pour les soins palliatifs. [Abby Hoffman](#) ne pensait pas que « ces fonds sont détournés des soins palliatifs au profit de la promotion de l'aide médicale à mourir », et le [D^r Alain Naud](#), médecin de famille et en soins palliatifs, n'a pas

30 Santé Canada, [Plan d'action sur les soins palliatifs — Construire sur le cadre sur les soins palliatifs au Canada](#), août 2019.

31 Voir [Témoignages](#), 9 mai 2022 (D^{re} Romaine Gallagher); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Derek Ross).

32 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Herx); [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (D^r José Pereira); [Témoignages](#), 18 octobre 2022 (Daniel Nowoselski); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Ross; D^r Sandy Buchman).

constaté de preuve que l'AMM avait mené à une réduction du financement des soins palliatifs. En réponse à une question sur l'effet négatif de l'AMM sur le financement des soins palliatifs, le [D^r James Downar](#) a expliqué que « les provinces reçoivent l'argent et qu'elles décident de la façon dont il est dépensé, mais qu'il n'est jamais indiqué nulle part dans les budgets sur les services médicaux que “ceci est destiné aux soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir”, faisant en sorte qu'on doit se battre pour obtenir les fonds³³ ».

Les membres du Comité sont d'accord que le budget de mise en œuvre du Plan d'action sur les soins palliatifs doit être suffisant pour permettre d'y améliorer l'accès pour les Canadiens. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 6

Que le gouvernement du Canada, par l'entremise des ministères fédéraux responsables et en respectant la compétence des provinces et des territoires, envisage d'augmenter le financement prévu pour la mise en œuvre du Plan d'action sur les soins palliatifs : Construire sur le Cadre sur les soins palliatifs au Canada, et investisse de façon ciblée et soutenue dans des approches novatrices et des recherches préliminaires visant à améliorer le rendement du système de santé et la qualité des soins pour les personnes atteintes d'une maladie limitant la durée de vie et les aidants naturels³⁴.

ACCÈS

Alors qu'[Abby Hoffman](#) a indiqué que l'AMM et la fourniture de soins palliatifs « ne sont pas entièrement séparées et distinctes », d'autres témoins ont également souligné l'importance de faire la distinction entre les deux³⁵. La [D^{re} Leonie Herx](#) a dit, par exemple : « Les soins palliatifs n'accélèrent pas la mort et sont reconnus à l'échelle internationale comme une pratique distincte de l'aide médicale à mourir sur les plans philosophique, clinique et juridique. » Dans la même veine, le [D^r José Pereira](#) a déclaré : « Les sociétés ou associations de soins palliatifs ne sont pas les seules à juger que l'AMM ne fait pas partie des soins palliatifs : l'Organisation mondiale de la santé en pense

33 Voir aussi [Témoignages](#), 5 mai 2022 (D^r Georges L'Espérance); [Témoignages](#), 23 septembre 2022 (D^{re} Natalie Le Sage).

34 Le gouvernement du Canada et le gouvernement du Québec ont convenu d'un arrangement asymétrique distinct de l'énoncé de principe commun sur les priorités partagées en santé et fondé sur les accords asymétriques de septembre 2004.

35 Voir, par exemple, AMM, [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Herx); [Témoignages](#), 28 avril 2022 (D^r James Downar et D^{re} Ebru Kaya); [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (D^{re} Geneviève Dechêne; Pereira); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Ross).

autant. » Selon la [D^{re} Madeline Li](#), psychiatre et professeure associée, bien que, « [d]’un point de vue conceptuel, on peut dire que l’AMM et les soins palliatifs sont distincts [...] d’un point de vue clinique, il faut une meilleure intégration pour assurer des soins de fin de vie de haute qualité, en prêtant attention à la vulnérabilité³⁶ ». [Dipti Purbhoo](#), directrice exécutive du Dorothy Ley Hospice a expliqué qu’un examen de son personnel effectué récemment avait permis de faire la preuve que 70 % des médecins avaient changé leur point de vue sur la fourniture de l’AMM :

Les médecins ont vu dans l’aide médicale à mourir une option de plus parmi les moyens à leur disposition en matière de soins palliatifs [...] Ils ont changé et évolué pour considérer l’aide médicale à mourir comme une option parmi tous les moyens à leur disposition pour assurer les soins palliatifs plutôt que comme une solution tout à fait à part.

Dans le cadre des critères d’admissibilité, selon le *Code*, une personne doit consentir « de manière éclairée à recevoir l’aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs³⁷ ». Dans le cas des personnes dont la mort naturelle n’est pas raisonnablement prévisible, toujours selon le *Code*, le médecin ou l’infirmier praticien doit également « s’assurer que la personne a été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment, lorsque cela est indiqué, [...] les soins palliatifs et qu’il lui a été offert de consulter les professionnels compétents qui fournissent de tels services ou soins³⁸ ». [Derek Ross](#), directeur exécutif de l’Alliance des chrétiens en droit, a recommandé non seulement d’informer les personnes de leurs options, mais aussi de leur proposer de consulter les prestataires concernés.

[Abby Hoffman](#), de Santé Canada, a fait valoir que plus de 80 % des personnes qui avaient choisi l’AMM avaient reçu des soins palliatifs et que, parmi celles qui n’en avaient pas reçu, la « vaste majorité » avait accès à ces soins. Elle a noté que des difficultés étaient

36 Selon le [Groupe d’experts sur l’aide médicale à mourir et la maladie mentale](#),

« [I]a vulnérabilité structurelle fait référence aux répercussions de l’interaction entre les attributs démographiques (sexe, genre, statut socio-économique, race/ethnicité, sexualité, emplacement institutionnel) et les statuts supposés ou attribués liés à la position d’une personne dans les hiérarchies sociales, culturelles et politiques (y compris la normalité, la crédibilité et le fait de mériter de recevoir des soins). Dans le contexte des soins de santé, la vulnérabilité structurelle exige une réflexion sur ces forces qui “contraignent la prise de décision, encadrent les choix et limitent les options de vie” et la manière dont elles influent, à leur tour, sur les résultats en matière de santé. »

37 Alinéa 241.2(1)e).

38 Alinéa 241.2(3.1)g).

liées à la prestation de services de soins palliatifs à domicile, et que les membres des collectivités autochtones étaient nettement défavorisés.

Parlant de l'accès aux soins palliatifs au Canada de façon plus générale, la [D^{re} Leonie Herx](#) a déclaré que, si vous êtes « pauvre, Autochtone, sans abri, incarcéré ou si vous vivez dans une région rurale », vous avez moins de chances de recevoir des soins palliatifs, et qu'entre 30 et 50 % seulement des Canadiens avaient accès à ces soins. Le [D^r José Pereira](#) a également expliqué que seulement entre 15 et 25 % des patients avaient accès à des équipes spécialisées en soins palliatifs. Selon le [D^r David Henderson](#), directeur médical, Integrated Palliative Care Nova Scotia Health, en raison du manque d'accès de certains patients aux soins de première ligne, le seul moyen d'avoir accès à des soins palliatifs est de passer par les services d'urgence.

[Cheryl Romaine](#) a été avisée qu'elle n'était pas admissible à des soins palliatifs du fait que son diagnostic n'en était pas un de maladie terminale. Elle a dit que, peu importe le diagnostic, les patients qui sont jugés admissibles à l'AMM devraient tous avoir accès à des soins palliatifs. Certains témoins ont signalé le manque de soins palliatifs pédiatriques et de soins palliatifs pour les personnes atteintes de démence³⁹. On explique plus en détail les soins palliatifs pédiatriques à « Mineurs matures », sous « Accès à de l'aide et à des services ».

La [D^{re} Romaine Gallagher](#), professeure clinicienne de médecine palliative, Université de la Colombie-Britannique, a indiqué que, si on élargissait l'accès à Internet haute vitesse, les patients pourraient avoir recours aux services de télésanté, et l'accès aux soins palliatifs s'en trouverait amélioré. Cet accès pourrait aussi être amélioré si les personnes étaient mieux renseignées sur le rôle des soins palliatifs⁴⁰. À cette fin, la [D^{re} Marjorie Tremblay](#), médecin, a proposé que le gouvernement mette en œuvre une campagne nationale de sensibilisation aux soins palliatifs.

Les membres du Comité sont d'accord avec les témoins qui ont affirmé l'importance des soins palliatifs⁴¹. Inquiet du fait que les Canadiens n'ont pas un accès suffisant et équitable à des soins palliatifs de qualité, le Comité fait les recommandations suivantes :

39 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Maria Alisha Montes); [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Raphael Cohen-Almagor); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Campbell).

40 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 28 avril 2022 (Kaya; Buchman); [Témoignages](#), 18 octobre 2022 (D^r David Henderson; Kelly Masotti); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Ross).

41 [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (Dechêne; Downar); [Témoignages](#), 18 octobre 2022 (Dipti Purbhoo); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Buchman; D^{re} Nathalie Zan).

Recommandation 7

Que, étant entendu que les soins palliatifs ne sont pas une condition préalable pour accéder à l'AMM, le gouvernement fédéral travaille en partenariat avec les provinces et les territoires sur les points d'action suivants :

- a) **Continuer le Plan d'action sur les soins palliatifs : Construire sur le cadre sur les soins palliatifs au Canada et examiner les approches innovantes et les recherches préliminaires visant à améliorer les performances du système de santé et la qualité des soins pour les personnes atteintes d'une maladie limitant la durée de vie et leurs aidants.**
- b) **Soutenir les efforts des provinces et des territoires pour développer des initiatives visant à améliorer les soins palliatifs à domicile et les soins palliatifs culturellement appropriés pour les populations mal desservies ainsi que l'accès à ces soins.**
- c) **Identifier des moyens d'améliorer l'accès aux soins palliatifs et de fin de vie de haute qualité et culturellement appropriés, en temps opportun, par les moyens suivants :**
 - **En soutenant les soins palliatifs à domicile;**
 - **En soutenant les soins palliatifs pédiatriques spécialisés;**
 - **En soutenant l'accès à la planification préalable des soins.**

DONNÉES ET RECHERCHES

Comme il a été mentionné précédemment, l'un des objectifs du Plan d'action sur les soins palliatifs du Canada est d'« [a]ppuyer l'amélioration de la qualité du système de santé grâce à une meilleure collecte de données et de la recherche ».

[Abby Hoffman](#) a constaté des limites en ce qui a trait aux renseignements qui sont actuellement recueillis en vertu des exigences en matière de rapports des praticiens qui fournissent l'AMM :

Nous avons des renseignements pour déterminer si la personne a reçu des soins palliatifs, mais l'étendue de ces soins n'est pas bien documentée. Dans de nombreuses régions du pays — dans la plupart des régions du pays, en fait —, il y a des limites de temps pour les soins palliatifs pour ce qui est de la quantité de soins que l'on peut recevoir et de l'imminence de la mort, etc.

[Mike Kekewich](#), directeur, Champlain Regional MAID Network, Champlain Centre for Health Care Ethics, à l'Hôpital d'Ottawa, a ajouté qu'à l'avenir, Santé Canada colligerait d'autres données sur les soins palliatifs⁴².

De nombreux témoins ont convenu que, pour améliorer les soins palliatifs au Canada, il fallait établir des normes ainsi que mesurer l'accès aux soins palliatifs et leur qualité⁴³. La [D^{re} Leonie Herx](#) a parlé « d'un système national lié aux normes d'Agrément Canada et administré de façon à ce que les provinces recueillent des données sur les résultats qui soient déclarées par les patients ». Outre la mesure de la qualité des soins palliatifs et de l'accès à ces soins, la [D^{re} Ebru Kaya](#) a souligné l'importance de savoir qui prodigue des soins palliatifs aux patients susceptibles de recevoir l'AMM. L'infirmière praticienne [Julie Campbell](#) a expliqué que la collecte de données sur les soins palliatifs en dehors du contexte de l'AMM était également importante. Dans son mémoire, la [Société canadienne du cancer](#) recommandait de « mettre sur pied des systèmes de données pour améliorer la recherche sur les soins palliatifs ainsi que la collecte systématique et standardisée de données afin de mesurer l'accès aux soins palliatifs, tant à domicile que dans des milieux communautaires comme les établissements de soins de longue durée et les maisons de soins palliatifs ».

Le [D^r Pierre Viens](#), médecin de famille, a souligné l'importance d'une définition plus précise des soins palliatifs, particulièrement pour des fins de rapport, en vertu du [Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir](#).

Les membres du Comité sont d'accord sur le fait que l'amélioration des données sur l'accès aux soins palliatifs et l'établissement de normes permettant d'évaluer la qualité de ces soins constituent une étape importante de leur amélioration. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

42 La plus grande partie des dispositions du [Règlement modifiant le Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir](#) sont entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2023. En vertu de la version précédente de l'annexe 3, il était exigé que, dans le cadre de l'information requise, un praticien indique si le patient avait reçu des soins palliatifs et, le cas échéant, la durée de ces soins (si elle était connue). En vertu du [Règlement](#) modifié, le praticien indique plutôt si la personne avait besoin de soins palliatifs et, si elle en avait reçu, une « mention indiquant le type de soins palliatifs qu'elle a reçus, combien de temps elle les a reçus et à quel endroit, s'il le sait ».

43 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Herx); [Témoignages](#), 28 avril 2022 (D^{re} Marjorie Tremblay); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Gallagher); [Témoignages](#), 18 octobre 2022 (Nowoselski); [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (Dechêne; Mike Kekewich); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Campbell).

Recommandation 8

Que le gouvernement du Canada, de concert avec les provinces et les territoires, collabore à l'élaboration de systèmes de données servant à recueillir des données désagrégées sur les communautés noires, autochtones, racisées, handicapées et 2ELGBTQ+ qui dépassent les exigences réglementaires entrées en vigueur le 1^{er} janvier 2023.

FORMATION ET ACCRÉDITATION

Des témoins ont recommandé un financement accru des programmes de formation en soins palliatifs, y compris pour les spécialistes⁴⁴, et ont affirmé qu'« intégrer une approche palliative des soins dans tous les milieux de soins⁴⁵ » devrait faire partie de cette formation.

Dans son mémoire, la [Société canadienne du cancer](#) recommande au gouvernement fédéral de « donner à tous les fournisseurs de soins de santé, dont les fournisseurs paramédicaux, un enseignement et une formation appropriés sur les principes et pratiques de base en soins palliatifs, afin de garantir que les personnes atteintes de cancer reçoivent des soins de la plus haute qualité ». Elle lui recommande aussi de « donner à tous les fournisseurs de soins de santé et aux étudiants un enseignement et une formation appropriés sur tous les aspects des soins de fin de vie, notamment sur leurs obligations et leurs responsabilités quant à l'AMM ».

Le Comité est d'accord sur le fait que l'on doit mettre l'accent sur la formation et les cours en soins palliatifs pour les spécialistes ainsi que pour tous les fournisseurs de soins de santé afin de leur permettre d'offrir des soins palliatifs de haute qualité.

SOUFFRANCE EXISTENTIELLE

Selon la [D^{re} Nathalie Zan](#), même si des soins palliatifs optimaux sont offerts, la souffrance existentielle est difficile à soulager. Selon la [D^{re} Madeline Li](#), le fait de mettre l'accent sur des soins psychosociaux dans le cadre même des soins palliatifs, comme la thérapie CALM (thérapie pour gérer le cancer et vivre en paix), peut contribuer à apaiser la souffrance existentielle. Le [D^r Harvey Chochinov](#) a expliqué l'importance de

44 [Témoignages](#), 28 avril 2022 (Kaya); [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (Pereira).

45 [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Campbell).

l'affirmation du statut de la personne à la fin de vie, appuyant également la thérapie de la dignité et la thérapie CALM.

Les membres du Comité ont appris que les substances psychédéliques, et la psilocybine en particulier, pourraient aider les personnes aux prises avec une détresse existentielle, mais que des obstacles empêchaient les patients d'y avoir accès. Actuellement, on ne peut obtenir la psilocybine qu'au moyen du [Programme d'accès spécial](#) de Santé Canada. Un certain nombre de témoins se sont prononcés en faveur du financement de la recherche sur les substances psychédéliques⁴⁶. [Spencer Hawkswell](#), président et directeur général de TheraPsil, et le D^r James Downar ont tous deux recommandé que les règlements concernant l'accès à la psilocybine soient examinés⁴⁷. La [D^{re} Valorie Masuda](#) a parlé de son expérience de traitement de patients à l'aide de la psilocybine :

Au cours des trois dernières années, j'ai légalement — et avec succès — traité 20 patients atteints de démoralisation, de crainte et de dépression irrémédiables en vertu d'une exemption prévue à l'article 56 ou au titre du programme d'accès spécial. J'ai traité ces patients avec de la psilocybine, un médicament psychédélique très efficace et sécuritaire. Avec un traitement, j'ai observé une disparition totale de la démoralisation et de la peur. J'offre maintenant ce traitement aux patients souffrant de ce genre de détresse qui, sinon, auraient pu réclamer l'AMM.

La [D^{re} Madeline Li](#), qui a présenté une demande pour obtenir des fonds des Instituts de recherche en santé du Canada afin d'étudier le recours à la psilocybine dans le traitement du cancer et les soins palliatifs, a déclaré que les psychédéliques ne seront « pas la panacée ou l'antidote à l'AMM », et que cela « n'amène pas nécessairement le patient à changer d'avis ».

Le Comité est d'accord que l'on devrait réviser le processus réglementaire en ce qui concerne les thérapies prometteuses, telles que la psilocybine, pour repérer les obstacles ou les lacunes possibles. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 9

Que Santé Canada revoie le Programme d'accès spécial, les autres programmes et politiques, ainsi que les lois et les règlements pertinents afin de déterminer si certaines mesures pourraient permettre d'améliorer l'accès à des thérapies prometteuses, telle

46 [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (Pereira); [Témoignages](#), 18 octobre 2022 (Gallagher; D^{re} Madeline Li; Nowoselski).

47 Lettre envoyée au Comité.



celle à la psilocybine, tant à des fins de recherche que pour un usage individuel dans le cadre des soins palliatifs.

LA PROTECTION DES CANADIENS HANDICAPÉS

CONTEXTE

Pour être admissible à l'AMM en vertu du *Code*, une personne doit être « affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables⁴⁸ », à savoir être « atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables » qui entraîne un « déclin avancé et irréversible⁴⁹ » ainsi qu'une souffrance intolérable. Ces dispositions respectent l'arrêt [Carter](#), la Cour ayant estimé que l'interdiction de l'accès à l'AMM par une personne adulte compétente était inconstitutionnelle lorsque, entre autres :

La personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition [paragraphe 4].

Comme on l'indique sous « Enjeux liés à la compétence et harmonisation », dans le cadre de la [Loi concernant les soins de fin de vie](#) du Québec, l'admissibilité est restreinte aux personnes atteintes d'une « maladie grave et incurable⁵⁰ »; aucune mention de « handicap » n'est faite.

Comme il en a été question sous « Contexte parlementaire et législatif », initialement, l'AMM n'était offerte qu'aux personnes dont la mort naturelle était raisonnablement prévisible ou, au Québec, à celles qui étaient en fin de vie. Dans l'arrêt [Truchon](#), la Cour supérieure du Québec a cependant conclu que ces critères étaient inconstitutionnels, ce qui a entraîné l'élargissement de l'AMM par le projet de loi C-7. Par conséquent, l'AMM est maintenant accessible aux Canadiens handicapés dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, du moins à l'extérieur du Québec, à la condition que ceux-ci satisfassent également aux autres critères d'admissibilité.

Les membres du Comité ont entendu de nombreux témoignages sur les difficultés socioéconomiques et le capacitisme généralisé auxquels sont exposées les personnes handicapées. Les initiatives actuelles du gouvernement fédéral à cet égard incluent le [Projet de loi C-22, Loi visant à réduire la pauvreté et à renforcer la sécurité financière des](#)

48 Alinéa 241,2(1)c).

49 Alinéa 241.2a).

50 [Loi concernant les soins de fin de vie](#), art. 26. [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (D^r Mauril Gaudreault).

[personnes handicapées par l'établissement de la prestation canadienne pour les personnes handicapées et apportant une modification corrélative à la Loi de l'impôt sur le revenu](#), présenté le 2 juin 2022, qui vise à établir une prestation canadienne pour les personnes handicapées. Les critères d'admissibilité et le montant de la prestation doivent être établis par règlement (articles 4 et 5 et alinéa 11(1)c)). Le 7 octobre 2022, le gouvernement fédéral a lancé le [Plan d'action pour l'inclusion des personnes en situation de handicap du Canada, 2022](#). Le Plan mise sur les [consultations](#) qui ont eu lieu de juin à septembre 2021.

Le [Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir](#) nécessite l'obtention de renseignements au sujet des services de soutien aux personnes handicapées reçus par les personnes qui demandent l'AMM ou accessibles par elles. Le 1^{er} janvier 2023, le *Règlement* a été modifié pour permettre de savoir si le demandeur de l'AMM est handicapé, s'il consent à fournir cette information, ainsi que d'obtenir plus de détails au sujet du type de services de soutien reçus.

ÉTABLISSEMENT D'UN ÉQUILIBRE ENTRE AUTONOMIE INDIVIDUELLE ET PROTECTION DES PERSONNES VULNÉRABLES

Les témoins ont exprimé des opinions très divergentes sur la manière de trouver un équilibre entre l'autonomie individuelle des personnes handicapées et leur vulnérabilité structurelle. Nombreux sont ceux qui considéraient que ces personnes devaient être traitées de façon individualisée, et que leur vulnérabilité devait être évaluée au cas par cas⁵¹. Le [D^r Alain Naud](#) a cité la conclusion de l'arrêt [Truchon](#), qui voulait que :

La vulnérabilité d'une personne qui demande l'aide médicale à mourir doit exclusivement s'apprécier de manière individuelle, en fonction des caractéristiques qui lui sont propres et non pas en fonction d'un groupe de référence dit « de personnes vulnérables ». Au-delà de divers facteurs de vulnérabilité que les médecins sont en mesure d'objectiver ou de déceler, c'est l'aptitude du patient lui-même à comprendre et à consentir qui s'avère somme toute déterminante en sus des autres critères prévus à la loi [paragraphe 466].

Certains témoins, dont des personnes handicapées, se sont prononcés contre le paternalisme médical, insistant sur le droit de ces dernières de prendre elles-mêmes les décisions qui concernent leurs soins de santé⁵², lequel, selon Colleen Sheppard et

51 [Témoignages](#), 13 avril 2022 (Abby Hoffman); [Témoignages](#), 25 avril 2022 (D^r Alain Naud); [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Andrew Adams); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Gaudreault).

52 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Ghislain Leblond); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Shaw); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Liana Brittain).

Derek Jones⁵³, est conforme à la *Charte* et à la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. « Il faut pouvoir assumer pleinement son autonomie, durant la vie et à l'approche de la mort également : il n'y a pas de démonstration plus grande de ce que signifie être un humain », a déclaré [Ghislain Leblond](#), ex-sous-ministre. [Amélie Duranleau](#), directrice générale de la Société québécoise de la déficience intellectuelle, a ajouté que beaucoup de personnes présentant une déficience intellectuelle étaient en mesure de prendre d'importantes décisions au sujet de leur vie, y compris des décisions autour de l'AMM.

Par contre, d'autres ont insisté sur les risques de répercussions plus vastes de la politique de l'AMM sur les personnes handicapées⁵⁴ et le fait qu'il nous appartient de protéger celles qui peuvent être vulnérables. [Tim Stainton](#), directeur du Canadian Institute for Inclusion and Citizenship de l'Université de la Colombie-Britannique, trouve que cette obligation est noyée dans une notion d'autonomie de plus en plus individualiste. Selon [Sarah Jama](#), directrice exécutive du Disability Justice Network of Ontario, les personnes handicapées sont confrontées à une « coercition systémique » en raison de l'expansion de l'AMM, et les droits individuels « ne devraient pas l'emporter sur les torts subis par les autres ». « Les changements apportés à la loi sur l'AMM influenceront considérablement sur la mesure à laquelle les personnes handicapées se sentiront acceptées et valorisées au pays », a expliqué [Catherine Frazee](#), professeure émérite à l'École d'étude sur la condition des personnes handicapées de l'Université métropolitaine de Toronto.

De nombreux témoins, y compris ceux qui appuyaient le choix individuel, se demandaient si les personnes handicapées qui sont accablées par des désavantages socioéconomiques et manquent d'accès aux soutiens ainsi qu'aux services essentiels pouvaient faire des choix significatifs au sujet de l'AMM⁵⁵. [Ahona Mehdi](#), membre et chef de recherche, Just Recovery, Disability Justice Network of Ontario, a insisté sur la « responsabilité collective » de lutter contre les circonstances sociales qui contribuent à la souffrance. [Jocelyn Downie](#) a quant à elle appuyé une amélioration de l'accès aux soutiens et aux services, mais a conseillé : « Ne restreignez pas l'accès à l'AMM, car vous ne devriez jamais tenir des personnes en otages pour régler des problèmes systémiques. » [Jessica Shaw](#) a déclaré : « [S]i nous ne vivons pas dans un pays où les

53 Document de référence remis au Comité.

54 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Gabrielle Peters); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Megan Linton; Catherine Frazee; Isabel Grant).

55 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Sarah Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Bill Adair); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Ahona Mehdi); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Krista Carr; Kerri Joffe; Peters); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Heidi Janz).

gens sont soutenus [...] la question se résume encore à décider combien de temps la personne doit souffrir et combien de souffrance elle doit endurer, et je pense que c'est à la personne de décider. »

Les membres du Comité reconnaissent qu'il faut trouver un équilibre délicat entre la promotion de l'autonomie individuelle et la protection contre les vulnérabilités socioéconomiques.

DISCRIMINATION ET STIGMATISATION

Les différentes opinions concernant la façon de trouver le juste équilibre entre les choix individuels et la protection contre les préjudices étaient souvent liées à des interprétations divergentes de la discrimination. Plusieurs témoins ont souligné l'omniprésence du capacitisme auquel sont confrontées les personnes handicapées, auquel s'ajoutent l'âgisme et le racisme⁵⁶, dans le système de santé et de façon plus générale⁵⁷. Le Comité a entendu parler de l'institutionnalisation historique et continue des personnes handicapées ainsi que des mauvais traitements qu'elles subissent,⁵⁸ du manque d'infrastructures qui leur permettent de participer également à la société⁵⁹ et de la tendance des fournisseurs de soins à sous-estimer leur qualité de vie potentielle ou réelle⁶⁰.

Certains témoins craignent que la discrimination préexistante fondée sur le handicap et toute autre forme de discrimination intersectionnelle puissent aboutir à une offre de l'AMM par coercition ou prématurément aux personnes handicapées⁶¹. [Kerri Joffe](#), avocate-conseil à l'interne, ARCH Disability Law Centre, et [Gabrielle Peters](#), cofondatrice, Le filibuster du handicap, ont signalé que cela pouvait nuire à la relation entre les patients handicapés et leur médecin. [Jessica Shaw](#) croyait par contre, après avoir fait ses

56 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Pageau); [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Conrad Saulis).

57 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (D^{re} Ramona Coelho); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr; Peters); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (D^{re} Karen Ethans; Janz; David Shannon; Shaw); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Grant).

58 [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr; Peters); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Grant; Linton).

59 [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Peters).

60 [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Peters); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Ethans).

61 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Coelho; Saulis et Samuel Ragot); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi).

recherches, que le capacitisme médical dissuadait les personnes handicapées d'accéder à de l'information sur les soins de santé et les services, notamment à l'AMM.

L'admissibilité à l'AMM des personnes handicapées a également été décrite comme stigmatisante, car cela inscrit dans la loi la notion selon laquelle la vie des personnes handicapées a une valeur moindre⁶². Selon de nombreux témoins, la suppression du critère de la mort raisonnablement prévisible du projet de loi C-7 cible les personnes handicapées de manière discriminatoire, car celles-ci font ainsi partie du seul groupe vulnérable disposant d'une « forme particulière d'aide médicale à mourir⁶³ » si leurs souffrances sont intolérables⁶⁴. [Krista Carr](#), vice-présidente à la direction, Inclusion Canada, a expliqué :

Ce dont il est question, c'est le fait qu'il y a deux voies. Il y a une voie pour les personnes en fin de vie qui subissent d'intolérables souffrances. Ces personnes ont le droit de choisir le moment, etc. Toutefois, il y a cette autre voie qui vise un groupe de personnes en particulier. Au pays, n'importe quelle autre personne appartenant à une autre population marginalisée — les Autochtones, les personnes racisées, etc. — qui dit subir d'intolérables souffrances découlant de facteurs autres que ses caractéristiques personnelles ne se verra pas offrir la mort, mais plutôt du soutien afin qu'elle puisse vivre une bonne vie.

D'autres ont soutenu que le fait de refuser aux personnes handicapées l'accès à l'AMM serait en soi stigmatisant et discriminatoire, puisque cela laisserait entendre que celles-ci sont moins compétentes pour prendre leurs propres décisions concernant l'AMM⁶⁵. Comme l'a fait remarquer [Catherine Claveau](#), ce point de vue s'harmonise avec la décision rendue dans l'arrêt [Truchon](#).

ACCÈS AUX MÉCANISMES DE SOUTIEN ET AUX SERVICES

Un thème récurrent tout au long des audiences du Comité a été le niveau de désavantage socioéconomique auquel sont confrontées les personnes handicapées, un phénomène lié à la discrimination et à la stigmatisation, comme l'a souligné

62 [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Trudo Lemmens); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Ragot); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi).

63 [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Frazee).

64 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr; Peters); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Shannon; Tim Stainton); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Frazee; Grant; Linton).

65 [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Jocelyn Downie) (faisant référence aux personnes atteintes de démence); [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Leblond); [Témoignages](#), 27 septembre 2022 (Jennifer Chandler); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Claveau).

[Gabrielle Peters](#). Les témoins ont insisté sur le lien entre un handicap et la pauvreté⁶⁶, et la nécessité de prévoir de meilleures formes de soutien social, comme une aide au revenu ainsi que des logements accessibles et abordables⁶⁷. [Krista Carr](#) a déclaré que 73 % des Canadiens handicapés qui habitent en dehors de leur foyer familial vivent dans la pauvreté. [Tim Stainton](#) a affirmé que, même si la Chambre des communes était actuellement saisie d'un projet de loi visant l'adoption d'une prestation canadienne pour les personnes handicapées, elle tardait à le faire progresser.

Les témoins ont également mentionné que les personnes handicapées étaient confrontées à de longues périodes d'attente et aux coûts élevés des soins de santé spécialisés, et ont sollicité un meilleur accès à des services comme le soulagement de la douleur, des appareils fonctionnels, des services psychiatriques et psychologiques, un accompagnement psychologique, des soins à domicile ainsi que des soins palliatifs⁶⁸.

Des témoins ont notamment indiqué que des personnes handicapées, y compris de jeunes adultes, étaient contraintes de vivre en institution en raison du financement inadéquat des soins à domicile⁶⁹. Tout en prenant acte du manque de données sur les personnes handicapées vivant en institution, [Megan Linton](#), candidate au doctorat, était d'avis que celles-ci recevaient des soutiens moins élevés que celles hors institution, et que souvent, elles vivent dans des établissements en mauvais état.

Certains témoins craignaient que des personnes handicapées puissent se voir offrir l'AMM au lieu de soins de soutien, palliatifs ou autres⁷⁰, et [Krista Carr](#) a dit avoir entendu des personnes témoigner de tels cas. Des témoins ont dit craindre que les mauvaises conditions de vie dans les établissements de soins de longue durée ne poussent les personnes handicapées à demander l'AMM⁷¹. [Kerri Joffe](#) a raconté que des clients

66 [Témoignages](#), 13 avril 2022 (Mausumi Banerjee); [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Adair; Coelho et Michelle Hewitt); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Shannon).

67 [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Adair; Coelho; Hewitt; Ragot); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Ethans; Janz; Shaw).

68 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Helen Long); [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Adair; Ragot); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi); [Témoignages](#), 16 juin 2022 (Cheryl Romaine); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Ethans); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Grant).

69 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Hewitt); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr; Joffe); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Ethans; Stainton); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Grant).

70 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Coelho); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi).

71 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Coelho; Hewitt); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Janz); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Linton).

avaient demandé, et parfois obtenu l'AMM parce que leurs besoins liés à leur handicap n'étaient pas satisfaits. D'autres témoins ont aussi cité de tels cas en référence⁷². « Je pense que nous avons créé un système où il est plus facile pour les personnes handicapées de mourir que de vivre dans la dignité », a déclaré [Heidi Janz](#), professeure adjointe associée. D'autre part, la D^{re} Chantal Perrot a formulé les remarques suivantes dans un [mémoire](#) :

Je vais vous parler du cas d'une patiente dont la vie et la mort ont été fortement médiatisées après son décès par AMM. Elle m'a demandé de prendre la défense des autres personnes qui sont dans sa situation. Elle m'a donné la permission de divulguer publiquement des renseignements la concernant. Il a été dit erronément de cette femme réfléchie, mature et intelligente qu'elle avait choisi l'AMM simplement parce qu'elle n'arrivait pas à trouver un logement. Sa décision a été beaucoup plus complexe et réfléchie que ce qu'ont laissé entendre les médias. [...] Elle a écrit une note que j'ai reçue après sa mort : « [...] MERCI de m'aider à mettre fin à mes souffrances [...] de croire que la sensibilité chimique multiple existe réellement, et de croire que ma souffrance est RÉELLE [...] d'être restée de mon côté, et d'avoir cru que je méritais de recevoir l'AMM, plutôt que d'avoir essayé de me persuader de rester en vie [...]. Même si j'avais trouvé une résidence abordable et sûre sur le plan médical, je serais demeurée isolée du reste de la communauté, incapable d'entrer dans des bâtiments publics OU de rendre visite à des amis ou à de la famille [en raison du risque d'exposition aux déclencheurs] [...] Compte tenu de ma santé qui se détériore [...] j'ai pris la seule décision qui me semblait possible. J'ai choisi l'AMM maintenant [...] ».

Elle a également été décrite à tort comme vivant dans la pauvreté. Cela la consternerait. Oui, elle recevait de l'aide sociale, mais, outre le fait qu'elle n'était pas en mesure de construire sa bulle de sécurité, elle a clairement fait savoir qu'elle disposait de ressources suffisantes pour vivre, qu'elle n'avait pas de dettes, qu'elle épargnait, et que son choix d'avoir recours à l'AMM était exempt de toute préoccupation financière.

Malheureusement, les opposants à l'AMM et les groupes d'intérêts particuliers qui veulent détourner le sens de sa vie et de son histoire ont

72 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Hewitt); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Peters); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Janz; Stainton); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Grant; Linton).

créé une fausse représentation de la personne qu'elle était et de la façon dont elle a choisi de vivre et de mourir.

Selon le [D^r James Downar](#), certains faits semblent indiquer que seul un petit nombre de personnes qui ont reçu l'AMM avaient difficilement accès à des services de soutien aux personnes handicapées et à des soins palliatifs. Celui-ci a déclaré qu'il « n'existe absolument aucune donnée permettant de conclure que le recours à l'aide médicale à mourir serait à ce moment-ci le résultat, dans quelque mesure que ce soit, d'un accès insuffisant aux soins palliatifs, d'un dénuement socioéconomique ou d'un isolement quelconque ».

Plusieurs témoins ont fait valoir qu'il conviendrait que l'AMM s'accompagne de ressources telles que les soins de santé mentale, les soins palliatifs et les mesures de soutien aux personnes handicapées⁷³. [Jocelyn Downie](#) estimait que, dans le cadre de la conversation actuelle sur l'AMM, il était possible de discuter des mesures de soutien aux personnes handicapées et aux personnes atteintes de maladie mentale au Canada.

Le manque d'accès des personnes handicapées à des soins et à des services de soutien adéquats préoccupe beaucoup le Comité. Il faut absolument s'attaquer à ce problème parallèlement à l'amélioration de l'accès à l'AMM. Nulle demande d'AMM ne devrait être approuvée si elle est le résultat de souffrances socioéconomiques. Pour cette raison, le Comité fait les recommandations suivantes :

Recommandation 10

Que le gouvernement du Canada continue de soutenir les personnes qui vivent en situation de handicap en mettant en œuvre des mesures visant à réduire la pauvreté et à garantir la sécurité économique.

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ ET MESURES DE SAUVEGARDE

Certains ont évalué que les critères d'admissibilité et les mesures de protection étaient suffisants pour permettre de protéger les personnes handicapées⁷⁴, tandis que d'autres s'y opposaient.

De nombreux défenseurs des droits des personnes handicapées étaient convaincus qu'il fallait rétablir le critère de mort raisonnablement prévisible, dont ils disaient qu'il

73 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Green); [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Long); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Downie).

74 [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Sylvie Champagne); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Shaw).

mettait « tout le monde sur un pied d'égalité⁷⁵ », afin de ne pas créer de discrimination envers les personnes handicapées⁷⁶. « Tout le monde meurt, et c'est la seule garantie qui élimine de l'équation les jugements sur la valeur de la vie des personnes handicapées », a expliqué [Isabel Grant](#), professeure à la Faculté de droit Peter A. Allard de l'Université de la Colombie-Britannique. Toutefois, comme l'a souligné [Catherine Frazee](#), rétablir le critère irait à l'encontre de l'arrêt [Truchon](#).

[Amélie Duranleau](#) a mis l'accent sur le fait que le handicap « ne devrait jamais être un critère permettant l'accès à l'AMM ». [David Shannon](#), avocat, a fait valoir qu'on ne pouvait considérer les handicaps comme « des problèmes de santé graves et irrémédiables » si celles-ci étaient enracinées dans des barrières sociales remédiables. Le [D^r Mauril Gaudreault](#), par contre, a soutenu l'harmonisation des lois québécoise et fédérale afin que les personnes handicapées résidant au Québec aient le même accès à l'AMM que les autres Canadiens handicapés.

[Catherine Frazee](#) a dit qu'il fallait clarifier le fait que la réalité socioéconomique ne peut constituer le fondement d'une demande d'AMM, puisque, en vertu du *Code*, les souffrances intolérables doivent être associées à un problème de santé.

Comme nous l'avons vu sous « Les soins palliatifs au Canada », lorsque la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, aux termes du *Code*, une personne doit être « informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances », et se faire offrir des consultations pertinentes pour les services. Selon l'expérience de plusieurs témoins, le problème ne tient cependant pas à l'absence d'information, mais plutôt à l'accès difficile aux services⁷⁷. Comme l'explique [Kerri Joffe](#) :

ce qui préoccupe les clients avec lesquels j'ai travaillé, ce n'est pas tant qu'on ne les informe pas de ce qui est offert, mais c'est que, pendant des années, des mois ou de longues périodes, ils ont essayé de se prévaloir des services qui sont, en fait, à leur disposition, et qu'ils se sont heurtés à des obstacles importants qui les ont empêchés d'y accéder ou que le soutien dont ils avaient besoin n'était tout simplement pas offert.

[Bill Adair](#), directeur général de Lésions médullaires Canada, et la [D^{re} Karen Ethans](#), professeure agrégée, ont laissé entendre que le délai d'attente pour l'AMM dans le cas des demandes pour lesquelles la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible devrait être supérieur à 90 jours. Ils ont indiqué qu'il arrivait assez souvent que les

75 [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Grant).

76 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Janz; Stainton); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Frazee; Grant; Linton).

77 [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr; Joffe; Alicia et Christie Duncan).

patients songent au suicide à cause d'un traumatisme grave, et qu'il fallait des années pour qu'ils s'adaptent à leur handicap, auquel cas ils disaient souvent avoir une qualité de vie élevée⁷⁸. L'expérience vécue par [David Shannon](#) a confirmé ces affirmations. [Alicia et Christie Duncan](#) ont aussi recommandé l'imposition d'une période d'attente obligatoire pour les patients atteints de troubles mentaux ou ayant un handicap non mortel, sur la base de leur expérience familiale de l'AMM, et ce, sans exceptions.

Certains témoins étaient favorables à la création d'un organe indépendant chargé d'examiner les évaluations relatives à l'AMM de manière prospective⁷⁹ ou d'assurer une surveillance rétrospective des cas d'AMM⁸⁰. D'autres ont souligné l'importance de l'amélioration de la collecte et du suivi des données⁸¹, y compris celles concernant les personnes handicapées placées dans des institutions⁸². Selon la [D^{re} Ramona Coelho](#), médecin, les cas de non-respect des mesures de sauvegarde ne sont pas saisis avec précision par le régime de surveillance de Santé Canada, ce qui fait craindre que la collecte de données soit insuffisante. D'autres encore ont soulevé des préoccupations à propos du non-respect des obligations en matière de mesures de sauvegarde⁸³.

Compte tenu des préoccupations exprimées par les défenseurs des droits des personnes handicapées, les membres du Comité estiment qu'il est important de clarifier que ces personnes peuvent être admissibles à l'AMM, mais que leur seul handicap ne suffit pas à permettre de déterminer leur admissibilité. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 11

Que le gouvernement du Canada examine, par l'entremise du ministère de la Justice, et en consultation avec des organismes représentant les personnes handicapées, la possibilité d'apporter d'éventuelles modifications au *Code criminel*, afin de permettre d'éviter toute stigmatisation des personnes handicapées sans pour autant les priver de l'accès à l'AMM. Les options devraient inclure le remplacement des références au

78 [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Adair; Coelho); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Ethans; Shannon).

79 [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Duncan); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Stainton).

80 [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Shannon). Trish Nichols a également recommandé la mise en place d'une « commission d'examen [fédérale] indépendante » sans préciser si celle-ci devait être prospective ou rétrospective.

81 [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Stainton).

82 [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Linton).

83 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 16 juin 2022 (Trish et Gary Nichols).

« handicap » au paragraphe 241.2(2) du *Code criminel*, en portant attention aux ramifications juridiques potentielles d'une telle modification à travers le Canada.

NÉCESSITÉ DE PROCÉDER À DES CONSULTATIONS

[Mausumi Banerjee](#), directrice du Bureau de la condition des personnes handicapées au ministère de l'Emploi et du Développement social du Canada, a déclaré que le Bureau s'assurait que les organisations qui représentent des personnes handicapées participent à l'élaboration des politiques sur l'AMM⁸⁴. Or, un certain nombre de témoins ont déclaré que des personnes handicapées n'ont pas été consultées adéquatement au sujet de l'AMM⁸⁵.

[Gabrielle Peters](#), [Krista Carr](#) et [Tim Stainton](#) estimaient que les personnes handicapées n'ont pas été entendues dans les discussions sur les politiques entourant le projet de loi C-7. D'autres ont exprimé des inquiétudes au sujet du rôle et du traitement réservés aux personnes handicapées dans les audiences tenues par le Comité⁸⁶. Selon [Isabel Grant](#), « [m]alheureusement, le capacitisme a également gagné les audiences que vous tenez ». [Sarah Jama](#) considérait pour sa part que le processus relatif au dépôt de mémoires au Comité excluait les personnes handicapées incapables de faire des présentations écrites en ligne. Des témoins ont également insisté sur la nécessité d'entendre des membres des communautés noires, racisées et autochtones ainsi que de jeunes handicapés sur la question de l'AMM⁸⁷.

Dans sa réponse au rapport provisoire du Comité, le gouvernement a décrit le projet suivant, dont le financement était prévu dans le budget de 2021 :

Un autre projet prévu à court terme [...] serait axé sur les points de vue et les expériences des personnes handicapées qui éclaireront et compléteront les renseignements recueillis au moyen du système fédéral de surveillance de l'AMM. Cette recherche devrait produire des données probantes qui répondent aux préoccupations des organisations qui

84 [Témoignages](#), 13 avril 2022 (Banerjee).

85 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Carr; Peters).

86 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Coelho); [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Grant).

87 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Adams; Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Conrad Saulis); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi; Franco Carnevale; Montes).



représentent les personnes handicapées et éclairer l'élaboration de politiques futures.

Le Comité tient à reconnaître l'importance de consultations continues et approfondies avec les personnes et les organisations représentant les personnes handicapées, notamment les personnes noires et racisées, les Autochtones et les jeunes handicapés, à mesure qu'évoluent les lois et les politiques sur l'AMM. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 12

Que le gouvernement du Canada réunisse un groupe d'experts chargé d'étudier les besoins des personnes handicapées en ce qui concerne l'AMM et d'en faire rapport, à l'instar du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale.

L'AMM LORSQU'UN TROUBLE MENTAL EST LE SEUL PROBLÈME MÉDICAL INVOQUÉ

CONTEXTE

Lorsque les dispositions du *Code criminel* relatives à l'AMM ont été modifiées par le projet de loi C-7 pour inclure les personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible, l'AMM TM-SPMI avait été explicitement exclue jusqu'au 17 mars 2023. Les modifications prévoyaient que des experts réalisent un examen indépendant « portant sur les protocoles, les lignes directrices et les mesures de sauvegarde recommandés pour les demandes d'AMM de personnes atteintes de maladie mentale⁸⁸ ». Cet examen a été réalisé par le [Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#), qui a publié son [rapport final](#) en mai 2022.

Sachant que les témoins s'inquiétaient de savoir si les protocoles, les lignes directrices et les mesures de sauvegarde au niveau provincial et territorial seraient en place en mars 2023, le Comité a publié, en juin 2022, un rapport provisoire exclusivement consacré à l'AMM TM-SPMI. Dans ce rapport, le Comité a résumé les témoignages qu'il avait recueillis au printemps 2022 au sujet de l'AMM dans les cas où le trouble mental est le seul problème médical invoqué, y compris celui de la [D^{re} Mona Gupta](#), présidente du Groupe d'experts. Le rapport provisoire se concluait ainsi :

Le Comité tient également à souligner que pour mettre en œuvre les recommandations du Groupe d'experts, des mesures doivent être prises rapidement, étant donné que mars 2023 approche rapidement. Il faut mettre en place des normes de pratique et des lignes directrices claires, offrir une formation adéquate aux professionnels, faire en sorte que les patients soient rigoureusement évalués et établir un cadre de surveillance utile pour permettre l'AMM TM-SPMI. Pour y arriver, il faudra la collaboration des organismes de réglementation, des associations professionnelles, des comités institutionnels et de tous les ordres de gouvernement, et il est important que tous ces intervenants soient engagés et appuyés dans le cadre de ce travail important.

Bien que du travail soit déjà en cours pour mettre en œuvre les recommandations du Groupe d'experts, des inquiétudes demeurent

88 [Projet de loi C-7, Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#), art. 3.1.

quant aux efforts encore requis afin de s'assurer que toutes les mesures nécessaires soient en place d'ici mars 2023, lorsque l'AMM pourra être considérée dans le cas de personnes souffrant de troubles mentaux comme seul problème médical invoqué. Nous exhortons le gouvernement fédéral à travailler avec les provinces, les territoires et les autres intervenants pour s'assurer que les recommandations du Groupe d'experts soient mises en place de façon ponctuelle⁸⁹.

Le gouvernement du Canada a répondu au rapport provisoire en octobre 2022. Le ministre fédéral de la Santé, l'honorable Jean-Yves Duclos, a indiqué que les efforts du gouvernement pour donner suite aux recommandations du Groupe d'experts avaient « également porté sur l'état de préparation du système de santé pour traiter les cas complexes d'AMM, y compris, sans toutefois s'y limiter, ceux qui comportent un diagnostic de trouble mental⁹⁰ ». Dans la réponse, on explique que « [b]ien que l'élaboration de normes de pratique ne relève pas directement de la responsabilité fédérale, nous dirigeons le travail de collaboration avec des partenaires clés afin de terminer ce travail avant mars 2023 ».

Comme mentionné précédemment, le 15 décembre 2022, les ministres Lametti, Duclos et Bennett ont annoncé qu'ils chercheraient à repousser la date d'admissibilité à l'AMM TM-SPMI. Cela répond à la principale préoccupation du Comité, à savoir qu'il faut plus de temps pour élaborer des normes et donner des formations avant que la loi n'autorise l'AMM TM-SPMI. Le [projet de loi C-39, Loi modifiant la Loi modifiant le Code criminel \(aide médicale à mourir\)](#) a été présenté à la Chambre des communes le 2 février 2023; il propose de repousser d'un an la date d'admissibilité à l'AMM TM-SPMI.

Comme les questions abordées lors des réunions de l'automne sur les troubles mentaux reflètent celles entendues au printemps et qu'elles ont été examinées en détail dans le rapport provisoire, dans le rapport final, on trouve un résumé des grandes lignes des témoignages.

89 Parlement du Canada, Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, [L'aide médicale à mourir et le trouble mental comme seul problème médical invoqué : rapport provisoire](#), 1^{re} session, 44^e législature, juin 2022.

90 Ministre de la Santé, [Réponse du gouvernement au premier rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir](#), 20 octobre 2022.

DISCRIMINATION POSSIBLE

Plusieurs témoins ont laissé entendre qu'interdire l'AMM TM-SPMI pouvait être discriminatoire⁹¹ et qu'une distinction dans la loi entre les problèmes de santé mentale et physique « a peu de chances de résister à une révision judiciaire⁹² ». [Shakir Rahim](#), avocat, Kastner Lam LLP, s'est appuyé sur l'arrêt rendu par la Cour suprême du Canada en 2020 dans l'affaire *Ontario (Procureur général) c. G.*⁹³ pour dire au Comité que « la recommandation du Groupe d'experts sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué est conforme à l'esprit et à la lettre de la jurisprudence relative à l'article 15 [droit à l'égalité] ».

CAPACITÉ

Avoir la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé est l'un des principaux critères d'admissibilité à l'AMM et une composante essentielle du consentement éclairé dans le contexte médical de manière plus générale. Comme l'a expliqué la [D^{re} Gail Beck](#), psychiatre en chef et chef du personnel par intérim et directrice des services cliniques du Programme de psychiatrie pour jeunes adultes des Services de Santé Royal Ottawa, « avoir la capacité » suppose comprendre son état et les options de traitement disponibles, mesurer les répercussions de la décision et être en mesure de communiquer son choix⁹⁴. Le Comité a appris que l'évaluation de la capacité dans un contexte de trouble mental fait partie de la routine⁹⁵, tout comme le fait de déterminer si une personne est en crise.

Le Groupe d'experts qui a examiné la question de la capacité dans un contexte d'AMM TM-SPMI a expliqué que :

Dans d'autres domaines de la pratique, les difficultés liées à l'évaluation de la capacité ne sont pas résolues par le refus d'autoriser l'accès à l'intervention à toutes les personnes ou à un sous-groupe de personnes. Lorsque l'évaluation est si difficile ou incertaine que les cliniciens

91 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Green); [Témoignages](#), 27 septembre 2022 (Chandler); [Témoignages](#), 4 octobre 2022 (Shakir Rahim); D^{re} Chantal Perrot, [Mémoire au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir concernant l'examen législatif sur l'aide médicale à mourir](#).

92 [Témoignages](#), 4 octobre 2022 (D^r Michael Trew). Voir aussi [Témoignages](#), 5 mai 2022 (L'Espérance).

93 [Ontario \(Procureur général\) c. G.](#), 2020 CSC 38.

94 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Bryan Salte); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (D^{re} Gail Beck; D^{re} Arundhati Dhara); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (D^r Gordon Gubitzi).

95 [Témoignages](#), 25 mai 2022 (D^r Derryck Smith).

impliqués ne peuvent pas établir qu’une personne est apte de donner un consentement éclairé, l’intervention n’est pas fournie. De même, les évaluateurs doivent être d’avis que la personne est apte prendre des décisions concernant l’AMM, et si les évaluateurs ne peuvent pas former cette opinion, alors ne peut être fournie⁹⁶.

Le [D^r Georges L’Espérance](#), neurochirurgien et président de l’Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité, a recommandé pour sa part « de garder un interdit complet et définitif sur l’admissibilité à l’AMM pour les personnes en situation de déficience intellectuelle importante, à moins d’une certitude absolue sur l’aptitude décisionnelle de la personne⁹⁷ ».

CARACTÈRE IRRÉMÉDIABLE

Pour être admissible à l’AMM, une personne doit être affectée de « problèmes de santé graves et irrémédiables ». Comme l’a expliqué [Jennifer Chandler](#), « irrémédiable » n’est pas un terme médical ou scientifique. En fait, comme il est indiqué plus haut, le caractère de ce qui est « grave et irrémédiable » est défini dans la loi comme étant de l’incurabilité, soit un déclin avancé et irréversible des capacités d’une personne qui « lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu’elle juge acceptables⁹⁸ ».

De nombreux témoins ont parlé de la difficulté d’évaluer le caractère irrémédiable dans le contexte de l’AMM TM-SPMI. Certains témoins étaient d’avis que l’AMM TM-SPMI ne devrait pas être autorisée, parce qu’on ne peut pas être certain qu’un trouble mental va demeurer incurable⁹⁹. D’autres témoins ont dit au Comité qu’il n’est pas nécessaire d’avoir cette certitude¹⁰⁰, et qu’il y a des façons de considérer le caractère irrémédiable (comme une réponse négligeable à des années de traitement, par exemple)¹⁰¹.

96 [Rapport final du Groupe d’experts sur l’AMM et la maladie mentale](#), p. 46.

97 [Témoignages](#), 5 mai 2022 (L’Espérance).

98 *Code criminel*, par. 241.2(2).

99 [Témoignages](#), 25 mai 2022 (Sean Krausert; Brian Mishara); [Témoignages](#), 26 mai 2022 (Maher; Synyor); [Témoignages](#), 4 octobre 2022 (D^{re} Marie Nicolini; Mark Henick).

100 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 26 mai 2022 (Gupta; D^r Tyler Black).

101 [Témoignages](#), 25 mai 2022 (Smith); [Témoignages](#), 4 octobre 2022 (Trew); [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (Roy).

Concernant les discussions du Groupe d'experts sur le caractère irrémédiable, la [D^{re} Justine Dembo](#), psychiatre et assessseure de l'AMM, a dit ceci au Comité :

Le rapport indique que les évaluateurs de l'aide médicale à mourir doivent établir que le problème de santé est incurable et irréversible à la lumière des tentatives de traitement effectuées, des résultats de ces traitements et de la gravité de la maladie ou du handicap. Le Groupe d'experts précise en outre que, comme c'est le cas pour de nombreuses maladies chroniques, l'incurabilité d'un trouble mental ne peut être établie en l'absence de multiples tentatives d'intervention à but thérapeutique. Cela signifie qu'un patient qui n'a pas eu accès à des soins adéquats ne peut pas être admissible à l'aide médicale à mourir. Par conséquent, l'aide médicale à mourir ne pourra jamais se substituer à des soins psychiatriques de qualité.

Dans son rapport final, le Groupe d'experts insiste également sur la nécessité d'examiner l'admissibilité au cas par cas, et sur le fait qu'il n'est pas possible d'établir des règles quant au nombre de types de traitements et d'interventions, ou au nombre de fois qu'il faut effectuer des tentatives de traitement pendant une période donnée¹⁰². Le Groupe d'experts explique en outre que pour établir l'incurabilité et l'irréversibilité, la personne qui demande l'AMM et l'évaluateur doivent parvenir à une vision commune. Comme l'a affirmé au Comité la [D^{re} Alison Freeland](#), présidente du conseil d'administration et coprésidente du groupe de travail sur l'AMM de l'Association des psychiatres du Canada,

ces décisions sont idéalement prises d'un commun accord puisque le patient écoute la perspective et les conseils du psychiatre, dont le rôle est de réfléchir à l'espoir et au rétablissement. Parallèlement, il faut écouter la perspective et les souhaits d'un patient apte afin de prendre une décision pour son avenir qu'il trouvera convenable... idéalement ces conversations sont transparentes, éclairées et entre deux personnes qui se soucient des résultats, du traitement et des soins du patient.

Des psychiatres ont déclaré devant le Comité qu'ils avaient rencontré très peu de personnes répondant aux critères de l'AMM TM-SPMI¹⁰³. La [D^{re} Donna Stewart](#) a fait remarquer qu'aux Pays-Bas, 95 % des demandes d'AMM fondées sur des troubles mentaux ont été rejetées en 2020.

Même si le Groupe d'experts et certains témoins se sont penchés sur la façon dont on pourrait prendre en compte le caractère irrémédiable en l'absence de certitude, [Nancy Guillemette](#), députée de Roberval, gouvernement du Québec, qui a présidé les travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie au Québec, a expliqué que la province avait décidé que l'AMM TM-SPMI ne devait

102 [Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#), recommandations 2 et 3.

103 [Témoignages](#), 23 septembre 2022 (D^r Guillaume Barbès-Morin; D^{re} Justine Dembo; D^{re} Cornelia Wieman); [Témoignages](#), 4 octobre 2022 (Christine Grou).

pas être autorisée pour le moment, à cause de la difficulté à déterminer le caractère irrémédiable et de l'absence de consensus social sur la question.

AMM ET SUICIDE

Les témoins n'étaient pas d'accord sur la question de savoir si l'on peut faire la distinction entre une demande d'AMM TM-SPMI et des pensées suicidaires. Par exemple, la [D^{re} Donna Stewart](#) a expliqué que « [l]a capacité de distinguer les pensées suicidaires d'une demande d'AMM bien réfléchie, qui a été présentée par une personne répondant aux critères d'admissibilité, après qu'elle a souffert pendant de nombreuses années, qu'elle a essayé de nombreux traitements, qu'elle a mûrement réfléchi à la question et qu'elle a conclu que c'était la meilleure solution pour elle », incombe au psychiatre. Le Groupe d'experts a déclaré que « [l]es évaluations individualisées du suicide [...] font déjà partie des pratiques actuelles d'évaluation de l'AMM, tout comme les efforts de prévention du suicide lorsqu'ils sont justifiés¹⁰⁴ ». De plus, le Groupe d'experts a expliqué que :

Dans ces situations cliniques aux enjeux importants, le clinicien doit entreprendre trois actions simultanément : 1. tenir compte de la capacité de la personne à donner son consentement éclairé pour prendre de telles décisions; 2. déterminer si des interventions de prévention du suicide doivent être déclenchées ou non, y compris contre la volonté de la personne, si cela est nécessaire; 3. et déterminer quels autres types d'interventions pourraient être utiles à la personne, y compris la non-intervention¹⁰⁵.

Le professeur [Brian Mishara](#), directeur du Centre de recherche et d'interventions sur le suicide, Enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE), à l'Université du Québec à Montréal a dit ne pas croire qu'il soit possible de faire la différence entre une personne qui demande l'AMM et une personne qui a des pensées suicidaires¹⁰⁶. [Brian Mishara](#) a ajouté que, selon lui, le Groupe d'experts n'avait pas abordé cette question, disant que : « Dans leur rapport, les experts font valoir à répétition qu'il est impossible d'établir des règles fixes lorsqu'on tente de faire la distinction entre une personne qui est suicidaire et une personne qui demande l'aide médicale à mourir. » Cependant, ainsi que le

104 [Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#), p. 49.

105 *Ibid.*, p. 48.

106 Voir aussi le [mémoire du Centre de toxicomanie et de santé mentale](#).

[D^r Tyler Black](#)¹⁰⁷, professeur adjoint d'enseignement clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, l'a expliqué au Comité,

les motivations pour l'aide médicale à mourir et le suicide sont rarement les mêmes. Pour ce qui est du suicide, il est très rare d'avoir une combinaison de motivation fataliste, qui est une réponse contrôlée à un stress perçu, d'absence convenue de remède et de calcul rationnel sur la probabilité du changement, alors que c'est presque toujours le cas dans le contexte de l'aide médicale à mourir. Dans la littérature, les psychiatres s'entendent généralement sur la souffrance insupportable du patient et l'inutilité du traitement dans les cas psychiatriques d'aide médicale à mourir dans les pays où cet enjeu a été étudié.

[...] le désir de mourir ne signifie pas qu'on est atteint d'une maladie mentale. Bien que la suicidalité fasse partie des neuf critères de la dépression, il n'existe aucun diagnostic de maladie mentale grave dans 40 à 50 % des cas de suicide. Parmi ceux qui ont des idées suicidaires, nombreux sont ceux qui n'ont pas de diagnostic de maladie mentale, et la majorité ne se suicide pas.

Le [D^r Black](#) a poursuivi en ces termes :

[C]ertains pays ont des décennies d'expérience en matière d'aide médicale à mourir pour des maladies physiques et psychiatriques. Pour ce qui est des cas psychiatriques, la pratique semble bien acceptée et ne représente qu'une infime fraction des morts par aide médicale à mourir, soit de 1 à 2 %. Compte tenu du nombre de personnes ayant des pensées suicidaires, la peur que la décision de permettre la prestation d'aide médicale à mourir pour des maladies psychiatriques mène à une avalanche de décès au Canada n'est tout simplement pas justifiée.

Une étude a estimé que les adultes aux Pays-Bas avaient 8 % de risque d'avoir des pensées suicidaires au cours de leur vie. Or, 65 adultes reçoivent l'aide médicale à mourir pour des raisons psychiatriques chaque année aux Pays-Bas, ce qui représente 0,0004 % de la population adulte.

La [D^{re} Natalie Le Sage](#), médecin, clinicienne-chercheuse et prestataire de l'AMM, et [Christine Grou](#), psychologue et présidente de l'Ordre des psychologues du Québec, ont indiqué qu'une personne en crise ou aux prises avec un trouble de santé mentale non traité ou pas suffisamment bien traité ne serait pas admissible à l'AMM TM-SPMI.

Au-delà des avis sur la question de savoir s'il est possible de faire la différence entre une personne qui demande l'AMM TM-SPMI et une personne qui a des pensées suicidaires,

107 Le D^r Black a également présenté le mémoire suivant au Comité : [Les preuves concernant l'AMM et le suicide](#).

les témoins s'accordaient généralement sur la nécessité d'améliorer la prévention du suicide¹⁰⁸.

VULNÉRABILITÉ STRUCTURELLE ET ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ

Des témoins se sont exprimés devant le Comité au sujet de la vulnérabilité structurelle et de ses implications possibles sur l'AMM TM-SPMI. Comme l'a résumé le Groupe d'experts :

Bien que la vulnérabilité structurelle puisse contribuer à l'expérience d'une personne souffrant d'une maladie chronique, le Groupe ne pense pas que les personnes en situation de vulnérabilité structurelle devraient être systématiquement exclues de l'accès à l'AMM. Les services de coordination locaux de l'AMM doivent plutôt s'assurer que les évaluateurs possèdent ce qu'il faut pour pouvoir présenter aux demandeurs l'ensemble des moyens supplémentaires disponibles pour soulager la souffrance et doivent déployer tous les efforts raisonnables afin de s'assurer que les demandeurs ont accès à ces moyens¹⁰⁹.

Le [D^r Guillaume Barbès-Morin](#), psychiatre de l'Association des médecins psychiatres du Québec, a expliqué que « [l]a vulnérabilité des personnes qui éprouvent des problèmes de santé mentale n'est pas quelque chose de nouveau. Des mécanismes existent déjà pour prendre cela en considération et les cliniciens s'entourent déjà d'équipes multidisciplinaires pour essayer d'évaluer le mieux possible l'ensemble des facteurs pertinents. »

Le Groupe d'experts et les témoins étaient d'accord sur la nécessité d'avoir de meilleurs soutiens sociaux et un plus grand accès aux soins, mais la plupart des témoins ne croyaient pas que l'AMM TM-SPMI devrait être interdite à cause d'un manque de soutiens sociaux¹¹⁰. [Diane Reva Gwartz](#) a fait observer que des ressources supplémentaires sont nécessaires pour les praticiens qui administrent l'AMM, particulièrement en ce qui concerne l'AMM TM-SPMI vu la complexité des évaluations en la matière.

108 [Témoignages](#), 4 octobre 2022 (Nicolini; Trew; Grou).

109 Gouvernement du Canada, [Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#), p. 67.

110 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Green); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Downie); [Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#), p. 67.

MESURES DE SAUVEGARDE, NORMES ET CONSIDÉRATIONS D'ORDRE PRATIQUE

Nombre de témoins favorables à l'AMM TM-SPMI ont fait référence aux mesures de sauvegarde qui sont énoncées dans le rapport du Groupe d'experts et dont certaines sont abordées plus haut dans les sections intitulées « Caractère irrémédiable » et « AMM et suicide ». Alors que le Groupe d'experts a conclu qu'il n'est pas nécessaire d'ajouter dans le *Code* des mesures de sauvegarde supplémentaires propres à l'AMM TM-SPMI, la [D^{re} Marie Nicolini](#), chercheuse principale à l'Université KU Leuven et à l'Université de Georgetown, n'était pas d'accord sur ce point, et a fait valoir qu'on ne pouvait discuter des mesures de sauvegarde tant qu'on n'aurait pas défini les normes régissant l'AMM TM-SPMI. [Georgia Vrakas](#), psychologue et professeure agrégée, a déclaré pour sa part que, selon elle, il n'existait pas de mesure de sauvegarde pouvant être mise en place pour permettre de rendre l'AMM TM-SPMI sûre.

La conclusion du Groupe d'experts voulant que les mesures de sauvegarde prévues actuellement dans le *Code* soient suffisantes pour l'AMM TM-SPMI ne signifie pas pour autant que des mesures de sauvegarde supplémentaires ne soient pas nécessaires au niveau clinique. À ce propos, la [D^{re} Donna Stewart](#) a dit au Comité : « Sachez que c'est l'incertitude entourant la teneur des normes qui suscite le plus de préoccupations. Plus les normes seront établies rapidement, plus les praticiens seront rassurés. » La [D^{re} Justine Dembo](#) a indiqué toutefois que l'on avait déjà de l'expérience avec d'autres évaluations de la voie deux, et « que les enjeux de ces patients sont très semblables à ceux des patients aux prises avec des problèmes de santé mentale », et « qu'évaluateurs et prestataires ont déjà acquis l'expérience voulue et sont prêts à mettre en œuvre ces recommandations d'ici mars 2023 ». Dans le même ordre d'idées, [Jennifer Chandler](#) a expliqué que les évaluateurs évaluaient déjà la capacité des personnes qui ont des troubles mentaux lorsqu'il y a présence de comorbidité pour laquelle elles sont admissibles à l'AMM, tant pour la voie un que pour la voie deux, et la [D^{re} Mona Gupta](#) a déclaré qu'il n'y avait pas un manque important de formation à combler pour les personnes qui réalisent déjà des évaluations.

Bien que la prestation des soins de santé relève de la compétence des provinces et des territoires, le Comité a appris que les normes de pratique, les processus et les mesures de sauvegarde devraient être harmonisés à l'échelle du Canada¹¹¹. C'est d'ailleurs la première recommandation du Rapport final du Groupe d'experts :

111 [Témoignages](#), 27 septembre 2022 (Chandler; D^{re} Donna Stewart).

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient faciliter la collaboration des autorités réglementaires, des médecins et du personnel infirmier à l'établissement de normes de pratique à l'intention des médecins et des infirmiers praticiens à des fins d'évaluation des demandes d'AMM dans des situations qui soulèvent des questions sur l'incurabilité, l'irréversibilité, la capacité, les tendances suicidaires et l'incidence des vulnérabilités structurelles¹¹².

Même si le Groupe d'experts n'a pas recommandé que deux psychiatres évaluent chaque demande d'AMM TM-SPMI, cela était la recommandation du [D^r Guillaume Barbès-Morin](#). La [D^{re} Justine Dembo](#) a indiqué pour sa part que deux évaluations psychiatriques pourraient parfois être nécessaires, et, dans son rapport, le Conseil des académies canadiennes sur l'AMM-TM-SPMI parle du rôle potentiel de deux psychiatres, comme le préconise l'Association flamande de psychiatrie :

[L]e récent document consultatif de la VVP [Association flamande de psychiatrie] recommande que, pendant le processus d'évaluation de l'admissibilité à l'EAS [euthanasie et aide au suicide] en contexte psychiatrique, les médecins maintiennent un processus à « deux volets » auquel participent deux psychiatres : l'un procédant à une évaluation approfondie et exhaustive de l'admissibilité à l'AMM, l'autre abordant les options de traitement avec la personne qui demande l'intervention, dans une optique de rétablissement¹¹³.

La [D^{re} Natalie Le Sage](#) a fait remarquer, toutefois, qu'exiger deux évaluations psychiatriques pourrait constituer un obstacle à l'accès à l'AMM. [Christine Grou](#) a recommandé d'inclure éventuellement l'expertise des psychologues et des neuropsychologues, peut-être en tant qu'évaluateurs indépendants.

Le [D^r Michael Trew](#), psychiatre et professeur agrégé de clinique à l'Université de Calgary, a laissé entendre que, si l'on juge qu'une personne n'est pas admissible à l'AMM TM-SPMI, il devrait y avoir un délai d'attente avant que cette personne puisse consulter un autre professionnel de la santé, afin d'éviter le « magasinage de médecins ».

Dans la recommandation 16 de son rapport, le Groupe d'experts dit que « le gouvernement fédéral devrait jouer un rôle actif en soutenant l'élaboration d'un modèle

112 Gouvernement du Canada, [Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#), p. 56.

113 Conseil des académies canadiennes, groupe de travail du comité d'experts sur l'AMM lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué, [L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué](#), 2018, p. 204.

de surveillance prospective pour la totalité ou une partie des cas de la voie 2, qui pourrait être adapté par les provinces et territoires¹¹⁴ ». Alors que la surveillance prospective « dans de nombreux cas de la voie 2 » est une approche à laquelle la [D^{re} Donna Stewart](#) et l'[Association des psychiatres du Canada](#) étaient favorables, la dernière ayant indiqué que la surveillance pourrait commencer au niveau fédéral puis faire l'objet d'une surveillance rétrospective par les provinces et les territoires après un certain temps, le [D^r Louis Roy](#), du Collège des médecins du Québec, a fait valoir que cette surveillance devrait être réservée aux cas plus « litigieux ». [Ellen Cohen](#), coordinatrice nationale du Réseau national d'inclusion en santé mentale et [Jennifer Chandler](#) ont insisté quant à elles sur l'importance du suivi et de la collecte de données.

ADMISSIBILITÉ À L'AMM TM-SPMI EN MARS 2023

Bien que le Comité respecte le point de vue de certains témoins selon lequel les personnes dont le seul problème médical invoqué est un trouble mental ne devraient pas être admissibles à l'AMM, le Comité estime au contraire que ces personnes devraient pouvoir obtenir l'AMM, à condition de répondre aux critères d'admissibilité. Le Comité est également conscient de la nécessité de veiller à ce que les personnes vulnérables ne cherchent pas à demander l'AMM à défaut de pouvoir bénéficier d'un soutien social et médical adéquat. Le Comité est favorable à l'AMM TM-SPMI, mais il est inquiet du fait qu'il n'y a pas eu assez de temps pour l'élaboration des normes de pratique mentionnées par le Groupe d'experts. Les témoins ont clairement indiqué que ces normes sont essentielles pour garantir une approche réfléchie et cohérente à l'égard de l'AMM TM-SPMI. Le Comité a pris acte de l'annonce faite par les ministres de repousser l'admissibilité à l'AMM TM-SPMI. Comme nous l'avons mentionné, le projet de loi C-39 propose de repousser l'admissibilité d'un an, jusqu'en mars 2024. Le Comité est conscient du fait que ce report pourra prolonger les souffrances de certaines personnes.

Le Comité reste néanmoins saisi de cette question et veut s'assurer que les normes seront en place avant que l'AMM TM-SPMI ne soit permise. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 13

Que, cinq mois avant l'entrée en vigueur de l'admissibilité à l'AMM lorsque le trouble mental est le seul problème médical invoqué, un comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir soit rétabli par la Chambre des communes et le Sénat afin de vérifier le degré de

114 Gouvernement du Canada, [Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#), p. 82.



préparation atteint pour une application sûre et adéquate de l'AMM (en situation de TM-SPMI). À la suite de cette évaluation, le Comité mixte spécial fera sa recommandation finale à la Chambre des communes et au Sénat.

MINEURS MATURES

CONTEXTE

L'AMM pour les mineurs au Canada et ailleurs dans le monde

Au Canada, pour demander l'AMM, il faut être âgé d'au moins 18 ans. Toutefois, les mineurs ayant la capacité requise peuvent généralement prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé¹¹⁵. Les paramètres exacts concernant le consentement des mineurs aux soins de santé varient selon les provinces. Une étude de la [Société canadienne de pédiatrie](#) citée par plusieurs témoins démontre que les pédiatres reçoivent des questions sur l'AMM pour les mineurs¹¹⁶.

Il n'y a que quelques pays dans le monde où l'AMM pour les mineurs est permise par la loi. Aux Pays-Bas, l'AMM est autorisée pour les mineurs à partir de l'âge de 12 ans, et elle pourrait être étendue bientôt aux enfants plus jeunes¹¹⁷. En Belgique, il n'y a pas d'âge minimal, tant que le mineur a la capacité requise¹¹⁸. Comme l'ont fait remarquer plusieurs témoins, dans les pays où c'est légal de le faire, le nombre de mineurs qui demandent l'AMM est très faible¹¹⁹.

Qu'entend-on par « mineur mature »?

Le terme « mineur mature » renvoie au principe établi en common law selon lequel « on respecte dans une certaine mesure les volontés de l'adolescent en matière de traitement, compte tenu du développement de sa maturité¹²⁰ ». Ce principe a été confirmé par la Cour suprême du Canada dans l'affaire [A.C. c. Manitoba \(Directeur des services à l'enfant et à la famille\)](#). Selon [Bryan Salte](#) :

115 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Green); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Salte; Carnevale); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Cheryl Milne).

116 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Constance MacIntosh; Mehdi).

117 [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (D^r Eduard Verhagen); Rapport du CAC, p. 138.

118 Rapport du CAC, p. 138.

119 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (MacIntosh); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Kimberley Widger); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Verhagen); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (D^{re} Dawn Davies).

120 [A.C. c. Manitoba \(Directeur des services à l'enfant et à la famille\)](#), 2009 CSC 30, par. 23.

À la table des discussions du Conseil des académies canadiennes, les participants ont dit que l'expression « capacité décisionnelle » était de beaucoup préférable à « mineurs matures », parce que même si l'expression juridique « mineurs matures » est bien comprise des avocats et des juges, elle ne l'est pas autant du grand public.

[Jay Potter](#), avocat-conseil par intérim au ministère de la Justice, a laissé entendre que le Parlement pourrait devoir définir ce qu'on entend par « mineurs matures », si l'AMM devait être étendue à ce groupe.

NÉCESSITÉ DE POURSUIVRE LES CONSULTATIONS ET LA RECHERCHE

L'un des messages des témoins qui est ressorti le plus concerne la nécessité de consulter davantage les jeunes directement touchés et leur famille au sujet de l'AMM pour les mineurs matures, y compris les jeunes atteints d'une maladie en phase terminale, les jeunes handicapés, les jeunes dans le système de protection de l'enfance et les jeunes autochtones¹²¹. « [P]our assumer nos responsabilités envers les jeunes, il faudrait étudier leurs perspectives et entendre ce qu'ils ont à dire dans le cadre des délibérations sur l'accès élargi à l'aide médicale à mourir », a déclaré la D^{re} [Randi Zlotnik Shaul](#), directrice du Département de bioéthique, Hospital for Sick Children. Le Comité a trouvé préoccupant d'apprendre que les jeunes avaient été largement exclus de ces discussions, en ce qui concerne tant les soins cliniques que l'élaboration des politiques¹²², et qu'il existait peu de données nationales ou internationales permettant de connaître leurs points de vue sur les questions de fin de vie et leurs expériences à ce sujet¹²³.

Le Comité a appris que ce manque de connaissances était une source de préoccupation majeure pour le Groupe de travail du Comité d'experts sur l'AMM pour les mineurs matures du Conseil des académies canadiennes (le Groupe de travail du CAC sur les mineurs matures)¹²⁴. [Mary Ellen MacDonald](#), titulaire d'une chaire dotée en soins palliatifs à l'Université McGill, a décrit

une expérience de frustration du fait que nous essayions de faire valoir des idées politiques et pratiques sans disposer de beaucoup de données provenant des jeunes eux-mêmes sur le sujet. Nous revenions sans cesse au manque de recherches sur

121 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi; Montes; Carnevale); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Widger); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Neil Belanger et Mary Ellen Macdonald); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies; Milne; D^{re} Randi Zlotnik Shaul).

122 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Montes; Carnevale).

123 [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Macdonald); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Ross).

124 [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Macdonald); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Shaul).

lesquelles nous appuyer pour réfléchir à ce que pourrait et devrait être l'AMM pour les mineurs matures.

Cette expérience les a conduits, ses collègues et elle, à présenter à Santé Canada une proposition d'étude à mener sur trois ans pour examiner les points de vue des jeunes et des personnes qui leur fournissent des soins à propos de l'AMM et d'autres questions sur la fin de vie, ce qui pourrait servir de base de connaissances sur laquelle se fonder pour formuler des recommandations¹²⁵.

Des témoins ont parlé d'autres initiatives préliminaires destinées à mieux comprendre ce que pensent les jeunes de ces questions. [Franco Carnevale](#), professeur et éthicien clinique, et fondateur d'un programme de recherche sur l'enfance appelé Voix de l'enfant, à l'Université McGill, a mené des entrevues auprès de jeunes leaders vivant avec des handicaps à l'hôpital de réadaptation pour enfants Holland Bloorview. [Kevin Liu](#), membre du Conseil consultatif du programme Voix de l'enfant, a réalisé une étude pour savoir ce que pensent les jeunes de 16 à 24 ans de l'AMM (ce qui n'a pas inclus des jeunes atteints de maladies terminales), étude dont les résultats sont en cours d'examen pour publication. Les participants avaient des avis partagés sur la question, mais beaucoup reconnaissaient que l'AMM a des avantages et que les jeunes pouvaient prendre des décisions concernant cette aide. [Kevin Liu](#) a déclaré ensuite qu'il est important de demander l'avis des groupes vulnérables, notamment des jeunes autochtones et des jeunes atteints d'une maladie en phase terminale. Il a été recommandé de s'adresser aux conseils de jeunes et aux hôpitaux pour enfants, considérés comme de bons points de départ¹²⁶.

Le Comité a entendu des témoignages convaincants au sujet de l'expérience vécue par deux familles dont leurs fils adolescents respectifs sont décédés d'un cancer des os. [Caroline Marcoux](#) a raconté que son fils Charles voulait obtenir l'AMM pour soulager son angoisse et sa douleur et aussi pour avoir le contrôle sur sa propre mort :

Je sais que la décision d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux mineurs matures n'est pas à prendre à la légère. Charles non plus, du haut de ses 17 ans, en fin de vie, ne la prenait pas à la légère. Cela n'aurait peut-être pas devancé sa mort de beaucoup, puisqu'il était déjà en fin de vie... Cependant, il était prêt et il méritait ce choix. Cela aurait été sa décision, finalement. C'est lui qui aurait choisi à quel moment partir et qui aurait choisi les gens qui l'auraient accompagné.

D'un autre côté, [Mike Schouten](#) a raconté combien les excellents soins palliatifs prodigués à son fils ont permis à sa famille « de passer chaque dernier instant avec [leur

125 [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Macdonald).

126 [Témoignages](#), 25 novembre 2022 (Kevin Liu); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies).

fil] Markus, de lui assurer une bonne qualité de vie », sans avoir à mettre fin prématurément à ses jours¹²⁷.

Même s'ils ont reconnu l'importance d'écouter les jeunes, [Cheryl Milne](#), directrice exécutive du David Asper Centre for Constitutional Rights, et la D^{re} [Randi Zlotnik Shaul](#) ont insisté sur la nécessité de tenir compte également des besoins immédiats des mineurs qui voudraient obtenir l'AMM. « Le report de la décision n'est pas une position neutre », a fait valoir la D^{re} [Randi Zlotnik Shaul](#)¹²⁸.

Le Comité est d'accord qu'il faut trouver un équilibre entre la nécessité de répondre aux besoins urgents des mineurs qui souffrent actuellement et la recherche d'informations supplémentaires auprès des jeunes, afin de s'assurer que les décisions de politiques sur l'AMM reposent bien sur des données probantes. Pour cette raison, le Comité fait les recommandations suivantes :

Recommandation 14

Que, dans les cinq années suivant le dépôt du présent rapport, le gouvernement du Canada consulte les mineurs au sujet de l'AMM, notamment les mineurs souffrant d'une maladie en phase terminale, les mineurs handicapés, les mineurs dans le système de protection de l'enfance et les mineurs autochtones.

Recommandation 15

Que le gouvernement du Canada finance, par l'entremise de Santé Canada et d'autres ministères concernés, des travaux de recherche sur le point de vue et l'expérience des mineurs en ce qui concerne l'AMM, notamment les mineurs souffrant d'une maladie en phase terminale, les mineurs handicapés, les mineurs dans le système de protection de l'enfance et les mineurs autochtones, travaux qui devront être terminés dans les cinq années suivant le dépôt du présent rapport.

ACCÈS À DE L'AIDE ET À DES SERVICES

Comme dans le cas des adultes, certains témoins ont exprimé des inquiétudes quant à la possibilité que l'on accorde l'AMM à des mineurs qui pourraient ne pas avoir un accès

127 Il convient de noter que Markus avait atteint l'âge de la majorité avant sa mort, et qu'il aurait donc pu demander l'AMM en tant qu'adulte si tel avait été son choix.

128 [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Shaul).

adéquat aux soins, aux soutiens et aux services¹²⁹. Si certains y voyaient là une raison de ne pas étendre l'AMM¹³⁰, d'autres considéraient qu'il s'agit d'une question distincte qui devrait être traitée parallèlement à la prestation de l'AMM¹³¹.

[Myeengun Henry](#), gardien des connaissances autochtones à l'Université de Waterloo, et [Conrad Saulis](#), directeur général du Conseil Wabanaki sur le handicap, ont insisté sur l'importance des pratiques de guérison autochtones pour aider les jeunes autochtones qui souffrent. [Conrad Saulis](#) a dit qu'il y avait « un énorme vide en matière de programmes pour les jeunes et de soutien aux jeunes autochtones ».

[Roderick McCormick](#), professeur, s'inquiétait que de nombreux jeunes autochtones et autres ne connaissent pas les possibilités de traitement qui s'offrent à eux ou ne les comprennent pas bien. Il a également insisté sur la nécessité d'améliorer les services en santé mentale pour les jeunes autochtones et les autres.

[Kimberley Widger](#), professeure associée, a parlé de l'importance des équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques, ce qu'a confirmé [Mike Schouten](#) en relatant l'expérience de sa propre famille :

[C]'était extrêmement réconfortant de savoir qu'[elles] avaient toujours une longueur d'avance sur nous [...] chaque jour où elles venaient à la maison, les infirmières du Canuck Place Children's Hospice évaluaient Markus et déclaraient : « Je crois que nous avons besoin de ce type de médicament » ou « Il faut une dose supplémentaire de ce type de médicament pour traiter ceci » ou encore « Ajoutons de la literie », des oreillers ou de l'oxygène. Peu importe de quoi il avait besoin, elles avaient toujours une longueur d'avance sur nous.

Les travaux de recherche de [M^{me} Widger](#) ont révélé que beaucoup de mineurs n'ont pas accès à ce type de soins, et qu'il y a des « inégalités préoccupantes » en ce qui concerne l'accès. D'autres témoins ont exprimé des préoccupations similaires au sujet des soins palliatifs pour mineurs de manière générale¹³². Et [Roderick McCormick](#) a parlé de « l'absence presque absolue de soins palliatifs » pour les jeunes autochtones.

129 [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 30 mai 2022 (Conrad Saulis); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi; Montes); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Belanger et Elizabeth Sheehy).

130 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 16 mai 2022 (Jama); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi; Montes); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Belanger; Sheehy).

131 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Dhara); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies; Shaul).

132 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Montes); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Ross); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Belanger; Dhara; Sheehy); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Shaul).

Or, selon les témoignages de plusieurs professionnels de la santé, même d'excellents soins palliatifs ne suffisent pas toujours à soulager les souffrances d'un mineur¹³³. C'était le cas de Charles, le fils de [Caroline Marcoux](#) : « Cette équipe [de soins palliatifs] faisait de son mieux, dans les limites des possibilités qu'elle avait, mais elle n'arrivait jamais à calmer totalement la douleur », a expliqué M^{me} Marcoux.

Le Comité tient à insister sur la nécessité d'offrir à tous les mineurs l'accès aux soins, aux soutiens et aux services dont ils ont besoin, y compris à des soins palliatifs pédiatriques spécialisés dispensés d'une manière qui respecte la culture de la personne (voir les recommandations sous « Soins palliatifs »).

CAPACITÉ ET ÂGE

La norme applicable à la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé et le processus d'évaluation clinique de la capacité sont similaires, quel que soit l'âge de la personne¹³⁴.

Les témoins ont parlé des divers facteurs contextuels pouvant influencer sur la capacité décisionnelle d'un mineur, notamment son niveau de développement¹³⁵, son expérience de la maladie¹³⁶, les influences culturelles et familiales¹³⁷ et la façon dont il participe au processus décisionnel en tant que tel¹³⁸. Il était largement reconnu que le lobe frontal du cerveau, qui joue un rôle clé dans l'évaluation des risques et la prise de décisions, n'est pas pleinement développé avant d'avoir atteint l'âge adulte¹³⁹. Par ailleurs, [Bryan Salte](#) a fait état de données indiquant que les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale sont « bien conscientes de leur état et prennent des décisions très réfléchies ». Plusieurs autres témoins ont affirmé, à la lumière de leurs expériences

133 [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Dhara); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies; Shaul).

134 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Gubitz); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Dhara); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Milne).

135 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Gubitz; Kathryn Morrison).

136 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Naud); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Salte); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Morrison); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Beck); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies; Shaul).

137 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Morrison); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Beck); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (D^r Timothy Ehmann; Milne).

138 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Carnevale).

139 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Mehdi; Montes; Salte); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Beck; Sheehy); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Roderick McCormick).

professionnelles et personnelles, que les adolescents souffrant de maladies graves ont tendance à posséder un niveau de maturité peu commun¹⁴⁰.

Le [D^r Timothy Ehmman](#), psychiatre pour enfants et adolescents, et [Mike Schouten](#) ont dit craindre qu'il y ait de nombreuses influences systémiques sur la prise de décision d'un mineur, dont la politique gouvernementale sur l'AMM elle-même. Selon [Cheryl Milne](#), si les mineurs prennent souvent les décisions avec leur famille, cela ne signifie pas pour autant que leur consentement n'est pas volontaire.

Plusieurs témoins ont fait valoir le fait que la capacité décisionnelle variait en fonction du moment et du traitement, et que le seuil de capacité dépendait de la gravité de la décision¹⁴¹. Certains estiment que la décision de demander l'AMM est tout simplement trop lourde à prendre pour un mineur¹⁴². D'autres ont fait remarquer qu'au Canada, les mineurs sont déjà autorisés à prendre des décisions concernant le refus ou l'arrêt d'un traitement, même lorsque ces décisions peuvent précipiter le décès¹⁴³. [Elizabeth Sheehy](#), professeure émérite de droit à l'Université d'Ottawa, et le [D^r Timothy Ehmman](#) considéraient ces décisions comme fondamentalement différentes de la décision de demander l'AMM, alors que la [D^{re} Dawn Davies](#), pédiatre et médecin en soins palliatifs, les jugeait comparables. [Kathryn Morrison](#), éthicienne clinique et organisationnelle, a dit pour sa part qu'une décision qui conduit à la mort quand un long avenir est possible peut être plus lourde que la décision de demander l'AMM quand on se sait déjà en fin de vie.

Beaucoup de témoins étaient fermement convaincus que la souffrance¹⁴⁴ et la capacité¹⁴⁵ n'ont rien à voir avec l'âge, ce qui a souvent été étayé par des observations cliniques¹⁴⁶. D'autres ont remis en question la constitutionnalité, ou du moins le

140 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Naud); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Beck); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies) (parlant de son expérience professionnelle) et Caroline Marcoux (parlant de son expérience personnelle comme mère d'un adolescent décédé des suites d'un cancer).

141 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (MacIntosh; Salte); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Gubitz; Morrison); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Dhara; Sheehy); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Milne; Shaul).

142 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Montes); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Sheehy).

143 Voir par exemple: [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Salte; Carnevale); [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Green); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Milne).

144 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Morrison); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Dhara); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Gaudreault).

145 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (MacIntosh; Salte); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Beck); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Shaul).

146 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Gubitz; Widger [concernant deux mineurs du même âge, mais ayant des capacités très différentes]); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Dhara).

caractère justifiable, du refus de l'accès à l'AMM sur la base de l'âge¹⁴⁷. À ce propos, la D^{re} [Randi Zlotnik Shaul](#) a expliqué ceci :

[J]e crois que le fait de ne pas lier cette aptitude exclusivement à un âge reconnaît le fait que le vécu d'un individu influe sur son aptitude à comprendre et à évaluer la question à laquelle il fait face. Le contexte social et l'expérience de la maladie, tout cela va donner forme et ajouter à leur maturité éventuelle face à leur situation actuelle.

La plupart des cliniciens étaient sûrs que les professionnels des soins de santé seraient en mesure d'évaluer correctement la capacité au cas par cas¹⁴⁸. La D^{re} [Arundhati Dhara](#), médecin de famille, a déclaré ceci :

Nous devons aborder l'AMM pour les mineurs matures de la même façon que nous l'abordons pour tous les autres patients : chacun est unique et doit être traité dans le respect de sa situation personnelle et de son contexte de vie unique.

Elle a fait remarquer que les prestataires de l'AMM font partie d'une « communauté de pratique » qui leur permet d'obtenir d'autres avis lorsqu'ils font face à des cas complexes. D'un autre côté, le D^r [Timothy Ehmann](#) a dit que, selon sa compréhension des travaux de recherche, les évaluations de la capacité des mineurs ne sont pas fiables.

Même si les cliniciens sont généralement favorables à une approche fondée sur la capacité, selon [Elizabeth Sheehy](#), il est important de fixer un âge minimal clair pour éviter les recours devant les tribunaux. Si on devait choisir un âge minimal, [Constance MacIntosh](#) a recommandé que ce soit 12 ans, à la lumière des preuves psychologiques selon lesquelles il est très peu probable qu'un enfant de moins de 12 ans ait la capacité décisionnelle nécessaire concernant l'AMM.

Selon une recommandation de positionnement publiée par le Collège des médecins du Québec en décembre 2021, les mineurs âgés de 14 ans et plus devraient avoir accès à l'AMM avec le consentement parental¹⁴⁹, ce qui est conforme à la loi québécoise existante sur le consentement aux soins de santé¹⁵⁰. Plusieurs représentants du Collège

147 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (MacIntosh; Salte); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Kathryn Morrison); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Milne).

148 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Green; Naud); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (MacIntosh; Salte); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Beck; Dhara); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies).

149 Collège des médecins du Québec, [Recommandation de positionnement du groupe de réflexion sur l'aide médicale à mourir et les soins de fin de vie](#), 10 décembre 2021.

150 [Code civil du Québec](#), art. 14 et 17; [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Gaudreault).

ont réitéré cette position dans leur témoignage¹⁵¹, y compris le président du Collège, le [D^r Mauril Gaudreault](#), qui a fourni l'explication qui suit :

[P]our les mineurs matures âgés de 14 à 18 ans, notre réflexion se base sur les considérations suivantes. Tout d'abord, la souffrance ne tient pas compte de l'âge. La souffrance n'a pas d'âge. Ensuite, la loi reconnaît déjà aux mineurs, à partir de 14 ans, le droit de consentir seuls à certains soins, comme l'avortement. Finalement, le consentement des parents ou du tuteur est obligatoire, bien sûr, lorsque les soins représentent un risque sérieux pour la santé du mineur.

Dans le [mémoire](#) qu'il a présenté au Comité, le Collège formule la même position :

Le Collège considère que le mineur âgé de 14 à 17 ans peut demander l'AMM conjointement avec le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur. Le Collège appuie sa position sur le fait que la souffrance ne tient pas compte de l'âge et que chez les mineurs elles peuvent être aussi intolérables que chez les adultes.

La D^{re} [Randi Zlotnik Shaul](#), même si elle appuyait une approche fondée sur la capacité décisionnelle, a proposé un élargissement progressif de l'accès, en commençant par les jeunes de 16 ou 17 ans, afin d'avoir l'occasion de susciter davantage la participation des jeunes à la question.

Compte tenu des nombreux facteurs qui influencent la capacité de décision d'un mineur, le Comité estime que l'admissibilité à l'AMM ne devrait pas être refusée sur le seul critère de l'âge. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 16

Que le gouvernement du Canada modifie les critères d'admissibilité à l'AMM établis dans le *Code criminel* pour inclure les mineurs réputés avoir la capacité de décision requise après évaluation.

AUTRES CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ ET MESURES DE SAUVEGARDE

Les mineurs matures forment un groupe potentiellement vulnérable nécessitant une protection plus grande de la société¹⁵². Tout en reconnaissant que l'AMM pour les

151 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Naud); [Témoignages](#), 7 octobre 2022 (Roy); [Témoignages](#), 18 novembre 2022 (Gaudreault).

152 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Carnevale); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Morrison); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Sheehy); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Ehmann).

mineurs matures devrait impliquer des mesures de sauvegarde particulières, plusieurs témoins ont tenu à souligner que celles-ci ne devraient pas créer des obstacles qui compliqueraient l'accès¹⁵³.

Mort raisonnablement prévisible et trouble mental

La plupart des témoins étaient d'accord pour dire que l'AMM ne devrait être étendue qu'aux mineurs matures dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, au moins au départ¹⁵⁴. Comme l'ont expliqué [Kathryn Morrison](#) et [Cheryl Milne](#), il y a une plus grande incertitude entourant les vulnérabilités en jeu dans les cas où la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible; c'est une question qui nécessite une étude plus approfondie. Le [D^r Gordon Gubitz](#) a indiqué que la société canadienne n'est peut-être pas prête à accepter la voie 2 de l'AMM pour les mineurs, et il a recommandé, avec d'autres, l'adoption d'une approche prudente et graduelle¹⁵⁵. [Bryan Salte](#), cependant, a remis en question la constitutionnalité de la limitation de l'AMM pour les mineurs matures à la voie 1.

D'autres témoins étaient fermement convaincus que la voie 2 de l'AMM et l'AMM TM-SPMI étaient inacceptables pour les mineurs, et craignaient que tout élargissement de la voie 1 entraîne inévitablement l'accès des mineurs à la voie 2 de l'AMM et à l'AMM TM-SPMI¹⁵⁶. [Elizabeth Sheehy](#) était particulièrement préoccupée par les conséquences discriminatoires que pourrait avoir le fait de permettre l'AMM pour les mineurs handicapés, qui sont souvent confrontés à des problèmes de santé mentale et peuvent avoir du mal à envisager un avenir positif pour eux-mêmes. [Ahona Mehdi](#) craignait pour sa part que les mineurs handicapés puissent sentir qu'ils représentent un fardeau, à cause des coûts associés à leur prise en charge et aussi du fait que leurs parents doivent s'absenter du travail pour s'occuper d'eux. [Conrad Saulis](#) s'est fait l'écho des inquiétudes des jeunes autochtones au sujet de l'AMM, étant donné les problèmes de santé mentale et de suicide chez les jeunes dans les communautés. [Kathryn Morrison](#) était cependant d'avis que les incertitudes entourant la voie 2 de l'AMM et l'AMM TM-SPMI « ne devraient pas miner les arguments en faveur de l'admissibilité d'un mineur mature à l'AMM lorsqu'il s'agit du premier volet ».

153 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Carnevale); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies; Milne).

154 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Morrison); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Verhagen); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies; Milne).

155 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Widger); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Shaul).

156 [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Belanger; Sheehy); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Ehmann); [Témoignages](#), 22 novembre 2022 (Stainton).

Même si certains témoins sont demeurés ouverts à la possibilité de recourir à la voie 2 de l'AMM pour les mineurs matures à l'avenir, il semblait y avoir un consensus sur le fait qu'il n'est pas approprié de permettre l'AMM pour les mineurs matures qui souffriraient seulement de troubles mentaux¹⁵⁷. La D^{re} [Randi Zlotnik Shaul](#) et la D^{re} [Dawn Davies](#) approuvaient la conclusion du Groupe de travail sur les mineurs matures du CAC voulant qu'il soit peu probable qu'un trouble mental soit jugé irrémédiable avant l'âge de la majorité¹⁵⁸. La pédopsychiatre [D^{re} Gail Beck](#) a expliqué qu'une personne ne pouvait pas épuiser tous les traitements pour un trouble mental avant d'avoir atteint l'âge de la majorité.

Le Comité est d'accord avec les nombreux témoins qui considèrent que l'AMM pour les mineurs matures devrait être limitée à la voie 1, à ce stade-ci, surtout compte tenu du fait qu'on ne dispose pas suffisamment de données sur les points de vue des jeunes sur la question. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 17

Que le gouvernement du Canada limite l'AMM pour les mineurs matures à ceux dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible.

Autres mesures de sauvegarde

Certains témoins ont souligné le fait qu'il existe déjà de solides mesures de sauvegarde dans l'approche clinique de l'évaluation de la capacité des mineurs qui prennent des décisions concernant leurs soins de santé¹⁵⁹. À ce propos, [Constance MacIntosh](#) a recommandé que l'on codifie — soit dans le *Code* soit par des règlements — et éventuellement que l'on améliore le processus d'évaluation de la capacité des mineurs qui demanderaient l'AMM. Elle a recommandé également que les associations de soins de santé fournissent des lignes directrices plus détaillées et accessibles au public sur l'aide à la prise de décision chez les jeunes, et qu'il y ait plus de cohérence dans la façon dont les provinces abordent ces décisions. [Kathryn Morrison](#) a renvoyé le Comité aux mesures de sauvegarde qui étaient présentées dans le rapport du Groupe de travail sur les mineurs matures du CAC, qui comprennent la création de normes de pratique pour l'évaluation de la capacité des mineurs qui souhaiteraient obtenir l'AMM, et l'élaboration

157 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 5 mai 2022 (L'Espérance); [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Carnevale); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Beck; Belanger); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies).

158 Rapport du CAC, p. 195.

159 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (MacIntosh); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Milne; Shaul).

de mesures de sauvegarde telles que des exigences concernant les compétences professionnelles au niveau provincial.

[Kimberley Widger](#) pensait pour sa part que les équipes spécialisées en soins palliatifs pédiatriques devraient intervenir dans l'évaluation des mineurs voulant obtenir l'AMM, afin de s'assurer que toutes les options de soins ont été pleinement envisagées — une proposition que d'autres témoins ont approuvée¹⁶⁰.

Le Comité convient que, dans le cas de l'AMM pour les mineurs matures, il faudrait fixer des normes de pratique pour l'évaluation de la capacité. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 18

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces, les territoires ainsi que les communautés et les organisations inuites, métisses et de Premières Nations à établir des normes pour l'évaluation de la capacité des mineurs matures qui souhaiteraient obtenir l'AMM.

Le Comité a également recueilli des témoignages sur l'importance de l'implication des parents dans le processus décisionnel, qui a finalement une incidence sur toute la famille¹⁶¹. Comme indiqué précédemment, la position du Collège des médecins du Québec est que le consentement parental devrait être requis pour permettre à un mineur de demander l'AMM. Le consentement parental est également exigé en Belgique et aux Pays-Bas pour certains groupes d'âge¹⁶². D'autres témoins étaient favorables à ce qu'il soit nécessaire de consulter les parents, mais pas d'obtenir leur consentement¹⁶³. [Kathryn Morrison](#) a fait remarquer que, comme c'est le cas avec les adultes, les membres de la famille peuvent « favoriser l'autonomie, mais aussi la limiter ». Elle a averti le Comité que le fait d'exiger le consentement parental serait incompatible avec le cadre actuel du consentement au traitement. [Bryan Salte](#) a ajouté que les parents peuvent être réticents à consentir à la mort de leur enfant. Malgré ces préoccupations,

160 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Gubitz; Morrison).

161 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Gubitz); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Beck).

162 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Morrison); rapport du CAC.

163 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (MacIntosh; Salte).

des témoignages ont révélé que dans la plupart des cas, les jeunes et ceux qui leur prodiguent des soins s'entendent sur les décisions concernant la fin de vie¹⁶⁴.

Il a également été question d'autres mesures de sauvegarde, notamment la nécessité d'obtenir l'avis d'un psychiatre au sujet de la maturité du mineur, comme c'est le cas en Belgique¹⁶⁵, la nécessité d'avoir une période d'« attente obligatoire » entre la demande d'AMM et son administration¹⁶⁶, ainsi que la présence d'un guérisseur ou d'un praticien autochtone pour accompagner les jeunes autochtones dans leur processus de prise de décision¹⁶⁷. La [D^{re} Dawn Davies](#) estimait que, si un quelconque degré supplémentaire d'examen objectif était nécessaire, cet examen devrait être réalisé au niveau de l'équipe de soignants du mineur, plutôt que par l'entremise d'une commission d'examen externe, afin de permettre d'éviter d'imposer un fardeau supplémentaire au mineur.

[Constance MacIntosh](#) a recommandé la mise en place de comités d'examen post facto.

Le Comité est d'accord avec les témoins qui préconisent la nécessité de consulter les parents, mais pas d'obtenir leur consentement, dans les cas de demandes d'AMM par des mineurs matures. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 19

Que le gouvernement du Canada établisse l'obligation, lorsque c'est approprié, de consulter les parents ou les tuteurs légaux d'un mineur mature pendant le processus d'évaluation d'une demande d'AMM, mais qu'ultimement la priorité soit donnée à la volonté d'un mineur ayant la capacité décisionnelle requise.

Le Comité est aussi d'accord avec les témoins qui ont rappelé la nécessité de faire preuve de prudence pour ce qui est de permettre l'AMM pour les mineurs matures. Pour cette raison, le Comité fait la recommandation suivante :

Recommandation 20

Que le gouvernement du Canada nomme un groupe d'experts indépendant pour l'évaluation des dispositions du *Code criminel* relatives à l'AMM pour les mineurs matures dans les cinq ans suivant la date à laquelle ces dispositions auront reçu la

164 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Salte; Carnevale); [Témoignages](#), 4 novembre 2022 (Verhagen); [Témoignages](#), 15 novembre 2022 (Davies).

165 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Naud). Voir le rapport du CAC, p. 207.

166 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Salte).

167 [Témoignages](#), 6 juin 2022 (Myeengun Henry).



sanction royale, et que ce groupe d'experts fasse rapport de ses conclusions au Parlement.

DEMANDES ANTICIPÉES

CONTEXTE

Actuellement, les dispositions du *Code* permettent de renoncer au consentement requis immédiatement avant l'administration de l'AMM dans certaines circonstances. Une personne dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, dont la demande d'AMM a été approuvée et qui a pris des dispositions pour que cette AMM lui soit administrée à une certaine date peut, dans le cadre d'une entente écrite, consentir à ce qu'on lui donne l'AMM si elle perd sa capacité de consentement¹⁶⁸. En pareil cas, cette personne pourra recevoir l'AMM, à moins qu'elle manifeste « un refus que la substance lui soit administrée ou une résistance à ce qu'elle le soit¹⁶⁹ ».

Une demande anticipée d'AMM permettrait à une personne risquant de perdre sa capacité de consentir à l'AMM d'indiquer les conditions dans lesquelles elle voudrait que l'AMM lui soit administrée, advenant une telle perte de capacité. Il ne faut pas confondre une demande anticipée d'AMM avec des directives médicales anticipées, selon lesquelles une personne autorise une autre personne à prendre des décisions en son nom concernant ses soins de santé si elle devenait incapable de le faire elle-même. Une directive médicale ou une directive de santé anticipée peut aussi comprendre les préférences d'un patient en matière de traitement comme directives à l'intention d'un mandataire désigné¹⁷⁰.

Plusieurs sondages révèlent que les Canadiens sont favorables à la possibilité de faire une demande anticipée d'AMM¹⁷¹ et de nombreux témoins l'ont d'ailleurs rappelé¹⁷². [Helen Long](#), directrice générale de Mourir dans la dignité Canada, a dit au Comité que « [d]e loin, les questions les plus fréquemment posées sont celles qui ont trait aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir ». Le [D^r David Lussier](#), médecin gériatre, a fait remarquer que les demandes anticipées suscitent une large adhésion au Québec, y compris chez les personnes « ayant un trouble neurocognitif majeur et leurs proches »,

168 Paragraphe 241.2(3.2) du *Code criminel*.

169 Alinéa 241.2(3.2)c).

170 Pour avoir une explication sur les directives concernant les soins, voir l'Association canadienne de protection médicale, [Les directives concernant les soins : ce que vous devez vraiment savoir](#).

171 [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Long).

172 [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Louise Bernier); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Dr Serge Gauthier); [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (D^r Blair Bigham); [Témoignages](#), 28 octobre 2022 (D^{re} Ellen Wiebe); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Perrot).

ainsi que parmi les professionnels de la santé. Le PDAM et le [Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir](#) ont tous deux recommandé que soient autorisées les demandes anticipées, tout comme la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie du Québec¹⁷³. Au printemps 2022, le Québec a présenté le projet de loi 38, qui aurait permis les demandes anticipées d'AMM dans certaines circonstances¹⁷⁴, mais ce projet de loi a été mis en veilleuse et n'a pas été adopté avant le déclenchement des élections provinciales.

Dans un témoignage poignant, [Sandra Demontigny](#), qui est âgée de 43 ans et atteinte d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer, a expliqué ce que signifierait pour elle une demande anticipée :

[J]e ne veux pas vivre la dernière phase de la maladie, alors que les gens sont complètement dépendants, incapables de s'exprimer ou à peu près. Je l'ai vu et je ne veux pas le vivre. C'est ce que je voudrais préciser dans une demande anticipée. Bien sûr, cela me donnerait plus de temps.

Par exemple, sans vouloir vous mettre de la pression, si les demandes anticipées ne sont pas acceptées par le Parlement, malheureusement, je devrai choisir seule de partir avant d'entrer dans cette phase, sinon j'y serai coincée.

Le [D^r Serge Gauthier](#), professeur émérite et neurologue, a insisté sur le fait que nombre de ses patients souhaitent faire des demandes anticipées, certains ayant même signé des documents à cet effet exprimant leurs volontés. Quelques-uns de ses patients lui ont indiqué qu'ils envisageraient de se suicider s'ils n'avaient pas la possibilité de faire des demandes anticipées.

La [D^{re} Ellen Wiebe](#) a fait remarquer que même si ses travaux de recherche ont confirmé un très fort appui du public en faveur des demandes anticipées, ceux qui administrent l'AMM hésiteraient à y donner suite si la loi permettait de telles demandes.

Même si certains témoins trouvaient problématique d'aller de l'avant avec les demandes anticipées pour l'AMM, la majorité des témoins étaient favorables à ce que cette option soit permise. Des témoins ont expliqué certains des moyens par lesquels les personnes qui font de telles demandes ainsi que leur famille et les équipes qui leur prodiguent des soins peuvent avoir confiance que l'AMM sera administrée au moment opportun. Le [D^r David Lussier](#) a mentionné qu'il y avait déjà eu des cas de personnes atteintes de démence qui avaient la capacité de consentir à l'AMM et qui y ont eu accès, car « [i]l y a

173 Assemblée nationale du Québec, [Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#), décembre 2021.

174 [Projet de loi n° 38, Loi modifiant la Loi concernant les soins de fin de vie et d'autres dispositions législatives.](#)

effectivement un certain moment où le déclin est avancé et où la maladie est assez grave pour qu'on la considère comme incurable ».

Les éventuels risques liés aux demandes anticipées, l'expérience d'autres pays où les demandes anticipées pour l'AMM sont permises, ainsi que le processus et les mesures de sauvegarde suggérés par les témoins sont résumés ci-après.

RISQUES POSSIBLES LIÉS AU FAIT DE PERMETTRE LES DEMANDES ANTICIPÉES D'AMM

De l'avis de certains témoins, le fait qu'il puisse être difficile de prédire la rapidité à laquelle l'état de santé d'une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative peut décliner, et qu'il soit compliqué de prévoir ce qu'une personne pourrait trouver intolérable à l'avenir, rend les demandes anticipées problématiques¹⁷⁵.

Des témoins inquiets de la possibilité qu'on permette les demandes anticipées pour l'AMM ont laissé entendre que ces demandes sont le résultat d'une discrimination fondée sur le capacitisme, l'âge et la stigmatisation¹⁷⁶. Le Comité a appris que certaines personnes pourraient faire une demande anticipée par crainte d'être un fardeau pour ceux qui s'occupent d'elles.

Selon [Trudo Lemmens](#), professeur et titulaire de la chaire Scholl en droit et politique de la santé à la Faculté de droit de l'Université de Toronto, une demande anticipée d'AMM « traduit aussi en droit l'opinion selon laquelle la vie avec un handicap cognitif suppose une perte de dignité ». Parallèlement à cela, [Jocelyn Downie](#) a laissé entendre qu'empêcher quelqu'un de faire une demande anticipée « revient en quelque sorte à dire qu'on ne peut pas faire confiance aux personnes atteintes de démence pour prendre des décisions pour elles-mêmes à l'avenir parce qu'elles sont trop vulnérables aux pressions externes, etc. [...] cela stigmatise les personnes atteintes de démence ».

Certains témoins ont insisté sur la nécessité de mieux soutenir les personnes atteintes de démence, notamment en favorisant l'accès à des gériatres (dont il y a une pénurie)¹⁷⁷, ainsi qu'aux soins palliatifs et aux soins de fin de vie¹⁷⁸. La

175 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Pageau); [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Michael Bach); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Gallagher); [Témoignages](#), 28 octobre 2022 (Chung; Marcia Sokolowski); [Mémoire de la Société dentaire et médicale chrétienne du Canada](#).

176 [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Bach); [Témoignages](#), 28 octobre 2022 (Beaudry, Chung).

177 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Pageau).

178 [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Cohen-Almagor); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Gallagher).

[D^{re} Melissa Andrew](#), professeure de médecine en gériatrie à l'Université Dalhousie, a souligné la nécessité de prendre des mesures dans le cadre de la [Stratégie nationale sur la démence](#).

Le [D^r Félix Pageau](#) a insisté sur le fait que la recherche « pourrait établir des échelles d'évaluation de la souffrance physique, psychologique et existentielle fiables pour les patients atteints de démence avancée ». Selon le [D^r Ross Upshur](#), professeur au Département de médecine familiale et communautaire de la Dalla Lana School of Public Health de l'Université de Toronto, il est essentiel de combler le manque de connaissances relevé par le Conseil des académies canadiennes¹⁷⁹, « afin qu'il y ait des mesures de soutien fondées sur des données probantes pour les mandataires, les cliniciens et les autres intervenants, car de nombreuses personnes participent à l'aide médicale à mourir ».

Certains témoins étaient d'avis que le consentement anticipé n'est pas un véritable consentement¹⁸⁰, puisqu'il ne peut être pleinement éclairé¹⁸¹ et qu'il ne peut pas non plus être retiré¹⁸². [Trudo Lemmens](#) a opiné que, dans le rapport du Conseil des académies canadiennes sur les demandes anticipées, « rien ne montre que des solutions procédurales peuvent facilement dissiper les préoccupations juridiques et éthiques ». Enfin [Michael Bach](#), directeur général, Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société, a laissé entendre que permettre des demandes anticipées, c'est s'engager sur une pente glissante, car « [i]l suffit d'autoriser les demandes anticipées pour que la situation dégénère ».

Plusieurs témoins craignaient que ce soit le mandataire qui décide quand exécuter la demande anticipée¹⁸³. [Jocelyn Downie](#) n'était pas d'accord là-dessus, disant :

[C]e n'est jamais la décision d'un subrogé. Il n'y a pas de place pour la procuration dans ce contexte. C'est la personne qui a précisé ce qu'il fallait faire au moment où elle perdrait sa capacité de prendre des décisions, et le clinicien évalue objectivement les divers facteurs parce que la personne a donné toutes les précisions dans sa demande

179 Conseil des académies canadiennes, [L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir lorsqu'un trouble mental est le seul problème médical invoqué](#), 2018.

180 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Pageau); [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Bach).

181 [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Cohen-Almagor); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (D^{re} Catherine Ferrier).

182 [Témoignages](#), 28 octobre 2022 (D^{re} Alice Maria Chung).

183 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Pageau); [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Michael Bach); [Témoignages](#), 28 octobre 2022 (D^r Ross Upshur).

écrite. Elle a décrit comment les choses se passeraient. Les cliniciens peuvent faire une évaluation et décider si les conditions sont respectées ou non.

En ce qui concerne la progression d'une maladie, de nombreux témoins ont parlé de la « démence heureuse », et le [D^r David Lussier](#) a expliqué son lien avec la souffrance et les demandes anticipées :

Dans certains cas, il existe une souffrance objectivable indéniable, qui s'accompagne de signes non verbaux de douleur ou de symptômes psychologiques et comportementaux associés à la démence, comme l'agressivité. Dans d'autres cas, qu'on appelle, à tort ou à raison, les démences heureuses, la personne est heureuse au quotidien malgré les troubles cognitifs et la perte d'autonomie. Par contre, si elle s'était vue dans cet état, elle n'aurait peut-être pas voulu le vivre. Le critère d'admissibilité devrait-il être la souffrance contemporaine ou la souffrance anticipée? C'est une question importante et complexe à laquelle il faudrait répondre¹⁸⁴.

Les témoignages de proches de personnes atteintes de démence ont remis en question le concept de « démence heureuse¹⁸⁵ ». [Sandra Demontigny](#), qui a également soutenu son père qui était atteint de démence, a déclaré ceci au Comité :

Pour être bien honnête, je n'y crois pas. La démence heureuse, ce sont les symptômes d'une maladie qui s'expriment. Ce n'est pas la personne qui est contente, mais les plaques dans son cerveau qui dérèglent ses neurotransmetteurs et lui font manifester des expressions de joie.

Dans son mémoire, [Catherine Leclerc](#) parle de sa mère, qui souffre de démence depuis 16 ans :

La maladie ne l'a pas rendue agressive, elle est restée douce, elle sourit, parfois elle rit. Il est facile pour un professionnel de la santé qui l'évalue une fois par an, d'avoir la perception qu'elle est « bien dans sa maladie ». Yvette présente ce que certains appellent une « démence heureuse ». La démence heureuse est un leurre. Yvette sourit. Pas parce qu'elle ne souffre pas, mais simplement parce que la maladie ne lui a pas encore arraché la faculté de le faire.

184 [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (D^r David Lussier).

185 Voir [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (Sandra Demontigny); [Mémoire — Consentement anticipé à l'aide médicale à mourir — Catherine Leclerc](#).

Le [D^r Judes Poirier](#), professeur titulaire de médecine et de psychiatrie au Centre de recherche sur la prévention de la maladie d'Alzheimer de l'Université McGill, a donné son point de vue au sujet de la « démence heureuse » :

Ces personnes sont-elles heureuses? Non. En effet, maman ne m'aurait pas demandé à mourir à répétition. Il y a des changements biologiques sur lesquels, comme je l'expliquais tout à l'heure, on n'a aucun contrôle. La sous-estimation de la douleur psychologique est souvent le problème, dans notre beau système de santé. On cherche des problèmes physiques et on voit moins les problèmes psychologiques. Je pense que c'est là que le bât blesse. En recherche, nous avons des outils pour documenter cela.

Je suis désolé, mais la démence heureuse, pour moi, c'est un drôle de mythe.

Le Comité a appris également que permettre les demandes anticipées d'AMM pourrait conduire à de la coercition et à des abus¹⁸⁶, et qu'il pourrait y avoir des problèmes d'interprétation des documents écrits de demandes anticipées¹⁸⁷. Plusieurs témoins ont parlé de la façon de traiter les situations où une personne ayant fait une demande anticipée semble résister au moment où l'AMM doit lui être administrée¹⁸⁸. Le [D^r David Lussier](#) a dit au Comité que « [d]ans un stade avancé, plusieurs personnes résistent à tout contact ou soin et deviennent agressives quand on les touche. Elles n'accepteraient donc pas l'installation d'une intraveineuse sans être mises au préalable sous sédation ou en contention. » Étant donné que toute résistance et tout refus conscients doivent être respectés¹⁸⁹, on pourrait aborder la question de la résistance inconsciente dans la demande anticipée en indiquant ce que doit faire ou ne pas faire le clinicien s'il y a des signes de résistance^{190,191}.

186 [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (Pageau); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Ferrier); [Témoignages](#), 28 octobre 2022 (Chung).

187 [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (Pageau); [Témoignages](#), 28 octobre 2022 (Sokolowski).

188 [Témoignages](#), 5 mai 2022 (l'Hon. James S. Cowan); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (D^{re} Lilian Thorpe); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Peter Reiner).

189 [Témoignages](#), 5 mai 2022 (Cowan); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (Downie).

190 [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Reiner); [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (Lussier).

191 Comme mentionné précédemment, le paragraphe 241.2(3,2) du *Code criminel* traite de la situation d'une personne qui a renoncé à donner son consentement final, mais qui semble refuser qu'on lui administre l'AMM.

MESURES DE SAUVEGARDE ET PORTÉE DE LA DEMANDE

La plupart des témoins favorables aux demandes anticipées ont indiqué que celles-ci ne devraient être possibles qu'une fois qu'un diagnostic a été posé¹⁹². [Danielle Chalifoux](#), avocate et présidente de l'Institut de planification des soins du Québec, a cependant laissé entendre que le fait de ne permettre les demandes anticipées qu'aux personnes ayant reçu un diagnostic serait contraire à la *Charte*, et la [D^{re} Chantal Perrot](#) a indiqué pour sa part que ces demandes devraient être permises pour plus de personnes que celles atteintes de troubles neurocognitifs.

Nombre de témoins ont parlé de l'importance d'avoir des critères très clairs et observables qu'une personne devrait énoncer dans une demande anticipée d'AMM, comme le fait de ne plus pouvoir reconnaître les membres de sa famille, d'être clouée au lit ou de ne pas pouvoir s'alimenter, ce qui constituerait pour elle une souffrance intolérable¹⁹³. Comme l'a expliqué [Peter Reiner](#), professeur en neuroéthique, Secteur de la psychiatrie, University of British Columbia, des critères clairs, ainsi qu'une explication de la raison pour laquelle une situation précise serait vécue comme une souffrance intolérable, aideraient les cliniciens, en renforçant « l'idée d'une bonne action accomplie au bon moment ».

Les témoins ont insisté sur la nécessité de s'assurer que les volontés de la personne sont connues de la famille et des soignants¹⁹⁴, en plus d'avoir un document écrit explicitant la demande anticipée.

Les témoins favorables aux demandes anticipées ont souligné l'importance de vérifier périodiquement que la demande tient toujours¹⁹⁵, même s'il n'y a pas d'entente sur la fréquence à laquelle on doit le faire. Comme l'a dit la [D^{re} Chantal Perrot](#) au Comité : « Je ne crois pas qu'il soit raisonnable de demander à un clinicien de répondre à une demande qui a été faite 25 ans auparavant et qui n'a jamais été revue ou réaffirmée. » Enfin, des témoins ont proposé la création d'une base de données nationale répertoriant

192 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 5 mai 2022 (L'Espérance); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Gauthier); [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (Lussier).

193 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Naud); [Témoignages](#), 9 mai 2022 (D^r Laurent Boisvert; Danielle Chalifoux; Downie); [Témoignages](#), 21 octobre 2022 (Nancy Guillemette); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Reiner).

194 Voir, par exemple, [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Reiner).

195 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Naud); [Témoignages](#), 5 mai 2022 (L'Espérance); [Témoignages](#), 25 octobre 2022 (Lussier); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Reiner); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Jennifer Gibson).

les demandes anticipées, afin d'assurer la continuité de la demande si une personne change de province ou de territoire¹⁹⁶.

[Sandra Demontigny](#) a insisté sur l'importance de bénéficier de soutien en matière de soins de santé pour être en mesure de prendre une décision éclairée concernant une demande anticipée :

J'ai accès à une psychologue et à une travailleuse sociale. Je parle librement avec elles de ma démarche concernant la maladie d'Alzheimer. Cela me fait du bien. Au besoin, si je ne trouve pas de réponse à mes questions, elles vont s'informer pour moi et me transmettre les réponses. Il est important que les gens puissent avoir accès à de tels services. On sait qu'ils sont difficiles à obtenir dans le réseau de la santé. Toutefois, pour faire un choix éclairé après avoir bien examiné tout l'éventail des possibilités, il faut, à mon avis, avoir accès à des professionnels qualifiés.

[Nancy Guillemette](#) a dit au Comité : « [J]e suis convaincue que nous pouvons mettre en place un processus qui respectera les valeurs des gens et leur droit à l'autodétermination, tout en protégeant les personnes vulnérables. C'est très important de ne jamais perdre de vue cet aspect. » Le Comité est d'accord sur ce point. Comme l'a déclaré [Liana Brittain](#) devant le Comité :

Je crois qu'il est de notre responsabilité, en tant que société, d'éduquer tout le monde, en particulier les personnes ayant une déficience physique comme moi, sur les options qui s'offrent à elles, en collaboration avec la communauté médicale, alors qu'elles en sont à la dernière étape de leur parcours de fin de vie. Je veux parler de soins véritablement axés sur les personnes et les patients, de soins dont la personne est responsable et auxquels elle participe activement, selon le plan qu'elle s'est fixé. Je suis peut-être handicapée physiquement, mais je veux savoir quels sont mes choix. Je veux peser ces options et prendre une décision éclairée sur ce que je peux choisir de faire ensuite, en consultation avec les experts. Je ne veux pas me sentir vulnérable.

Conformément aux critères d'admissibilité et aux mesures de sauvegarde énoncés dans les dispositions existantes du *Code* en ce qui concerne l'AMM, le Comité insiste pour que toute demande anticipée soit faite volontairement et non sous la contrainte, mûrement réfléchi et formulée par une personne ayant la capacité requise.

Le Comité reconnaît que, même s'il fallait modifier le *Code* pour permettre les demandes anticipées d'AMM, ce serait aux provinces et aux territoires d'élaborer les normes et les mesures de sauvegarde. Comme l'a expliqué [Pierre Deschamps](#), avocat et éthicien, au Comité :

196 [Témoignages](#), 25 avril 2022 (Naud); [Témoignages](#), 1^{er} novembre 2022 (Perrot).

[1] Il ne fait nul doute que des lois provinciales, comme dans le cas du Québec, seront requises pour déterminer le contexte d'activation d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir lorsqu'une personne jugée inapte à consentir sera néanmoins dans un état de conscience, même minimal.

Comme indiqué précédemment, la Commission spéciale du Québec sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie a recommandé que les demandes anticipées soient permises. Le Comité convient que les recommandations de la Commission fournissent des orientations aux autres législateurs qui pourraient envisager d'autoriser les demandes anticipées, et joint donc les recommandations et les observations de la Commission spéciale en annexe du présent rapport.

Enfin, [Sandra Demontigny](#) a exprimé devant le Comité de manière éloquente et émouvante le sentiment de paix que peuvent procurer les demandes anticipées dans des situations comme la sienne :

Je travaille à apaiser mon cerveau qui se perd et mon cœur qui se serre. J'éprouve le besoin de me rassurer au sujet de mon avenir pour mieux vivre mon quotidien et ses épreuves de plus en plus présentes.

J'aspire à profiter de mes dernières années de belle vie, l'esprit libre et sans peur.

Pour ces raisons, le Comité fait les recommandations suivantes :

Recommandation 21

Que le gouvernement du Canada modifie le *Code criminel* pour permettre les demandes anticipées à la suite d'un diagnostic de problème de santé, de maladie ou de trouble grave et incurable menant à l'incapacité.

Recommandation 22

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces et les territoires, les autorités réglementaires et les barreaux provinciaux et territoriaux ainsi que les intervenants concernés pour l'adoption des mesures de sauvegarde requises pour les demandes anticipées d'AMM.

Recommandation 23

Que le gouvernement du Canada travaille avec les provinces et les territoires ainsi que les autorités réglementaires à établir un cadre de reconnaissance interprovinciale des demandes anticipées.

ANNEXE A : RAPPORT DE LA COMMISSION SPÉCIALE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC

[Rapport de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie de l'Assemblée nationale du Québec](#)

LISTE DES RECOMMANDATIONS ET OBSERVATIONS

Recommandations

Recommandation 1

La Commission recommande qu'une personne majeure et apte puisse faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude.

Recommandation 2

La Commission recommande que lorsque la personne rédige une demande anticipée d'aide médicale à mourir, le médecin s'assure :

- a) du caractère libre de sa demande en vérifiant, entre autres, qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- b) du caractère éclairé de sa demande, notamment en s'assurant qu'elle a bien compris la nature de son diagnostic, en l'informant de l'évolution prévisible et du pronostic relatifs à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences.

Recommandation 3

La Commission recommande que la demande anticipée d'aide médicale à mourir soit inscrite sur un formulaire destiné uniquement à cette fin; qu'il soit rempli et signé devant un médecin; que ce document soit contresigné par deux témoins ou fait sous forme notariée.

Recommandation 4

La Commission recommande que la personne indique clairement les manifestations de son état de santé qui devraient donner ouverture à sa demande anticipée.

Recommandation 5

La Commission recommande que la demande anticipée reste valide à moins d'indications contraires de la personne; qu'elle puisse être modifiée tant et aussi longtemps que la personne est apte à le faire.

Recommandation 6

La Commission recommande que soient ajoutées au Registre des directives médicales anticipées les demandes anticipées d'aide médicale à mourir.

Recommandation 7

La Commission recommande que soit inscrite au dos de la carte d'assurance maladie la mention d'une demande anticipée d'aide médicale à mourir.

Recommandation 8

- a) La Commission recommande que la personne désigne sur le formulaire un tiers de confiance chargé de faire connaître sa demande anticipée d'aide médicale à mourir et de réclamer en son nom le traitement de la demande au moment opportun; que le tiers de confiance consente par écrit au rôle qui lui est attribué.**
- b) La Commission recommande qu'en l'absence ou l'empêchement d'un tiers de confiance désigné, la responsabilité de protéger la volonté du patient et d'agir soit assumée par un membre de l'équipe de soins.**

Recommandation 9

La Commission recommande que lorsque le tiers de confiance dépose la requête sur la demande anticipée, le médecin examine les deux, la requête et la demande anticipée, les prend en considération et y donne suite sans délai.

Recommandation 10

La Commission recommande qu'avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doive :

- 1. Être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions suivantes :**
 - a) elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);**
 - b) elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;**
 - c) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;**
 - d) sa situation médicale et son état de santé entraînent des souffrances physiques ou psychiques, y compris existentielles, constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions jugées tolérables. Ces souffrances sont constatées et validées par le médecin.**
- 2. S'entretenir avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec la personne qui fait la demande, le cas échéant;**
- 3. Obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.**

Recommandation 11

La Commission recommande de ne pas élargir l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental; qu'à cet effet, l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie soit modifié.

Observations

La Commission suggère :

- Que soit inscrite au dos de la carte d'assurance maladie l'existence de directives médicales anticipées.**

- **Que la requête pour déclencher le traitement de la demande anticipée soit faite par écrit.**
- **Qu'il soit possible de joindre une vidéo complémentaire à la demande, mais que la demande écrite ait préséance.**
- **Que le médecin s'entretienne avec le patient en ce qui concerne les avancées médicales en lien avec sa maladie.**
- **Que les infirmières praticiennes spécialisées puissent administrer l'aide médicale à mourir.**
- **Que le gouvernement mène une campagne de sensibilisation sur le recours possible aux directives médicales anticipées.**
- **Qu'un rappel soit fait sur l'importance d'une consultation systématique du Registre des directives médicales anticipées.**

ANNEXE B

LISTE DES TÉMOINS

Le tableau ci-dessous présente les témoins qui ont comparu devant le Comité lors des réunions se rapportant au présent rapport. Les transcriptions de toutes les séances publiques reliées à ce rapport sont affichées sur la [page Web du Comité sur cette étude](#).

Organismes et individus	Date	Réunion
Ministère de la Santé Abby Hoffman, conseillère exécutive principale au sous-ministre Venetia Lawless, gestionnaire, Unité des soins en fin de vie, Direction générale de la politique stratégique Jacquie Lemaire, conseillère principale des politiques, Unité des soins en fin de vie, Direction générale de la politique stratégique	2022/04/13	2
Ministère de la Justice Me Joanne Klineberg, avocate générale par intérim Me Jay Potter, avocat-conseil par intérim	2022/04/13	2
À titre personnel Audrey Baylis, infirmière diplômée à la retraite Dr K. Sonu Gaind, professeur Dre Leonie Herx, présidente et professeure agrégée, Médecine palliative, Université Queen's et présidente, Comité de spécialité en médecine palliative du Collège Royal Dr Alain Naud, médecin de famille et en soins palliatifs Dr Félix Pageau, médecin, gériatre et éthicien, Université Laval Diane Reva Gwartz, infirmière praticienne, Soins de santé primaire	2022/04/25	3

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM</p> <p>Dre Stefanie Green, présidente, prestataire d'AMM, conseillère du ministère provincial de la Santé</p>	2022/04/25	3
<p>Association des infirmières et infirmiers du Canada</p> <p>Tim Guest, directeur général</p> <p>Barbara Pesut, chaire de recherche principale en soins palliatifs et en soins de fin de vie, University of British Columbia, Okanagan</p>	2022/04/25	3
<p>À titre personnel</p> <p>Dr Sandy Buchman, président et directeur médical, Freeman Centre for the Advancement of Palliative Care, North York General Hospital et président sortant, Association médicale canadienne</p> <p>Harvey Max Chochinov, professeur distingué en psychiatrie, Université du Manitoba</p> <p>Dr James Downar, médecin en soins intensifs et en soins palliatifs</p> <p>Dre Marjorie Tremblay, docteure en médecine</p> <p>Dr Pierre Viens, médecin de famille</p>	2022/04/28	4
<p>Société canadienne des médecins de soins palliatifs</p> <p>Dre Ebru Kaya, présidente, Société canadienne des médecins de soins palliatifs et professeure agrégée en médecine, University of Toronto</p>	2022/04/28	4
<p>À titre personnel</p> <p>Dre Melissa Andrew, professeure de médecine en gériatrie, Dalhousie University, Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse</p> <p>Michael Bach, directeur général, Institut de recherche et de développement sur l'inclusion et la société</p> <p>Dr Raphael Cohen-Almagor, professeur de politique, University of Hull</p> <p>Me Pierre Deschamps, avocat et éthicien</p>	2022/05/05	5

Organismes et individus	Date	Réunion
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité Dr Georges L'Espérance, président et neurochirurgien	2022/05/05	5
Mourir dans la dignité Canada L'hon. James S. Cowan, membre du conseil d'administration et ancien sénateur Helen Long, directrice générale	2022/05/05	5
À titre personnel Louise Bernier, professeure titulaire, Faculté de droit, Université de Sherbrooke Dr Laurent Boisvert, médecin Jocelyn Downie, professeure de recherche universitaire, Facultés de droit et de médecine, Dalhousie University Dre Catherine Ferrier, médecin, Division de la médecine gériatrique, Centre universitaire de santé McGill Romaine Gallagher, professeure clinicienne, Médecine palliative, University of British Columbia Trudo Lemmens, professeur, titulaire de la chaire Scholl en droit et politique de la santé, Faculté de Droit, University of Toronto Dre Susan MacDonald, professeure agrégée en médecine et médecine familiale, Memorial University Dre Lilian Thorpe, professeure, University of Saskatchewan	2022/05/09	6
Institut de planification des soins du Québec Me Danielle Chalifoux, avocate et présidente	2022/05/09	6
À titre personnel Andrew Adams Ghislain Leblond, ex-sous-ministre Derryck Smith, professeur émérite de médecine, Service de psychiatrie, University of British Columbia	2022/05/16	7

Organismes et individus	Date	Réunion
Disability Justice Network of Ontario Sarah Jama, directrice exécutive	2022/05/16	7
L'Association du Barreau canadien Me David E. Roberge, membre, Groupe de travail de l'ABC sur la fin de vie	2022/05/16	7
À titre personnel Dre Valorie Masuda, docteure Kwame McKenzie, professeur en psychiatrie Brian Mishara, professeur et directeur, Centre de recherche et d'interventions sur le suicide, Enjeux éthiques et pratiques de fin de vie (CRISE), Université du Québec à Montréal Derryck Smith, professeur émérite de médecine, Service de psychiatrie, University of British Columbia	2022/05/25	8
Association canadienne pour la prévention du suicide Sean Krausert, directeur général	2022/05/25	8
L'Association du Barreau canadien Me David E. Roberge, membre, Groupe de travail de l'ABC sur la fin de vie	2022/05/25	8
À titre personnel Tyler R. Black, professeur adjoint d'enseignement clinique, University of British Columbia Mark Sinyor, professeur Georgia Vrakas, psychologue et professeure agrégé Dre Ellen Wiebe, docteure	2022/05/26	9
Association des psychiatres du Canada Alison Freeland, présidente, conseil d'administration et co-présidente, co-présidente du groupe de travail sur l'AMM	2022/05/26	9
Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale Mona Gupta, professeure agrégé de clinique	2022/05/26	9
Ontario Association for ACT & FACT John Maher, président	2022/05/26	9

Organismes et individus	Date	Réunion
À titre personnel Dre Ramona Coelho, docteure en médecine Jocelyne Landry	2022/05/30	10
Le handicap sans pauvreté Michelle Hewitt, coprésidente, Conseil d'administration	2022/05/30	10
Société québécoise de la déficience intellectuelle Amélie Duranleau, directrice générale Samuel Ragot, analyste sénior aux politiques publiques et conseiller à la défense des droits	2022/05/30	10
Lésions médullaires Canada Bill Adair, directeur général	2022/05/30	10
Conseil Wabanaki sur le handicap Conrad Saulis, directeur général	2022/05/30	10
À titre personnel Franco Carnevale, professeur et éthicien clinique Myeengun Henry, gardien des connaissances autochtones, University of Waterloo Constance Macintosh, professeur Maria Alisha Montes	2022/06/06	11
College of Physicians and Surgeons of Saskatchewan Me Bryan Salte, avocat	2022/06/06	11
Disability Justice Network of Ontario Ahona Mehdi, membre et chef de recherche just recovery	2022/06/06	11
À titre personnel Gary Nichols Trish Nichols Cheryl Romaine	2022/06/16	13

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>À titre personnel</p> <p>Ellen Cohen, coordinatrice nationale, Réseau national d'inclusion en santé mentale</p> <p>Dre Justine Dembo, psychiatre, assessseure de l'assistance médicale à mourir</p> <p>Dre Natalie Le Sage, médecin, clinicienne-chercheuse et prestataire de l'aide médicale à mourir</p> <p>Dre Cornelia Wieman, psychiatre</p>	2022/09/23	16
<p>Association des médecins psychiatres du Québec</p> <p>Guillaume Barbès-Morin, psychiatre</p>	2022/09/23	16
<p>À titre personnel</p> <p>Jennifer Chandler, professeur</p> <p>Dre Donna Stewart, professeure, University of Toronto scientifique chevronnée, Toronto General Research Institute, centre de santé mentale</p>	2022/09/27	17
<p>Association des groupes d'intervention en défense de droits en santé mentale du Québec</p> <p>Doris Provencher, directrice générale</p>	2022/09/27	17
<p>À titre personnel</p> <p>Mark Henick, défenseur de la santé mentale</p> <p>Dr Eric Kelleher, psychiatre consultant de liaison, Hôpital universitaire de Cork</p> <p>Dre Marie Nicolini, chercheuse principale, KU Leuven University et Georgetown University</p> <p>Me Shakir Rahim, avocat, Kastner Lam LLP</p> <p>Dr Michael Trew, professeur agrégé de clinique, University of Calgary</p>	2022/10/04	18
<p>Ordre des psychologues du Québec</p> <p>Christine Grou, présidente et psychologue clinicienne</p> <p>Dre Isabelle Marleau, psychologue et directrice, Qualité et développement de la pratique</p>	2022/10/04	18

Organismes et individus	Date	Réunion
À titre personnel Dre Geneviève Dechêne, médecin de famille Dr James Downar, professeur et chef, Division des soins palliatifs, Université d'Ottawa Dr José Pereira, professeur et directeur, Division des soins palliatifs, Département de médecine familiale, Université McMaster	2022/10/07	19
Collège des médecins du Québec Dr Louis Roy, médecin	2022/10/07	19
L'Hôpital d'Ottawa Mike Kekewich, directeur, Champlain Regional MAID Network, Champlain Centre for Health Care Ethics	2022/10/07	19
TheraPsil Spencer Hawkswell, président et directeur général	2022/10/07	19
À titre personnel Ilora Finlay, baronne Finlay de Llandaff, professeure en médecine palliative Dr David Henderson, directeur médical, Integrated Palliative Care Nova Scotia Health Madeline Li, psychiatre et professeure associée	2022/10/18	20
Société canadienne du cancer Kelly Masotti, vice-présidente de la défense de l'intérêt public Daniel Nowoselski, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, soins palliatifs	2022/10/18	20
Société canadienne des médecins de soins palliatifs Dre Romaine Gallagher, professeure clinicienne, Médecine palliative, University of British Columbia	2022/10/18	20
The Dorothy Ley Hospice Donna Cansfield, présidente du conseil d'administration Dipti Purbhoo, directrice exécutive	2022/10/18	20

Organismes et individus	Date	Réunion
À titre personnel	2022/10/21	21
Dr Sandy Buchman, président et directeur médical, Freeman Centre for the Advancement of Palliative Care, North York General Hospital et président sortant, Association médicale canadienne		
Julie Campbell, infirmière praticienne		
Serge Gauthier, professeur émérite		
Dre Nathalie Zan, docteure		
Alliance des chrétiens en droit	2022/10/21	21
Derek Ross, directeur exécutif		
Gouvernement du Québec	2022/10/21	21
Nancy Guillemette, députée de Roberval		
À titre personnel	2022/10/25	22
Dr Blair Bigham, médecin, Médecine d'urgence et soins intensifs, McMaster University		
Sandra Demontigny		
Adelina Iftene, professeure de droit		
Dr David Lussier, médecin gériatre		
Dr Félix Pageau, gériatre et chercheur		
Dre Dorothy Pringle, professeure émérite, Faculté des sciences infirmières Lawrence S. Bloomberg, Université de Toronto		

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>À titre personnel</p> <p>Dr Jonas-Sébastien Beaudry, professeur agrégé, Université McGill</p> <p>Dre Alice Maria Chung, professeure agrégée de clinique</p> <p>Dr Jude Poirier, professeur titulaire de médecine et de psychiatrie, Université McGill, centre de recherche sur la prévention de la maladie d'alzheimer</p> <p>Dre Marcia Sokolowski, psychologue et philosophe</p> <p>Dr Ross Upshur, professeur, Dalla Lana School of Public Health, département de médecine familiale et communautaire, Université de Toronto</p> <p>Dre Ellen Wiebe, docteure</p>	2022/10/28	23
<p>À titre personnel</p> <p>Jennifer Gibson, professeure associée, directrice du Joint Centre for Bioethics, University of Toronto</p> <p>Dr Gordon Gubitz, professeur, Division de neurologie, département de médecine, faculté des études supérieures de l'Université Dalhousie</p> <p>Dre Kathryn Morrison, éthicienne clinique et organisationnelle</p> <p>Dre Chantal Perrot, docteure</p> <p>Peter Reiner, professeur en neuroéthique, Secteur de la psychiatrie, University of British Columbia</p> <p>Kimberley Widger, professeure associée</p>	2022/11/01	24

Organismes et individus	Date	Réunion
<p>À titre personnel</p> <p>Dre Gail Beck, psychiatre en chef et chef du personnel par interim, directrice des services cliniques, Programme de psychiatrie pour jeunes adultes, Services de Santé Royal Ottawa</p> <p>Dre Arundhati Dhara, médecin de famille</p> <p>Mary Ellen Macdonald, titulaire d'une chaire dotée en soins palliatifs</p> <p>Elizabeth Sheehy, professeure émérite de droit, Université d'Ottawa</p> <p>Dr Eduard Verhagen, pédiatre et chef de la beatrix children's hospital</p>	2022/11/04	25
<p>Handicap autochtone Canada</p> <p>Neil Belanger, chef de la direction</p>	2022/11/04	25
<p>À titre personnel</p> <p>Dre Dawn Davies, pédiatre, Médecin en soins palliatifs</p> <p>Timothy Ehmann, médecin, psychiatre pour enfant et adolescent</p> <p>Caroline Marcoux</p> <p>Roderick McCormick, professeur</p> <p>Cheryl Milne, directrice exécutive, David Asper Centre for Constitutional Rights</p>	2022/11/15	26
<p>Hospital for Sick Children</p> <p>Randi Zlotnik Shaul, directrice, Département de bioéthique</p>	2022/11/15	26
<p>À titre personnel</p> <p>Alicia Duncan</p> <p>Christie Duncan</p>	2022/11/18	27
<p>ARCH Disability Law Centre</p> <p>Me Kerri Joffe, avocate-conseil à l'interne</p>	2022/11/18	27
<p>Barreau du Québec</p> <p>Me Sylvie Champagne, secrétaire de l'ordre et directrice des affaires juridiques</p> <p>Me Catherine Claveau, bâtonnière du québec</p>	2022/11/18	27

Organismes et individus	Date	Réunion
Collège des médecins du Québec Dr Mauril Gaudreault, président Dr André Luyet, directeur général	2022/11/18	27
Le filibuster du handicap Gabrielle Peters, cofondatrice	2022/11/18	27
Inclusion Canada Krista Carr, vice-présidente à la direction	2022/11/18	27
À titre personnel Liana Brittain Dre Karen Ethans, professeure associée Heidi Janz, professeure adjointe associée Me David Shannon, avocat Jessica Shaw, professeure associée Tim Stainton, directeur, Canadian Institute for Inclusion and Citizenship, University of British Columbia	2022/11/22	28
À titre personnel Catherine Frazee, professeure émérite, École d'étude sur la condition des personnes handicapées, Toronto Metropolitan University Isabel Grant, professeure, Allard School of Law, University of British Columbia Megan Linton, candidate au doctorat Kevin Liu Jennifer Schouten Mike Schouten	2022/11/25	29

ANNEXE C

LISTE DES MÉMOIRES

Ce qui suit est une liste alphabétique des organisations et des personnes qui ont présenté au Comité des mémoires reliés au présent rapport. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter la [page Web du Comité sur cette étude](#).

Auteur anonyme

Académie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

Action pour la vie

Acton, Gillian

Adams, Andrew

Alliance catholique canadienne de la santé

Alliance des chrétiens en droit

Alliance évangélique du Canada

Alloway, Ruth

Anderson, Kathi

Anderson, Lyle

Anderson, Paul

Appel, John H.

ARCH Disability Law Centre

Aroosi, Eva

Association canadienne de soins palliatifs

Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM

Association canadienne pour la prévention du suicide

Association des infirmières et infirmiers du Canada

Association des médecins et dentistes chrétiens du Canada

Association des psychiatres du Canada

Association des Sourds du Canada

Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire

Association for Reformed Political Action Canada
Association médicale canadienne
Association nationale des infirmières catholiques – Canada
Association pour la santé environnementale du Québec
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
Atkinson-Ghulati, Madeleine
Baker, Nancy
Banting, Tammy
Barr, Susan
Bartolacci, Rachel
Bates, Nina
Bauchet, Max
Beach, Nancy
Bedard, Therese
Bélisle, Paul C.
Beverly, Mary Jordan
Biscardi, Mario
Bjarnason, Sigrid
Blaauw, Rhoda
Black, Tyler R.
Blood, Guy
Bolzon, Julia
Bonnell, Clare
Boschung, Karol
Bousquet, Maryel
Bray, Christine
Brisson, Daniel
British Columbia Humanist Association
Bronsard, Daniel
Brose, Linda

Brown, Thomas
Bruton, Albert
Burrell, Althea
Buscemi, Georges
Bystrzycki, Les
Cale, Grace
Canadian Physicians for Life
Cardin, Benoit
Care Not Kill
Carignan, Madeleine
Case, Shelley
Cavanagh, Thomas
Centre de toxicomanie et de santé mentale
Charbin, Jacques
Clifford, John
Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada
Coalition pour la prévention de l'euthanasie
Coates, Elisa
Coelho, Ramona
Collège des médecins du Québec
Collins, Derek
Conférence des évêques catholiques du Canada
Conseil des Canadiens avec déficiences
Cook, Cherith
Cooke, David
Cox, Ann
Crassweller, Lynn Darlene
Cross, Pamela
Czerny, Robert
Daigle, Michael

Damer, Eric
Darroch, Lauren
Davison, Allan
Dawn Canada
Day, Daniel
De Voy, April
Dean, Michael
DeKoninck, Thomas
Dembo, Justine
Demontigny, Sandra
Desbrisay, Judith
Desjardins, Cheryl
Dickinson, Marylou
Dignity Denied
Dion, Daniel
Douglas, Carol
Downie, Jocelyn
Drake, Ryan
Drijber, Philip
Dube, Sally
Dunderdale, Joann
Dunn, Gail
Dunnet, Ed
Easton, Alexander
Eaton, Evelyn
Ehmann, Timothy
Eusanio, Laura
Expert Advisory Group
Faber, Gloria
Fédération canadienne des sociétés et médecins catholiques

Fernandes, Nisha
Ferrier, Catherine
Fournier, Micheline
Friesen, Gordon
Fundyus, Linda
Fung, Edward
Gaind, K. Sonu
Gallagher, Romyne
Garnet, Bobbie
Gibson, Margaret
Gilbert, Daphne
Girard, Damien
Giroux, Nicole
Glave, James
Good, Bonnie
Hale, Kerrie
Hamilton, Eaton
Hammond, Katherine
Harding, Sheila
Harnum, Victoria
Hatcher, Simon
Hauptman, Robert
Heintzman, John
Heintzman, Mary Jane
Heller, Deborah
Hendricks, Amy
Henry, Mj
Herring, Mary
Hertgers, Gary
Herx, Leonie

Hickli, Hope
Hiemstra, Yvonne
Hitchcok, Sue
Hodgson, Charles
Holmes, Angela
Hubick, Kalie
Hunter, Jane
Iacobelli, Celeste
Inch, Carolyn
Inclusion Alberta
Inclusion BC
Inclusion Canada
Institut Européen de Bioéthique
Intégration communautaire Ontario
Johnston, Barbara
Jonassen, Paul
Kafie, Stephanie
Kingma, Fenny
Kingma, Lloyd
Klan, Linda
Klassen, Karen
Klinke, Barbara
Klinke, Jennifer
Klyn, Alice
Knapp, Brenda
Koester, Karen
Kohler, John
Kossy, Maxine
Kozack, Faye
Krebes, David

Krenz, Janet
Kristof, Lorand
La coalition nationale pour la vie
La Maison de soins palliatifs d'Ottawa
Lakovic, Natalie
Lamoureux, Juliette
Lang, Scott
Langdale, Wendy
Langdon, Colette M.
Laplante, Larry
L'Association du Barreau canadien
Latham, Linda
Latourelle, Nicole
Le Sage, Natalie
Leclerc, Catherine
Lemmens, Trudo
Lewis, Elaine
Loewen, Helen
Lomond, Pam
Louise Lucy, Sheils
Lyon, Christopher
Macapagal, Athena
Maccabee, Louise
MacDonald, Alexander
Macdonald, Geraldine Jody
MacDonald, Susan
MacEachern, John Wayne
Macintosh, Constance
Mackay, Amy
MacLean, Roz

Macphail, Gisela
Maher, John
Mansell, Graham
Mark, Devon Joy
Marsolais, Gilles
Matuszewska, Monika
McArthur, Judith
McConnan, Jody
Mccormac, Susan
McCormick, Roderick
McCullough, Greg
McGovern, Bernard
McGraw, Debra
Mcguire, Peter
McTrowe, Mary-Anne
Millaire, Karine
Milne, Carolyn
Mitchener, Sharon
Mogk, John
Moore, Brigitte
Moran, Sherry
Morck, Paul
Moreau, Nancy
Morin, Lorraine
Morissette, Louis
Morphet, Mignon
Morton, Julie
Mourir dans la dignité Canada
Mueller-Wilm, Carol
Muir Meredith, Thomas

Muir, Alex
Munro, Debbie
Naiman, Joanne
Naud, Alain
Navratil, Donna
Nelder, Mary
Newman, Nicholas
Ng, Deanna
Nicholas, Graydon
Nichols, Gary
Nicolini, Marie
Nordeman, Michelle
Not Dead Yet
Novosedlik, Natalia
Obreiter, Maureen
O'Brien, Gwynneth
Ogle, Linda
Olson, Karen
Ontario District Branch of the American Psychiatric Association
Opas, Karen
Oram, Martha
Ortega, Maranda
Osmond, Helen
Pageau, Félix
Paille, Louise
Pain BC
Paquin, Louiselle
Pasta, Victor
Patenaude, Lucie
Paul, Joanne

Paul, Robert
Paulley, Lynda
Payette, Lorraine
Penninga, Jeremy
Perrot, Chantal
Peters, Claudia
Petkau, Susannah
Pilon, Liette
Pipes, Lori
Pollock, Christie
Posno, Ron
Pugh, Wendy
Quick, Ernest J.
Rafuse, Luke
Ramsawakh, Dev
Ramsell, David
Reed, Chin Jong
Reid, Judy
Reiner, Peter
Réseau Compassion Network
Reznor, Betsey
Rhodes, Adrian
Richard, Jo-An
Roberts, Patricia
Robinson, Christine
Robinson, Lacey
Robinson, Stewart K.
Romaire, Cheryl
Rose, Anne
Rose, Mary

Ross, Susan
Ross, Virginia
Ruth, Nancy
Rutledge, Rosaleen
Salomons, Liz
Schouten, Mike
Schutten, André
Schutten, James
Secord, Tanya
Semeniuk, Jana
Shaw, Marnie
Sheeter, Ingrid
Shulman, Richard
Sims, Juanita
Slingerland, Eric
Société Alzheimer du Canada
Société canadienne de pédiatrie
Société canadienne des médecins de soins palliatifs
Société canadienne du cancer
Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada
Sperdakos, Sophia
Stanley, Gillian
Steele, Lynne
Steele, Robert
Steinberg, Craig
Stephens, Dorothy
Swartz, Cynthia
Tait, Shannon
Tang, Sephora
Telfer, Sandra

Thomas, Aislinn
Thompson, Gail
Thorpe, Lilian
Torrie, Marlyen
Tost, Kathy
Toteda, Luisa
Toujours Vivant-Not Dead Yet
Triggs, Bruce
Trouton, Konia
Trudgeon, Helen
Turnbull, Marne
Unger, Nathan
van Kampen, Catherine
van Roijen, Bart
Vandelden, Lynn
Varkay, Madeleine
Vernon, Deb
Viens, Pierre
Vivas, Lucas
Vivre dans la dignité
Vrakas, Georgia
Vroom, Elyse
Walker, Harvey
Walker, Jean
Watson, Frank
Watts, Susan
Webster, Barbara
Wellner, Debra
Whitney, Derek
Wicks, Trevor

Wiens, Dennis

Wolfs, Maria

Woodruff, Jay

Wright, Harry

Wuthrich, Sarah

Yang, Jerome

Yong, Paul

Zimmerman, Darlene

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au présent rapport.

Un exemplaire des *procès-verbaux* pertinents ([réunions n^{os} 2 à 36](#)) est déposé.

Respectueusement soumis,

Les coprésidents,
L'hon. Marc Garneau et l'hon. Yonah Martin

Les échecs du gouvernement libéral en matière d'aide médicale à mourir : Un appel à la prudence pour ne pas répéter les erreurs du passé

Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir : Rapport dissident

Le présent rapport dissident reflète le point de vue de la sénatrice et des députés conservateurs qui siègent au Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (le « Comité ») : L'honorable Yonah Martin (sénatrice, Colombie-Britannique), le député Michael Cooper (coprésident du Comité, St Albert - Edmonton), la députée Dominique Vien (Bellechasse - Les Etchemins - Lévis) et le député Dr Stephen Ellis (Cumberland - Colchester).

Introduction

Nous souhaitons reconnaître que l'aide médicale à mourir (« AMM ») est un enjeu complexe et profondément personnel sur lequel des personnes raisonnables et bien intentionnées peuvent être en désaccord.

Cependant, le régime canadien d'AMM pose de sérieux problèmes et des personnes vulnérables sont mises en danger à cause des échecs du gouvernement libéral. Quel que soit le point de vue de chacun sur l'AMM en principe, ces problèmes ne peuvent être ignorés.

Après huit années de pauvreté et de désespoir croissants sous Justin Trudeau, les Canadiens se tournent vers l'AMM parce qu'ils n'ont pas les moyens de vivre dignement.¹ Plusieurs cas d'abus potentiels, de non-respect des garanties de l'AMM ont été signalés², ainsi que des cas de Canadiens demandant l'AMM pour des raisons telles que la pauvreté et le manque d'accès à un logement adéquat.³ Au moins six cas ont été signalés de vétérans à qui des employés d'Anciens Combattants Canada ont offert l'AMM de façon inappropriée.⁴

Les rapports d'abus et de non-conformité ont suscité l'inquiétude partout au Canada et à l'étranger, y compris du Rapporteur spécial de l'ONU sur les droits des personnes handicapées.⁵ Après huit ans d'échec, on ne peut pas faire confiance aux Libéraux pour défendre les plus vulnérables et leurs proches.

¹ Leffler, Brennan et Marianne Dimain. « How poverty, not pain, is driving Canadians with disabilities to consider medically-assisted death » *Global News*, 8 octobre 2022

² « Remembering Lives Lived, » Living With Dignity – Investing in Life for PWD's, Living With Dignity Canada <https://living-with-dignity.ca/remembering-lives-lived/?fbclid=IwAR1NeUwRXK5OgXlcyGhwdr5NJ30SFj0xwe9PLGIDsl0sZOC7AqU8YKirk7g>; Commission sur les soins de fin de vie. Rapport annuel d'activités ; 2019.; Bureau du coroner en chef. Memorandum: Mise à jour sur l'aide médicale à mourir. 9 octobre 2018, Kotalik, Jaro. « Medical Assistance in Dying: Challenges of Monitoring the Canadian Program. » *Revue Canadienne de Bioéthique* Volume 3, No. 3, 2022: p.205

³ Avis Favaro. « Woman with chemical sensitivities chose medically-assisted death after failed bid to get better housing » *CTV News* 13 avril 2022

⁴ Michael Higgins. « Our veterans ask for help. They're offered assisted death » *National Post*, 2 décembre 2022

⁵ Yuan Yi Zhu. « Why is Canada Euthanizing the Poor? » *The Spectator*, 30 avril 2022; Quinn, Gerard, Mahler, Claudia, De Schutter, Olivier, 3 février 2021, Mandates of the Special Rapporteur on the rights of person with disabilities; the Independent Expert on the enjoyment of all human rights by older persons; Rapporteur spécial sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté, [OL CAN \(2.2021\) \(ohchr.org\)](https://www.ohchr.org/)

Nous présentons ce rapport dissident parce que nous ne pouvons pas approuver toutes les recommandations que le Comité a présentées dans le rapport. Nous exposons nos objections et nos considérations supplémentaires dans les sections suivantes, réparties en fonction de chaque sujet étudié par le Comité.

L'AMM lorsqu'un trouble mental est la seule condition médicale sous-jacente

Les Conservateurs ont soulevé d'importantes préoccupations quant au projet du gouvernement libéral d'étendre l'AMM aux cas où un trouble mental est la seule condition médicale sous-jacente (« AMM-TM-SPMI ») dans notre rapport provisoire dissident intitulé, *Les problèmes juridiques et cliniques concernant l'aide médicale à mourir et le trouble mental comme seul problème médical invoqué* (le « rapport dissident provisoire »). Ces problèmes comprennent, sans s'y limiter, les éléments suivants :

1. L'absence d'étude et de consultation significatives concernant l'expansion de l'AMM pour inclure l'AMM TM-SPMI ;
2. La difficulté de prévoir l'irrémédiabilité dans les cas où un trouble mental est la seule condition médicale sous-jacente ;
3. Les préoccupations cliniques et les risques inhérents de l'AMM TM-SPMI pour les personnes vulnérables ;
4. Les préoccupations générales concernant le groupe d'experts et le rapport du groupe d'experts.

Étant donné que ces préoccupations ont été expliquées en détail dans le rapport dissident provisoire, nous ne les développerons pas dans le présent rapport dissident. Nous notons toutefois que nos préoccupations n'ont pas été apaisées par les autres témoignages que le Comité a entendus.

Nous notons également que, depuis la publication de notre rapport dissident provisoire, l'Association des directeurs de département de psychiatrie du Canada, qui comprend les directeurs des départements de psychiatrie des 17 facultés de médecine, a publié une déclaration soulevant certaines des mêmes préoccupations que celles exprimées dans notre rapport et a demandé aux Libéraux de prolonger la clause de temporisation de l'initiative d'AMM TM-SPMI.⁶

Dans un aveu d'échec, les Libéraux ont présenté un projet de loi de dernière minute, le projet de loi C-39, pour prolonger la clause de temporisation d'un an, jusqu'au 17 mars 2024.

En juin 2022, lorsque notre rapport dissident provisoire a été déposé, nous avons demandé aux Libéraux de prendre une pause de cette expansion. Cette demande était fondée sur un grand nombre de preuves présentées au Comité par des experts, y compris des psychiatres de premier plan, qui ont déclaré que le projet d'AMM TM-SPMI ne pouvait être mis en œuvre en toute sécurité. Les Libéraux ont ignoré notre appel et ont refusé de reconnaître les preuves des experts. Ce n'est que le 2 février 2023, avec seulement 17 jours de séance pour faire adopter le projet de loi par la Chambre des communes et le Sénat avant l'expiration de la clause d'extinction, les Libéraux ont finalement déposé

⁶ Baines, Camille. « Canada should delay MAID for people with mental disorders: psychiatrists » *CTV News*, 1^{er} décembre 2022

le projet de loi C-39. Ce projet de loi de dernière minute illustre bien l'approche désordonnée des Libéraux à l'égard du projet AMM TM-SPMI.

Tout cela aurait pu être évité si les Libéraux avaient fait passer les preuves avant l'idéologie, avant d'amorcer cette expansion radicale de l'AMM. Au lieu de cela, les Libéraux ont accepté un amendement du Sénat au projet de loi C-7, qui mettait en branle la mise en œuvre de l'AMM TM-SPMI avec une date limite arbitraire fixée au 17 mars 2023. Cette décision a été prise avant toute étude et consultation sérieuse. En bref, les Libéraux se sont lancés dans cette expansion sans d'abord déterminer si elle pouvait être mise en œuvre en toute sécurité.

Avec le projet de loi C-39, les Libéraux fixent une nouvelle échéance arbitraire, soit le 17 mars 2024. Compte tenu de l'incompétence et de l'imprudence des Libéraux dans ce dossier, nous n'avons aucune confiance en eux pour faire les choses correctement. Offrir le programme d'AMM aux personnes souffrant de maladies mentales risque d'être problématique dans un an. Rien ne prouve que les difficultés liées à la prédiction de l'irrémediabilité et aux autres préoccupations cliniques et risques inhérents aux personnes vulnérables seront résolues d'ici là. Une date limite future arbitraire n'est pas une solution acceptable au problème que le gouvernement libéral a créé.

Nous notons également que les Libéraux n'ont pas respecté l'engagement pris dans leur programme électoral de 2021 de consacrer 4,5 milliards de dollars au Transfert canadien en matière de santé mentale. Aucune allocation de fonds n'a été prévue dans le budget 2022 ou dans l'énoncé économique de l'automne 2022⁷. Cette inaction ne pourrait survenir à un pire moment, alors que près d'un quart des adultes canadiens déclare avoir des besoins non satisfaits en matière de santé mentale.⁸ Pendant la campagne électorale de 2021, Justin Trudeau a déclaré que la santé mentale était une « priorité » de son gouvernement. Comme beaucoup de ce que Justin Trudeau dit, ce n'était que des paroles en l'air.⁹

Mineurs matures

Les Conservateurs ne sont pas en faveur de l'AMM pour les mineurs matures pour le moment.

Pour commencer, il existe des « lacunes importantes dans les connaissances » concernant les mineurs matures et l'AMM.¹⁰ C'est la conclusion du rapport du Conseil des académies canadiennes (CAC) de 2018 : *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures* (le « rapport du CAC sur les mineurs matures »).

Les lacunes en matière de connaissances identifiées sont les suivantes : (1) « il existe peu de données » sur l'opinion des jeunes, lesquels seraient les plus directement touchés par l'interdiction ou l'autorisation de l'AMM pour les mineurs matures ; (2) peu de preuves font état du point de vue des mineurs qui pourraient être perçus comme particulièrement vulnérables, notamment ceux qui ont des handicaps, les jeunes Autochtones et/ou ceux qui sont sous la garde du système de protection de

⁷ Wright, Teresa. « Federal Liberals face criticism about \$875M in missing mental health spending » *Global News*, 21 juin 2022

⁸ Santé Canada: [InfoBase du GC - Infographie pour Santé Canada](#)

⁹ Wright, Teresa. « Federal Liberals face criticism about \$875M in missing mental health spending » *Global News*, 21 juin 2022

¹⁰ Conseil des académies canadiennes, [L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures](#), p.154

l'enfance ; (3) peu d'études cliniques axées sur les enjeux de santé, y compris en ce qui concerne les soins de fin de vie touchant les jeunes, et encore moins de jeunes dans la tranche d'âge de ce qui est probablement un mineur mature ; (4) des lacunes dans les données à travers le Canada pour l'AMM, y compris les données sur les plus jeunes patients qui ont demandé l'AMM.¹¹

Il n'est pas évident que ces lacunes et d'autres lacunes en matière de connaissances aient été comblées. Certaines de ces lacunes ont été spécifiquement identifiées par les témoins qui ont comparu devant le Comité, notamment l'absence de consultation des jeunes.¹²

Ces lacunes dans les connaissances sont aggravées par le fait que les mineurs matures peuvent avoir accès à l'AMM dans seulement trois juridictions dans le monde, à savoir : La Colombie, la Belgique et les Pays-Bas, chacun ayant peu de cas de mineurs matures recevant l'AMM. L'expérience limitée de l'AMM chez les mineurs matures dans d'autres pays et le manque de données internationales applicables au contexte canadien montrent qu'il reste beaucoup à faire pour combler ces lacunes.¹³

Il est également important de noter que les enjeux relatifs à la capacité de prise de décision des mineurs matures ne sont toujours pas résolus. Le rapport du CAC sur les mineurs matures note que les décisions présentant un risque ou une complexité accrue suscitent une plus grande inquiétude quant à la capacité des mineurs à apprécier les conséquences de leur choix et à le faire volontairement.¹⁴ On peut dire qu'il n'y a pas de décision de santé plus lourde que l'AMM, étant donné l'irréversibilité de la procédure.

En outre, plusieurs témoins ont fait remarquer que le lobe frontal du cerveau, qui joue un rôle essentiel dans l'équilibre entre les risques et les récompenses et dans la prise de décision, n'est pas complètement développé avant l'âge adulte. Cela soulève des questions quant au caractère approprié de l'AMM pour les mineurs matures.¹⁵ Comme l'a déclaré la Dre Maria Alisha Montes, professeure agrégée de pédiatrie clinique :

« Je dirais que l'AMM pour les mineurs matures comporte le plus grand nombre de risques, car la conséquence est la mort. C'est irréversible. Nous devons nous demander si nous devons légaliser cela pour les mineurs matures alors que la biologie nous montre que la capacité à équilibrer les risques et les récompenses est l'une des dernières zones du cerveau à atteindre la maturité. »

L'évaluation de la capacité des mineurs matures pose également des problèmes pratiques. Le Dr Timothy Ehmann, psychiatre pour enfants et adolescents, a témoigné qu'il n'existe pas d'évaluation standardisée et fiable de la capacité et de la compétence des mineurs, et que les jugements de compétence spontanés, même de la part de « médecins expérimentés et autrement qualifiés », ne sont

¹¹ Ibid., pp.153-154

¹² Témoignages, 4 novembre 2022 (Mary Ellen MacDonald), Témoignages, 15 novembre 2022 (Randi Zlotnik Shaul)

¹³ Témoignages, 4 novembre 2022 (Mary Ellen MacDonald), Conseil des académies canadiennes, L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, p.116

¹⁴ Conseil des académies canadiennes, L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures, p.68

¹⁵ Témoignages, 6 juin 2022 (Maria Alisha Montes), Témoignages, 6 juin 2022 (Bryan Salte); Témoignages, 4 novembre 2022 (Dr. Gail Beck); Témoignages, 4 novembre 2022 (Elizabeth Sheehy), Témoignages, 15 novembre 2022 (Dr. Dawn Davies); Témoignages, 15 novembre 2022 (Randi Zlotnik Shaul).

pas fiables.¹⁶ Le témoignage du Dr Ehmann est étayé par le rapport du CAC sur les mineurs matures, qui observe qu'« il n'existe pas d'approches normalisées pour évaluer la capacité ou la maturité psychologique des mineurs » et indique : « le simple fait que quelqu'un fasse quelque chose fréquemment ne signifie pas nécessairement qu'il le fait bien »¹⁷ Les difficultés liées à l'évaluation précise de la capacité d'un mineur, et le risque de conclusions erronées sur la capacité qui en découle sont particulièrement préoccupants dans le contexte de l'AMM, qui se traduit par la perte d'une vie.

Tant que ces enjeux ne sont pas résolus, il serait irresponsable de la part du gouvernement libéral d'aller de l'avant avec toute expansion de l'AMM pour les mineurs matures. Les mineurs constituent un groupe particulièrement vulnérable, compte tenu de leur niveau de développement cognitif. Il faut souligner que l'accès à l'AMM est sans doute la décision médicale la plus importante qu'une personne puisse prendre. Le gouvernement doit étudier plus avant l'enjeu et consulter directement les mineurs. Il doit également disposer de preuves claires et d'un consensus professionnel général sur le fait qu'il peut être mis en œuvre en toute sécurité. D'après les preuves présentées au Comité et le rapport du CAC sur les mineurs matures, ces preuves et ce consensus font défaut.

Demandes anticipées

Contrairement aux Libéraux, les Conservateurs acceptent les opinions diverses sur les questions de conscience. Les demandes anticipées pour l'AMM sont un enjeu complexe et profondément personnel. Les opinions des membres du caucus conservateur sur les demandes anticipées sont diverses, y compris celles des membres conservateurs du Comité. Nous souhaitons partager nos diverses observations et conclusions dans cette section.

Observations de la sénatrice l'honorable Yonah Martin, du député Michael Cooper et du député Dr Stephen Ellis

Les membres du Comité susmentionnés n'appuient pas les demandes anticipées de l'AMM. Sur la base des témoignages recueillis par le Comité, nous pensons que les demandes anticipées posent d'importants problèmes juridiques, éthiques et pratiques.

Dans l'affaire *Carter*, la Cour suprême du Canada a souligné à maintes reprises qu'une personne demandant l'AMM doit clairement donner son consentement.¹⁸ Cela implique nécessairement un consentement contemporain. Par conséquent, les demandes anticipées semblent échapper aux paramètres établis par la Cour suprême.¹⁹

Comme le reconnaît le rapport du Conseil des académies canadiennes intitulé *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir* (le « rapport du CAC sur les demandes anticipées ») : « [l]e principal risque posé par les demandes anticipées d'AMM est qu'une personne reçoive l'aide à mourir contre sa volonté »²⁰ Ce risque est soutenu par les données de Santé Canada.

¹⁶ Témoignages, 15 novembre 2022, (Timothy Ehmann)

¹⁷ Conseil des académies canadiennes, *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*, p.81

¹⁸ *Carter c. Canada*, CSC 2015, paragraphes 4, 127, 147

¹⁹ Preuve : Résumé, Dr Trudo Lemmens, « Why Advance Requests for MAID Raise Fundamental Ethical and Human Rights Concerns »

²⁰ Conseil des académies canadiennes, *L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir*, p.173

Les premier, deuxième et troisième rapports annuels de Santé Canada sur l'aide médicale à mourir au Canada révèlent qu'en moyenne, environ 20 % des patients qui ont retiré leur demande d'AMM l'ont fait immédiatement avant la délivrance de l'AMM (20,2 % en 2019, 22 % en 2020, 12,1 % en 2021).²¹

De plus, les demandes anticipées ne peuvent pas donner le consentement pleinement éclairé du patient, en raison de la difficulté de prévoir les préférences, les capacités et les circonstances futures.²² Comme l'a indiqué la Dre Romaine Gallagher, professeure clinique en médecine palliative :

« ...la littérature médicale et des sciences sociales nous rappelle que les gens ont du mal à anticiper ce que serait leur vie avec une maladie ou un handicap qui change leur vie. Les gens s'adaptent à la maladie et au handicap et ajustent leurs besoins pour avoir une qualité de vie décente. De nombreuses affections médicales ont une évolution longue et imprévisible. »²³

La Dre Gallagher a ajouté que des décennies de recherche sur les prévisions efficaces révèlent que les gens ont tendance à penser que l'avenir sera toujours pire qu'il ne l'est en réalité.²⁴

La Dre Alice Maria Chung, gériatre, a indiqué que les demandes anticipées posent un problème d'ordre éthique dans la mesure où les patients, par exemple ceux qui sont en phase terminale de démence, seraient incapables de retirer leur consentement. La Dre Chung a fait remarquer que la capacité d'un patient à retirer son consentement est essentielle au consentement éclairé.²⁵

Outre les difficultés pratiques liées au fait qu'un patient puisse prédire l'avenir, il est également difficile d'interpréter avec précision les demandes anticipées. Comme l'indique le rapport du CAC sur les demandes anticipées : « le principal problème causé par les demandes anticipées d'AMM est l'incertitude à laquelle font face les personnes chargées d'exécuter une demande quand vient le moment de juger si le patient désire l'aide à mourir, et quand elle doit être fournie. »²⁶

Les médecins ne sont pas en mesure de réaffirmer le consentement.²⁷ Il existe une subjectivité et une incohérence dans l'interprétation et l'application des demandes anticipées.²⁸ Ces difficultés sont aggravées par le fait que l'évaluation de la souffrance d'une personne est hautement subjective et qu'il existe une grande incertitude clinique sur la manière de procéder.²⁹ De plus, on ne sait pas très bien

²¹ Santé Canada, Premier rapport annuel de Santé Canada sur l'aide médicale à mourir au Canada 2019, p.39; Santé Canada, Deuxième rapport annuel de Santé Canada sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020, p.33; Santé Canada, Troisième rapport annuel de Santé Canada sur l'aide médicale à mourir au Canada, p.43

²² Témoignages, 5 mai 2022 (Michael Bach); Témoignages, 5 mai 2022 (Dr. Raphael Cohen-Almagor); Témoignage, 25 avril 2022 (Felix Pageau); Témoignages, 9 mai 2022 (Dr. Trudo Lemmens); Témoignages, 9 mai 2022 (Dre Lillian Thorpe); Témoignages, 28 octobre 2022 (Dre Alice Maria Chung); Témoignages, 28 octobre 2022 (Dre Marcia Sokolowski); Témoignages : résumé, Dre Lillian Thorpe « Presentation requested related to advanced requests for medical assistance in dying », p.1

²³ Témoignages, 9 mai 2022, (Romaine Gallagher).

²⁴ Ibid.

²⁵ Témoignages, 28 octobre 2022 (Dre. Alice Maria Chung)

²⁶ Conseil des académies canadiennes, L'état des connaissances sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir, p.176

²⁷ Témoignages, 9 mai 2022 (Romaine Gallagher).

²⁸ Témoignages, 28 octobre 2022 (Dre Maria Sokolowski); Témoignages, 28 octobre 2022 (Dr Ross Upshur); Témoignages, 28 octobre 2022 (Dre Alice Maria Chung)

²⁹ Témoignages, 28 octobre 2022 (Dr Jonas-Sebastien Beaudry)

comment les médecins et les prestataires de l'AMM peuvent déterminer qu'une personne souffre de façon intolérable si elle est incapable de communiquer son niveau de souffrance. La manière dont il est possible de résoudre cette question n'est pas non plus claire.

Il existe également des préoccupations légitimes quant au fait que les demandes anticipées conduiront à des abus, à des discriminations à l'encontre des personnes souffrant de déficiences cognitives et qu'elles sont incompatibles avec la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui reconnaît la capacité juridique inhérente des personnes souffrant de déficiences cognitives et implique le devoir de permettre l'expression d'un intérêt actuel.³⁰

Comme le conclut le rapport du CAC sur les demandes anticipées :

« On manque encore beaucoup de connaissances sur l'utilisation pratique des demandes anticipées, les détails des jugements professionnels dans ces cas, les conséquences sociales de l'autorisation des demandes anticipées et l'applicabilité des données probantes au Canada. »
[le soulignement est de nous]

D'après les preuves présentées au Comité, et compte tenu de ce qui précède, il est évident qu'il reste beaucoup de travail à faire avant de pouvoir envisager de manière appropriée d'étendre l'AMM aux demandes anticipées.

Observations de la députée Dominique Vien

Mme Dominique Vien appuie les recommandations qui font référence aux demandes anticipées. Pour Mme Vien, il semble clair qu'une grande majorité de la population appuie les demandes anticipées d'aide médicale à mourir dans des cas précis de diagnostic de maladies dégénératives, par exemple.

Au Québec, la Commission spéciale sur l'évolution du droit en matière de soins de fin de vie, dans son rapport adopté à l'unanimité et déposé à l'Assemblée nationale en décembre 2021, a fait la recommandation suivante :

« La Commission recommande qu'une personne majeure et apte puisse faire une demande anticipée d'aide médicale à mourir à la suite de l'obtention d'un diagnostic de maladie grave et incurable menant à l'inaptitude.³¹ »

Cette recommandation a été incluse dans le projet de loi 38 qui n'a pas pu être adopté en raison des élections provinciales de 2022.

La mise en œuvre des demandes anticipées d'aide médicale à mourir devrait être encadrée et soutenue par des garanties et des critères très précis sur lesquels les demandeurs et les prestataires pourraient se baser.

³⁰ Témoignages, 5 mai 2022 (Dr Raphael Cohen-Almagor); Témoignages, 28 octobre 2022 (Dre Alicia Chung); Témoignages, 9 mai 2022 (Dre Catherine Ferrier); Témoignages, 9 mai 2022 (Dr Trudo Lemmens); Témoignages, résumé, Dr Trudo Lemmens, « Why Advance Requests for MAID Raise Fundamental Ethical and Human Rights Concerns », p.2

³¹ Assemblée nationale du Québec Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Rapport sur la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, Recommandation 1 (Décembre 2021)

L'état des soins palliatifs au Canada

Nous sommes généralement satisfaits de la façon dont les données probantes sur les soins palliatifs au Canada sont présentées dans le rapport final. Nous appuyons chaque recommandation concernant les soins palliatifs.

Cependant, nous souhaitons souligner que le gouvernement libéral n'a pas respecté les engagements pris pour améliorer l'accès à des soins palliatifs de qualité dans tout le Canada depuis que l'AMM est devenue légale. Bien que le gouvernement libéral se soit engagé à consacrer 6 milliards de dollars aux soins palliatifs dans le budget 2018, seul un faible pourcentage de ce financement a été débloqué.

Indépendamment du financement, sept ans après que l'AMM soit devenue légale au Canada, sous les libéraux, il n'y a pas eu d'amélioration significative de l'état des soins palliatifs. Seulement 30 à 50 % des Canadiens ont accès à des soins palliatifs de qualité inconnue, et seulement environ 15 à 25 % des Canadiens ont accès à des soins palliatifs spécialisés pour répondre à des problèmes complexes.³²

Bien que les dernières données de Santé Canada indiquent que 80,7 % des bénéficiaires de l'AMM ont reçu des soins palliatifs, près d'un bénéficiaire sur cinq de l'AMM n'en ont pas reçu.³³ Un examen plus approfondi des données révèle qu'au moins 40 % des personnes ayant reçu l'AMM ont reçu peu ou pas de soins palliatifs, 21 % en ayant reçu au cours des deux dernières semaines et 18 % moins de quatre semaines avant l'AMM.³⁴ Ceci est préoccupant étant donné que des soins palliatifs précoces peuvent soulager la souffrance avant qu'elle ne devienne irrémédiable.³⁵

Des soins palliatifs limités ou médiocres peuvent être un facteur qui pousse les Canadiens à opter pour l'AMM.³⁶ Cependant, les données disponibles concernant la durée et la qualité des soins palliatifs reçus par les personnes qui ont accès à l'AMM sont limitées.³⁷ Nous recommandons donc d'élargir la portée de la collecte de données concernant l'AMM et les soins palliatifs et d'inclure la qualité et la durée des soins palliatifs pour ceux qui ont accès à l'AMM.

L'accès à des soins palliatifs de qualité est particulièrement important maintenant que l'AMM est légale. Très tôt, à la suite de la décision Carter, l'importance des soins palliatifs dans le contexte de l'AMM a été reconnue dans le *Rapport final du Comité externe sur les options de réponse législative à Carter c. Canada*, qui a déterminé que : « une demande de mort médicalement assistée ne peut pas être vraiment volontaire si l'option de soins palliatifs appropriés n'est pas disponible pour soulager la souffrance d'une personne. »³⁸ Comme l'a fait remarquer le Dr David Henderson, directeur médical principal, Integrated Palliative Care, Nova Scotia Health :

³² Témoignages, 25 avril 2022 (Dre Leonie Herx) (25 avril 2022) ; Témoignages, 7 octobre 2022 (Dr. Jose Pereira).

³³ Santé Canada, [Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2021](#), p.27

³⁴ *Ibid.*, p.27 ; Témoignage, 25 avril 2022 (Dre Leonie Herx); Témoignage, 18 octobre 2022 (Romaine Gallagher).

³⁵ Témoignages 25 avril 2022 (Dre Leonie Herx); Témoignages, 18 octobre 2022 (Romaine Gallagher)

³⁶ Témoignages 25 avril 2022 (Dre Leonie Herx), 18 octobre 2022 (Dipti Purbhoo)

³⁷ Témoignages : Ebru Kaya (28 avril 2022); Romaine Gallagher (18 octobre 2022)

³⁸ Dr Harvey Max Chochinov, Professeur Catherine Frazee, Professeur Benoit Pelletier, « Rapport final sur les options de réponse législative à Carter c. Canada » (15 décembre 2015), page vii.

« Si la majorité de la société estime [...] que chaque personne peut mettre fin à sa vie à son gré, alors qu'il en soit ainsi. Cependant, nous avons toujours la responsabilité de protéger les personnes vulnérables et de veiller à ce que les gens aient un choix qui inclut l'accès aux soins palliatifs [...] et un système de soins de santé qui permet la dignité pour tous, et pas seulement pour ceux qui veulent mettre fin à leur vie. »

Depuis l'adoption du projet de loi C-14, la loi initiale sur l'AMM, les Libéraux ont donné la priorité à l'expansion rapide de l'AMM, tout en négligeant les soins palliatifs. Par conséquent, ils privent de nombreux Canadiens qui souffrent d'options de fin de vie significatives et véritablement autonomes.

Soins palliatifs pédiatriques

L'accès aux soins palliatifs pédiatriques fait cruellement défaut au Canada³⁹. Comme l'indique le rapport du CAC sur les mineurs matures, l'augmentation de la disponibilité des soins palliatifs pédiatriques est une protection contre les mineurs qui choisissent l'AMM en raison du manque d'options de soins de fin de vie⁴⁰. Nous demandons donc au gouvernement libéral d'accorder la priorité à l'amélioration de l'accès aux soins palliatifs pédiatriques.

Protections pour les personnes handicapées

Il y a une tendance inquiétante de cas rapportés de personnes demandant l'AMM qui sont motivées par la souffrance socio-économique.⁴¹ C'est pourquoi nous soutenons les recommandations du Comité qui demande au gouvernement libéral de fournir plus de soutien et un meilleur accès aux soins aux Canadiens qui vivent avec un handicap. Aucun Canadien ne devrait avoir l'impression que l'AMM est sa seule option parce qu'il est incapable de recevoir les soins et le soutien dont il a besoin et qu'il mérite.

Cela dit, nous sommes déçus que le Comité, dans son étude, n'ait pas entrepris un examen rétrospectif complet des dispositions du Code criminel relatives à l'AMM, y compris la pertinence des mesures de protection existantes. Nous soutenons que cela faisait partie du mandat du Comité conformément à la clause 5(1) du projet de loi C-7. Au lieu de cela, le Comité s'est concentré, en général, sur l'expansion potentielle du régime d'AMM. C'est une occasion manquée, surtout à un moment où l'on s'inquiète de plus en plus de l'efficacité et de l'application des mesures de protection existantes.

Néanmoins, un thème récurrent parmi les membres de la communauté des droits des personnes handicapées et leurs défenseurs qui ont comparu devant le Comité est la nécessité de renforcer les mesures de protection, en particulier dans les cas de deuxième voie.⁴² Plusieurs témoins ont exprimé l'opinion que la seule garantie qui puisse protéger les personnes handicapées contre les décès

³⁹ Témoignages : 1^{er} novembre 2022 (Kimberly Widger).

⁴⁰ Conseil des académies canadiennes, *L'état des connaissances sur l'aide médicale à mourir pour les mineurs matures*, p.153

⁴¹ Témoignages, 22 novembre 2022 (Dre Heidi Janz); Témoignages, 18 novembre 2022 (Kerri Joffe).

⁴² Témoignages, 30 mai 2022 (Michelle Hewitt); Témoignages, 25 novembre 2022 (Dre Catherine Frazee); Témoignages, 22 novembre 2022 (David Shannon); Témoignages, 18 novembre 2022 (Alicia Duncan); Témoignages, 18 novembre 2022 (Kerri Joffe); Témoignages, 16 juin 2022 (Trish and Gary Nichols).

injustifiés est de rétablir le critère d'admissibilité de la « mort naturelle raisonnablement prévisible ». ⁴³ Nous recommandons donc que le gouvernement du Canada mette sur pied un groupe d'experts pour examiner la pertinence des mesures de protection existantes. Le groupe d'experts devrait comprendre des groupes touchés et leurs défenseurs et être chargé de déterminer si des mesures de protection supplémentaires sont nécessaires et de faire rapport de ses conclusions aux ministres concernés. Le rapport devrait être utilisé pour guider la future législation d'AMM.

Il est important de noter que l'écrasante majorité des organisations de défense des droits des personnes handicapées au Canada, depuis les premiers débats sur le projet de loi C-7, s'opposent fermement à la deuxième voie d'accès à l'AMM⁴⁴. Il est inquiétant que le gouvernement libéral ait ignoré ces voix et n'ait pas répondu à leurs préoccupations.

Conclusion

L'approche précipitée et imprudente des Libéraux concernant le régime d'AMM du Canada a mis en danger la vie de Canadiens vulnérables. Nous mettons en garde le gouvernement libéral contre la répétition des erreurs qu'il a commises concernant l'AMM TM-SPMI. La politique d'AMM doit être fondée sur des preuves, sur la consultation des groupes concernés et sur la prise en compte sérieuse de la protection des personnes vulnérables.

Présenté respectueusement,

L'honorable Yonah Martin, sénatrice

Colombie-Britannique

Michael Cooper, député

St. Albert – Edmonton

Dr Stephen Ellis, député

Cumberland - Colchester

Dominique Vien, députée

Bellechasse - Les Etchemins - Lévis

⁴³ Témoignages, 18 novembre 2022 (Krista Carr); Témoignages, 22 novembre 2022 (Dr Tim Stainton; Témoignages, 22 novembre 2022 (Dre Heidi Janz); Témoignages, 25 novembre 2022 (Dre Catherine Frazee) (25 novembre 2022); Témoignages, 25 novembre 2022 (Isabel Grant).

⁴⁴ Témoignages, 18 novembre 2022 (Krista Carr).

Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir: Opinion supplémentaire

La présente opinion supplémentaire a été préparée par quatre sénateurs indépendants qui siègent sur le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir (le « Comité ») : l'honorable Pierre J. Dalfond (Québec – De Lorimier) (GPS), l'honorable Marie-Françoise Mégie (Québec – Rougemont) (GSI), l'honorable Stanley Kutcher (Nouvelle-Écosse) (GSI) et l'honorable Pamela Wallin (Saskatchewan) (GSC).

Le rapport du Comité résume les points de vue, préoccupations et opinions exprimés par les personnes et les groupes qui ont contribué à ses travaux. Nous leur en sommes reconnaissants. Le rapport contient également 23 recommandations reflétant un consensus considérable parmi les membres du Comité, et nous exhortons le gouvernement du Canada à y donner suite.

Les informations supplémentaires qui suivent ont pour but d'aider les lecteurs à identifier certaines informations accessibles au public liées aux questions abordées au cours de l'étude du Comité.

I. TROISIÈME RAPPORT ANNUEL DE SANTÉ CANADA SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU CANADA 2021

Extraits du [Troisième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2021](#)

Faits saillants

Le troisième rapport annuel fédéral sur l'aide médicale à mourir présente les données de l'année civile 2021, recueillies conformément au [Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir](#). Il s'appuie sur les [premier](#) et [deuxième rapports annuels sur l'aide médicale à mourir](#). Avec trois années complètes de collecte de données, les tendances observées au cours de ces trois années permettent de dresser un tableau plus complet de l'aide médicale à mourir au Canada.

Les données rendent compte des déclarations des médecins, des infirmiers praticiens et des pharmaciens, pour l'année civile 2021, sur les demandes écrites d'aide médicale à mourir et les cas où elle a été administrée au Canada. [...]

Le nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada continue d'augmenter en 2021

- En 2021, 10 064 cas d'aide médicale à mourir ont été déclarés au Canada, ce qui représente 3,3 % de tous les décès dans le pays.

[...]

Profil des bénéficiaires de l'aide médicale à mourir

- En 2021, dans l'ensemble du Canada, une proportion légèrement plus élevée d'hommes (52,3 %) que de femmes (47,7 %) ont bénéficié de l'aide médicale à mourir. Ce résultat est cohérent avec l'année 2020 (51,9 % d'hommes contre 48,1 % de femmes) et l'année 2019 (50,9 % d'hommes contre 49,1 % de femmes).
- L'âge moyen au moment où l'aide médicale à mourir a été administrée en 2021 était de 76,3 ans, soit un peu plus que l'âge moyen en 2019 et en 2020 (75,2 et 75,3 respectivement). L'âge moyen des femmes en 2021 était de 77,0 ans, contre 75,6 ans pour les hommes.
- Le cancer (65,6 %) est l'affection médicale sous-jacente la plus souvent citée dans la majorité des cas d'aide médicale à mourir au cours de l'année 2021, soit une légère baisse par rapport à l'année 2020 (69,1 %). Viennent ensuite les troubles cardiovasculaires (18,7 %), les maladies respiratoires chroniques (12,4 %) et les troubles neurologiques (12,4 %). Les trois quarts des bénéficiaires de l'aide médicale à mourir présentaient une seule affection principale, tandis qu'un quart d'entre eux présentaient deux affections principales sous-jacentes ou plus.
- En 2021, 2,2 % du nombre total de personnes ayant bénéficié de l'aide médicale à mourir (219 personnes) étaient des personnes dont la mort naturelle n'était pas raisonnablement prévisible (au Québec depuis 2019 et dans le reste du Canada après l'adoption de la nouvelle législation le 17 mars 2021). L'affection médicale sous-jacente la plus souvent citée pour cette population était l'affection de nature neurologique (45,7 %), suivie d'une autre affection (37,9 %) et de comorbidités multiples (21,0 %). L'âge moyen des personnes ayant bénéficié de l'aide médicale à mourir et dont la mort naturelle n'était pas raisonnablement prévisible était de 70,1 ans.

La majorité des bénéficiaires de l'aide médicale à mourir avaient reçu des soins palliatifs et des services de soutien pour les personnes handicapées

- Au cours de l'année 2021, la majorité des bénéficiaires de l'aide médicale à mourir (80,7 %) ont reçu des soins palliatifs. Ces chiffres sont comparables à ceux de 2019 et de 2020 (82,1 % et 82,8 % respectivement). Parmi les bénéficiaires de l'aide médicale à mourir qui n'ont pas reçu de soins palliatifs, 88,0 % avaient accès à ces services s'ils en avaient besoin.
- En 2021, 43,0 % des personnes qui ont eu recours à l'aide médicale à mourir ont eu besoin de services de soutien aux personnes handicapées. Parmi ces personnes, la majorité, à savoir 87,4 %, ont bénéficié de services de soutien aux personnes handicapées. Ces données sont similaires à celles de 2019 et de 2020.
- Le recours aux soins palliatifs et aux services de soutien aux personnes handicapées est similaire pour toutes les affections principales, à l'exception des troubles neurologiques pour

lesquels le recours aux soins palliatifs est plus faible (56,0 %) et le besoin de services de soutien aux personnes handicapées, plus élevé (66,8 %).

Nature de la souffrance vécue par les bénéficiaires de l'aide médicale à mourir

- La souffrance physique ou psychologique intolérable la plus souvent citée par les personnes ayant bénéficié de l'aide médicale à mourir en 2021 était la perte de la capacité à participer à des activités significatives (86,3 %), suivie de près par la perte de la capacité à accomplir les activités de la vie quotidienne (83,4 %).

[...]

Le nombre total de praticiens qui administrent l'aide médicale à mourir continue d'augmenter, et les médecins de soins primaires demeurent les principaux prestataires de l'aide médicale à mourir.

- Le nombre total de praticiens uniques administrant l'aide médicale à mourir est passé à 1 577 en 2021, soit une augmentation de 17,2 % par rapport aux 1 345 praticiens en 2020. Comme en 2020, 94,4 % de tous les praticiens ayant administré l'aide médicale à mourir étaient des médecins, tandis que 5,6 % étaient des infirmiers praticiens. Les médecins ont administré 91,6 % des procédures d'aide médicale à mourir en 2021, tandis que les infirmiers praticiens ont pris une part croissante dans ce type de procédure, administrant 8,4 % des procédures d'aide médicale à mourir.
- Les médecins de famille continuent d'administrer la majorité des procédures d'aide médicale à mourir (68,2 %), un chiffre constant par rapport aux résultats de 2019 et 2020.

Les résidences privées constituent toujours le lieu principal d'administration de l'aide médicale à mourir au Canada.

- En 2021, 44,2 % des procédures d'aide médicale à mourir ont eu lieu dans des résidences privées, ce qui continue d'être le principal cadre d'administration de l'aide médicale à mourir au Canada. [...] Les autres procédures d'aide médicale à mourir réalisées en 2021 se sont déroulées dans des hôpitaux (28,6 %), des établissements de soins palliatifs (19,6 %), des établissements de soins pour bénéficiaires internes (6,1 %) et d'autres établissements (1,5 %). Ces niveaux sont semblables aux résultats de 2020.
- Les provinces de l'Atlantique présentaient une proportion plus élevée que les autres administrations de procédures d'aide médicale à mourir pour les personnes vivant dans les zones rurales, de 42,1 % en Nouvelle-Écosse à 46,2 % à l'Île-du-Prince-Édouard. En revanche, l'Alberta (84,1 %), la Colombie-Britannique (83,6 %), l'Ontario (81,6 %), le Manitoba (80,7 %) et le Québec (79,1 %) affichaient la plus forte proportion de bénéficiaires de l'aide médicale à mourir vivant en milieu urbain. Ces chiffres, cohérents par rapport à ceux de 2020, sont plus ou moins représentatifs du schéma général de répartition de la population de chaque administration.

Demandes n'ayant pas abouti à l'aide médicale à mourir

- En 2021, 12 286 demandes écrites d'aide médicale à mourir ont été recensées, soit une augmentation de 27,7 % par rapport au nombre de demandes écrites en 2020. La majorité des demandes écrites (9 950 ou 81,0 %) ont abouti à l'administration de l'aide médicale à mourir.
- Les 2 336 demandes restantes (19,0 %) ont abouti à un autre résultat que l'aide médicale à mourir : 231 personnes ont retiré leur demande (1,9 % des demandes écrites); 487 personnes ont été jugées non admissibles (4,0 % des demandes écrites); 1 618 personnes sont décédées avant de bénéficier de l'aide médicale à mourir (13,2 % des demandes écrites).
- Les personnes ayant retiré leur demande d'aide médicale à mourir l'ont fait pour deux raisons : elles avaient changé d'avis (62,3 % des cas) ou les soins palliatifs étaient suffisants (38,5 % des cas). Dans 12,1 % des cas (28 personnes), le retrait s'est produit juste avant la procédure d'aide médicale à mourir, au moment où les personnes en question étaient invitées à donner leur consentement définitif.
- En 2021, 487 personnes ont été jugées non admissibles à l'aide médicale à mourir, ce qui représente 4,0 % de toutes les demandes écrites. [...] La raison la plus fréquemment évoquée pour la détermination de l'inadmissibilité d'une personne était liée à son incapacité à prendre des décisions concernant sa santé (33,1 %), un chiffre constant par rapport aux résultats de 2020.

[...]

II. RAPPORT ANNUEL 2021-2022 DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Extraits du [Rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie](#) déposé à l'Assemblée nationale du Québec le 9 décembre 2022.

RÉSUMÉ

La Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir. Le présent rapport annuel de la Commission fait état de ses activités et réalisations et présente les données dont elle dispose concernant les soins palliatifs et de fin de vie pour la période du 1er avril 2021 au 31 mars 2022.

Aide médicale à mourir (AMM)

- Le nombre d'AMM administrées et la proportion de décès par AMM sont en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV).
- 3 663 personnes ont reçu l'AMM entre le 1er avril 2021 et le 31 mars 2022 (5,1 % des décès). C'est une augmentation de 1 236 AMM (51 %) comparativement à l'année précédente.
 - Elles étaient en majorité âgées de 60 ans et plus (93 %), atteintes de cancer (66 %), avaient un pronostic de survie de 1 an ou moins (84 %) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (95 %).
 - Elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (54 %), à domicile (33 %), en CHSLD (8 %) et en maison de soins palliatifs (5 %).
 - L'AMM a été administrée en moyenne 26 jours après la demande signée.
- La presque totalité des AMM (plus de 99 %) a été administrée conformément aux exigences de la LCSFV.
- Près des deux tiers des demandes d'AMM formulées ont été administrées (68 %).
- Les principaux motifs pour lesquels les personnes qui ont demandé l'AMM ne l'ont pas reçue sont qu'elles sont décédées avant la fin de l'évaluation ou avant l'administration de l'AMM (34 %), qu'elles ne répondaient pas ou plus aux critères d'admissibilité prescrits par la LCSFV (22 %) ou qu'elles ont retiré leur demande (18 %).
- 1 418 médecins ont participé à l'AMM; il s'agit d'une augmentation de 26 % comparativement à 2020-2021 (85 % sont des omnipraticiens et 15 % sont des médecins spécialistes).

Soins palliatifs et de fin de vie et sédation palliative continue

- 58 846 personnes étaient en soins palliatifs et de fin de vie entre le 1er avril 2021 et le 31 mars 2022. Elles ont bénéficié de SPFV à domicile (44 %), en centre hospitalier (35 %), en CHSLD (13 %) et en maison de soins palliatifs (8 %).
- 1 838 personnes ont reçu une sédation palliative continue au cours de la présente période (2,6 % des décès).

Conclusion

La Commission constate que l'AMM est en demande croissante et occupe une place importante dans les débats publics au Québec. Pourquoi le Québec a-t-il plus d'AMM par millions de personnes que l'Ontario, le Canada et la Belgique? La Commission souhaite que le débat social se poursuive et qu'un projet de loi permettant aux personnes ayant reçu un diagnostic de trouble neurocognitif majeur grave et incurable de faire une demande anticipée d'AMM en

prévision de l'inaptitude à consentir soit déposé dès la reprise des travaux parlementaires à l'automne 2022.

III. SONDAGES D'OPINION PUBLIQUE : SOUTIEN À L'ACCÈS À L'AMM AU CANADA

Extraits du [Sondage Ipsos 2023 : Soutien à l'accès à l'aide médicale à mourir au Canada](#)

Une forte majorité (82 %) des Canadiens sont d'accord pour dire qu'avec les garanties appropriées en place, un adulte capable de donner un consentement éclairé devrait pouvoir demander une évaluation pour une aide médicale à mourir pour un trouble mental grave et résistant aux traitements pour lequel il éprouve des souffrances intolérables. L'appui est composé de 34 % qui appuient fortement et de 48 % qui appuient quelque peu.

Les jeunes Canadiens ont tendance à être plus favorables à cette politique : ceux âgés de 18 à 34 ans (87 %) affichent des niveaux d'accord plus élevés que ceux âgés de 35 à 54 ans (77 %). Fait intéressant, les personnes âgées de plus de 55 ans (41 %) sont plus susceptibles d'être tout à fait d'accord que celles âgées de 18 à 34 ans (29 %) et de 35 à 54 ans (32 %).

De plus, les résidents du Québec (91 %) sont plus susceptibles d'être d'accord avec le fait que les personnes souffrant uniquement d'un trouble mental grave peuvent avoir accès à l'évaluation MAID, comparativement aux résidents de l'Alberta (76 %), de l'Ontario (78 %) et du Canada atlantique (79 %).

Extraits du [Sondage Ipsos 2022 : Soutien à l'accès à l'aide médicale à mourir au Canada](#)

Le soutien à l'AMM et aux demandes préalables reste ferme parmi les Canadiens, et la proportion de Canadiens qui soutiennent la suppression de l'exigence « raisonnablement prévisible » de la loi fédérale sur l'aide à mourir a augmenté de 13 points par rapport à l'année dernière. Les Canadiens sont donc de plus en plus déterminés à s'assurer que les patients ont le droit de faire les choix de fin de vie qu'ils désirent. Plus précisément :

[...]

- 85 % soutiennent les demandes préalables pour les personnes souffrant d'une affection grave et irrémédiable.

[...]

IV. RAPPORT FINAL DU GROUPE D'EXPERTS SUR L'AMM ET LA MALADIE MENTALE

[Rapport final du Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#)

Extraits du [site du Gouvernement du Canada sur le Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale](#)

La nouvelle loi canadienne sur l'aide médicale à mourir (AMM) est entrée en vigueur le 17 mars 2021. La nouvelle loi a élargi l'admissibilité à l'AMM aux personnes dont le décès n'est pas raisonnablement prévisible, tout en modifiant d'autres aspects de la loi.

La nouvelle législation exclut temporairement, jusqu'au 17 mars 2023, l'admissibilité à l'AMM pour les personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale sous-jacente. La législation demandera au ministre de la Santé et au ministre de la Justice de confier à des experts « un examen indépendant portant sur les protocoles, les lignes directrices et les mesures de sauvegarde recommandés pour les demandes d'aide médicale à mourir de personnes atteintes de maladie mentale. »

Le Groupe d'experts sur l'AMM et la maladie mentale a été lancé pour entreprendre cet examen. Un rapport des conclusions et recommandations des experts était déposé au Parlement le 13 mai 2022. Les résultats aideront le gouvernement à développer son approche pour fournir en toute sécurité l'accès à l'AMM aux personnes atteintes d'une maladie mentale. Ce travail permettra également à garantir que les praticiens sont outillés pour évaluer ces demandes de manière sûre et compatissante, en s'appuyant sur des normes et mesures de sauvegarde cliniques rigoureuses appliquées de manière uniforme dans tout le pays.

V. DÉCISION DE LA COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC DANS L'AFFAIRE TRUCHON C. PROCUREUR GÉNÉRAL DU CANADA (2019)

Extraits de [Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792](#)

4. Conclusions sur la preuve

[466] De l'ensemble de la preuve, le Tribunal retient essentiellement ce qui suit :

1. L'aide médicale à mourir telle que pratiquée au Canada constitue un processus strict et rigoureux qui, en lui-même, ne présente pas de faiblesse évidente;
2. Les médecins impliqués sont en mesure d'évaluer la capacité des patients à consentir et de déceler des indices d'ambivalence, de troubles mentaux affectant ou susceptibles d'affecter le processus décisionnel ou encore les cas de coercition ou d'abus;
3. La vulnérabilité d'une personne qui demande l'aide médicale à mourir doit exclusivement s'apprécier de manière individuelle, en fonction des caractéristiques qui lui sont propres et non pas en fonction d'un groupe de référence dit « de personnes vulnérables ». Au-delà de divers facteurs de vulnérabilité que les médecins sont en mesure d'objectiver ou de déceler, c'est l'aptitude du patient lui-même à comprendre et à consentir qui s'avère somme toute déterminante en sus des autres critères prévus à la loi;

4. Les médecins impliqués peuvent distinguer un patient suicidaire d'un patient qui recherche l'aide médicale à mourir. De plus, il existe d'importantes différences entre le suicide et l'aide médicale à mourir tant dans les caractéristiques des personnes impliquées que dans les raisons qui les motivent;
5. Ni les données nationales au Canada et au Québec, ni les données étrangères ne font état de dérives, de dérapages ou même de risques accrus chez les personnes vulnérables lorsque la fin imminente de la vie n'est pas un critère pour l'admissibilité à l'aide médicale à mourir.

VI. DÉCISION DE LA COUR SUPRÊME DU CANADA DANS L'AFFAIRE ONTARIO (PROCUREUR GÉNÉRAL) C. G (2020)

Extraits de [Ontario \(Procureur général\) c. G 2020 CSC 38](#)

[74] [...] L'inclusion de *toute* méthode permettant aux personnes déclarées non responsables criminellement pour cause de troubles mentaux d'être dispensées des obligations qui leur incombent et d'être retirées du registre à la suite d'une évaluation individuelle porterait moins atteinte aux droits que leur garantit le [par. 15\(1\)](#) et permettrait en fait d'améliorer l'efficacité du registre en restreignant son application aux personnes qui présentent un risque élevé pour la société.

[75] [...] Les évaluations individuelles n'ont pas besoin de prédire le risque avec une exactitude parfaite — la certitude ne saurait servir de norme [...]

[76] Par conséquent, je conclus que le procureur général ne s'est pas acquitté du fardeau que lui impose l'article premier de démontrer que la mesure attentatoire ne porte pas atteinte de façon minimale au droit et qu'il n'a donc pas justifié la violation du [par. 15\(1\)](#).