

# Mémoire

présenté à la

Commission spéciale sur l'évolution de la loi sur les soins de fin de vie  
Assemblée nationale du Québec

**Alain Naud** MD CMFC FCMF

Médecin de famille et de soins palliatifs au CHU de Québec - UL

Professeur titulaire de clinique à l'Université Laval

Fellow du Collège des médecins de famille du Canada

18 mai 2021

## Le droit à la vie ne doit pas se transformer en obligation de vivre

Cour suprême du Canada  
Arrêt Carter  
6 février 2015

...la personne malade ne demande pas cette aide « pour mourir », mais bien pour « arrêter de souffrir ». L'aide médicale à mourir, « c'est une question de souffrance » insupportable qu'on veut alléger par respect de la dignité humaine, et non une « intervention » visant le décès de la personne.

Le Tribunal salue particulièrement les experts qui accompagnent et travaillent directement auprès des personnes malades ou vulnérables pour leur engagement, leur dévouement et leur compassion.

Finalement, ce débat de société n'aurait pu exister sans le courage et la détermination de deux individus d'exception, M. Jean Truchon et Mme Nicole Gladu qui ont porté cette cause sur leurs épaules. Le Tribunal restera à jamais marqué par leur témoignage et tient à leur transmettre son plus profond respect.

Cour supérieure du Québec  
Honorable Juge Christine Baudouin  
11 septembre 2019

## Sommaire

Présentation	p 1
Constats sur le terrain québécois	p 2
Section 1 – corriger les incohérences juridiques	p 5
Extraits du jugement Gladu-Truchon	p 6
1.1 – abolition du chapitre sur l’AMM dans la LCSFV	p 9
1.2 – harmonisation de la LCSFV et du Code criminel	p 10
1.2.1 – l’abolition de la CSFV	p 10
1.2.2 – la renonciation à l’obligation d’aptitude	p 16
1.2.3 – le critère de maladie – affection – handicap	p 18
1.2.4 – l’élimination du formulaire provincial de déclaration	p 19
1.2.5 – la documentation des refus et non-administration	p 19
1.2.6 – les sanctions en cas d’entrave délibérée	p 21
1.2.7 – les maisons de soins palliatifs	p 22
1.2.8 – l’intégration des IPS à l’AMM	p 23
1.2.9 – l’AMM par voie orale	p 24
1.2.10 – l’amélioration de l’information	p 25
1.2.11 – la promotion des directives médicales anticipées	p 25
Préambule aux sections 2 et 3	p 27
Section 2 – les directives anticipées, les TNCM et l’inaptitude	p 28
Section 3 – la santé mentale	p 31
Résumé des recommandation	p 34
Annexe 1 – introduction du Médecin du Québec sur l’AMM	p 36
Annexe 2 – énoncé de la CSFV	p 38

Le 18 mai 2021

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

### **Assemblée nationale du Québec**

---

Mesdames, messieurs les commissaires

Je tiens d’abord à vous remercier sincèrement de m’offrir l’opportunité de partager avec vous mon expérience et mes observations, de porter la voix des soignants, des malades et de leurs proches, et de faire ainsi le point sur plus de cinq années d’implication dans les soins de fin de vie (SFV) et l’aide médicale à mourir (AMM) au Québec.

D’entrée de jeu, une précision importante s’impose. Bien que je sois membre des conseils d’administration du CHU de Québec-Université Laval et du Collège des médecins du Québec, c’est uniquement à titre personnel et en tant que médecin impliqué dans l’AMM et les soins de fin de vie que je m’adresse à vous aujourd’hui. Je ne représente pas ces organisations. Le contenu de ce mémoire et mes propos n’engagent personne d’autre que moi-même.

### **Présentation**

Je suis médecin de famille et en soins palliatifs depuis 36 ans, clinicien-enseignant en médecine familiale, professeur titulaire de clinique à l’Université Laval et Fellow du Collège des médecins de famille du Canada.

J’ai été le premier médecin au Canada en avril 2016 à parler publiquement de son implication dans l’AMM, après l’entrée en vigueur de la loi québécoise en décembre 2015. <sup>1</sup>

J’ai aussi été témoin expert en AMM et soins palliatifs au procès Gladu-Truchon en janvier et février 2019. J’ai été responsable de thèmes et co-rédacteur du numéro du Médecin du Québec sur

---

<sup>1</sup> Aide médicale à mourir : un premier médecin témoigne de son expérience. Radio-Canada 13 avril 2016  
<https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/775754/aide-medicale-a-mourir-medecin-temoignage>

l'AMM publié en juin 2020 par la FMOQ. <sup>2</sup> (annexe 1). J'ai été invité à donner des présentations sur les soins de fin de vie et l'AMM dans plus de 50 congrès médicaux et réunions, dans 4 provinces, et j'ai agi comme personne-ressource à près de 130 reprises dans les médias.

J'ai une expérience personnelle d'accompagnement de plus d'une centaine de malades et de leurs proches avec l'AMM, ainsi qu'une implication de mentorat auprès de plusieurs dizaines de professionnels soignants.

Après plus de 5 années d'expériences concrètes sur le terrain avec l'AMM au Québec et presque autant au Canada, il est important d'ancrer dorénavant nos réflexions et nos décisions sur la réalité du terrain et d'écouter les témoignages de ces malades, de leurs proches et des soignants impliqués. La seule connaissance théorique ou intellectuelle de l'AMM ne suffit plus.

## **Quelques constats sur le terrain québécois**

- L'AMM est un soin médical, moral, éthique, légitime et parfaitement légal
- Le débat de société sur l'AMM a été fait — même remarquablement bien fait — de 2009 à 2014 au Québec. La démarche a été saluée par tous les observateurs comme étant un modèle d'exercice démocratique non partisan qui a abouti à un très large consensus sociétal. Les travaux actuels et futurs ne doivent plus remettre en question la légitimité de l'AMM qui a déjà été solidement établie, mais porter plutôt sur la correction de nos erreurs à la lumière de l'expérience acquise, et sur les enjeux futurs d'accessibilité et d'élargissement.
- Le soin d'AMM est fondamentalement un acte médical dont l'évaluation de la conformité professionnelle et déontologique relève du Conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) des établissements et du Collège des médecins du Québec (CMQ).
- 89 % des médecins du Québec sont plutôt ou totalement d'accord avec l'AMM, 60 % ont été dans une situation clinique où l'AMM a été envisagée et 9 % l'ont déjà administrée. (Sondage SOM de mars 2021 commandé par le CMQ) <sup>3</sup>
- C'est un soin qui était attendu depuis longtemps par la population. Une option supplémentaire de fin de vie qui est enfin venue compléter celles disponibles et qui répond clairement à un besoin. Le nombre de malades qui y ont eu recours le démontre clairement.

---

<sup>2</sup> <https://lemedecinquebec.org/archives/2020/6/>

<sup>3</sup> [Sondage SOM : les impacts de la pandémie sur les médecins québécois \(cmq.org\)](#)

- Bien au-delà de deux médecins impliqués, c'est un soin de compassion prodigué par toute une équipe de soignants avec une immense humanité et dans le respect absolu du choix libre et éclairé d'un malade. Toute l'équipe est garante de la rigueur du processus.
- Depuis décembre 2015, l'AMM a été administrée au Québec de façon rigoureuse et en tout respect des lois.
- Le choix pour une personne de recourir à l'AMM n'est jamais impulsif mais plutôt l'aboutissement d'une longue réflexion ancrée dans les souffrances constantes de sa chair et de son âme.
- Le droit à l'objection de conscience des soignants est important et doit être protégé. Il l'est parfaitement avec les lois existantes et les directives des Collèges médicaux provinciaux. Il ne confère toutefois aucunement à celui qui l'invoque un droit de l'imposer aux malades ou de nuire à une demande d'AMM. L'invoquer pour refuser de transférer une demande d'AMM à un collègue ou nuire à une demande relève d'une faute éthique, déontologique et professionnelle, avec des sanctions allant jusqu'à l'emprisonnement prévues au Code criminel. Aucun malade ne doit payer de sa souffrance le prix des convictions personnelles, idéologiques ou religieuses, d'un soignant ou d'un établissement de santé.<sup>4</sup>
- Les trop nombreux dérapages observés depuis décembre 2015 l'ont tous été dans l'obstruction, souvent délibérée, à un accès légitime à l'AMM. Malades injustement refusés, informations erronées transmises, menaces ou pressions de soignants ou de proches, formulaires signés de demandes d'AMM tablettés, non transférés ou carrément jetés à la poubelle, obstruction systématique de certains soignants et établissements, etc. Ces dérapages sont encore régulièrement observés et se perpétuent impunément parce qu'il n'y a jamais eu de mécanisme systématique d'examen des demandes refusées ou non administrées (environ 33 % des demandes).<sup>5 6 7 8 9</sup> Et les statistiques ne tiennent pas compte des malades à qui on a délibérément refusé la signature d'une demande d'AMM. Là se retrouvent les réels malades vulnérables non protégés. La Commission sur les soins de fin de vie (CSFV), mise en place par la Loi 2 avec l'objectif d'assurer la protection des malades vulnérables s'est avérée incapable d'y parvenir. Nous y reviendrons.
- Environ 80 % des malades qui sont décédés avec l'AMM au Québec recevaient déjà des soins palliatifs. Les 20 % qui restent ont refusé librement les soins palliatifs. Il est donc

---

<sup>4</sup> [Des patients ont subi des pressions pour ne pas avoir recours à l'AMM | La Presse](#)

<sup>5</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/511378/bilan-de-l-aide-a-mourir>

<sup>6</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/543435/trois-ans-apres-l-entree-en-vigueur-de-l-aide-a-mourir>

<sup>7</sup> <https://www.lesoleil.com/chroniques/moins-dideologie-moins-de-souffrances-57c2bc379e6fca898502dac2e606fcb0>

<sup>8</sup> [De la dignité, peu importe le code postal - La Presse+](#)

<sup>9</sup> <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/474828/aide-medicale-a-mourir-le-vrai-deparapage-la-multiplication-des-obstacles>

faux de continuer à prétendre, comme le font encore certains opposants, que les malades optent pour l'AMM parce qu'ils n'ont pas accès à des soins palliatifs de qualité.<sup>10</sup>

- Il n'y a aucune opposition entre les soins palliatifs et l'AMM. Ce sont des options légitimes et légales de fin de vie qui sont interreliées et se complètent mutuellement, harmonieusement, au bénéfice des malades et dans le respect de leur choix. Depuis 2015, tous les établissements de santé publics au Québec sont tenus d'offrir toutes les options. La moitié des maisons de soins palliatifs privées de la province offrent maintenant l'AMM, même si la LCSFV leur permet encore, du moins pour le moment, de se soustraire à cette obligation. Il est grand temps de revoir cet aspect de la loi.
  
- Bien que l'immense majorité des Canadiens — autour de 85 % en moyenne selon les sondages — soit favorable à l'AMM, de 10 à 15 % de la population y demeure opposée, en bonne partie pour des raisons religieuses, et doit évidemment être respectée dans ce choix. Mais cette opposition ne peut être imposée à autrui. Il est important de réaliser que les débats présents et à venir sur l'AMM ne pourront se faire dans la sérénité et dans l'intérêt ultime des malades sans mettre à jour le lobby religieux omniprésent qui ne vise qu'à imposer ses propres croyances et convictions à l'ensemble de la société. Lobby qui s'exerce souvent, au Québec comme ailleurs au Canada, de façon soigneusement cachée, en usant de démagogie, déformation des faits, exagérations et mensonges, et en persistant à invoquer des arguments que l'expérience d'ici et d'ailleurs dans le monde ont depuis largement réfutés.<sup>11 12 13 14 15 16 17 18 19 20</sup> Un médecin qui n'a jamais rencontré de malade ayant demandé l'AMM, ou pire encore, qui refuse de rencontrer un tel malade et qui tient à manifester publiquement son opposition à ce soin soulève un doute raisonnable sur l'existence d'enjeux cachés.
  
- D'ailleurs, la question de la vulnérabilité invoquée par les opposants pour demander l'abolition ou les restrictions à l'AMM<sup>21</sup> a été longuement analysée et commentée par la Cour supérieure du Québec dans le jugement Gladu-Truchon. Citons cet extrait :<sup>22</sup>

---

<sup>10</sup> [L'aide médicale à mourir ne serait pas motivée par le manque de soins palliatifs | Santé | Actualités | Le Soleil - Québec](#)

<sup>11</sup> <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/519592/medecine-religion-et-peche>

<sup>12</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/actualites-en-societe/389655/qui-s-oppose-a-l-aide-medecale-a-mourir>

<sup>13</sup> <https://www.ledevoir.com/politique/quebec/391209/l-influence-discrete-de-l-opus-dei>

<sup>14</sup> <https://www.journaldemontreal.com/2019/09/13/lacces-a-laide-a-mourir-encore-trop-difficile>

<sup>15</sup> [« Dieu guérira ton cancer » - La Presse+](#)

<sup>16</sup> <https://www.lapresse.ca/debats/opinions/2019-08-21/abus-spirituels-mon-fils-victime-dans-son-propre-domicile>

<sup>17</sup> [Souffrir au nom de Dieu - La Presse+](#)

<sup>18</sup> [Un bénévole d'un CHSLD prêche contre l'aide médicale à mourir | Actualités | La Tribune - Sherbrooke](#)

<sup>19</sup> [Prêcher sans signe religieux | Chroniques | Le Soleil - Québec](#)

<sup>20</sup> [Une infirmière radiée quatre mois pour avoir parlé de Dieu à ses patients | Santé | Actualités | Le Soleil - Québec](#)

<sup>21</sup> [Aide médicale à mourir: Nicole Gladu rejette l'argument de la «vulnérabilité» | L'actualité \(lactualite.com\)](#)

<sup>22</sup> [Décision - Truchon c. Procureur général du Canada - 2019 QCCS 3792 \(soquij.qc.ca\)](#)

**« [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; »**

## **Section 1**

### **Corriger rapidement les incohérences et flous juridiques entre les deux lois**

Le premier mandat de la commission ne peut se limiter à évaluer l'impact du critère de fin de vie. Il doit évaluer les conséquences nombreuses et majeures découlant du fait que la LCSFV n'a jamais été modifiée depuis son adoption, en dépit de l'évolution de la société et du droit sur ces enjeux depuis 2015.

Le Québec vit une situation unique au Canada avec la coexistence de deux lois différentes sur l'AMM, elles-mêmes différentes des balises que la Cour suprême du Canada (CSC) nous a données avec son jugement unanime de février 2015 — l'Arrêt Carter.

Le Québec a été, à juste titre, considéré comme un pionnier en Amérique du Nord avec l'adoption de la LCSFV en juin 2014. Loi qui a permis de prodiguer l'AMM à partir du 10 décembre 2015.

Toutefois, il est incompréhensible et injustifiable qu'il n'y ait jamais eu d'évolution depuis. Cette loi aurait dû être modifiée et ajustée à de nombreuses reprises depuis son adoption. Notamment à chacune de ces 4 occasions qui ajoutaient des balises ou des critères différents et nettement plus larges que ceux très restrictifs de la LCSFV adoptée en juin 2014 :

**6 février 2015 — Jugement unanime de la Cour suprême du Canada – l'Arrêt Carter**

**17 juin 2016 — Loi C-14 du parlement canadien modifiant le code criminel**

**11 sept 2019 — Jugement de la Cour supérieure du Québec - Jugement Gladu-Truchon**

**17 mars 2021 — Loi C-7 du parlement canadien modifiant le code criminel**

Citons ici quelques extraits du jugement Gladu-Truchon du 11 septembre 2019 rendu par l'Honorable Christine Baudouin, Juge à la Cour supérieure du Québec : <sup>23</sup>

**[694] Le Tribunal rappelle dans un premier temps, l'exercice démocratique et non partisan menant à l'adoption de la loi québécoise, une loi qui constitue indéniablement « une avancée importante pour la dignité et l'autodétermination des personnes en fin de vie ». Ce faisant, le législateur québécois a opté pour le régime le plus restrictif au monde en conjuguant le modèle des pays du Benelux, centré sur la souffrance, avec celui américain, axé sur la fin de vie.**

**[700] D'aucuns diront que le gouvernement du Québec attendait l'entrée en vigueur de la loi fédérale pour décider s'il s'avérait approprié de modifier sa loi. Ceci ne s'est toutefois pas matérialisé. Son immobilisme devient cependant encore plus évident lorsque le législateur fédéral adopte un régime plus permissif que celui existant au Québec, sans aucune réponse législative de la part du gouvernement québécois...Par conséquent, depuis l'entrée en vigueur de la loi fédérale le 17 juin 2016, les critiques à l'endroit de ces incongruités ne cessent d'être réitérées dans les sphères médicale et publique québécoises. Précurseurs en matière d'aide médicale à mourir au Canada, les Québécois se voient aujourd'hui imposer les conditions les plus restrictives d'admissibilité à travers le pays....**

**[701] La procureure générale insiste sur la genèse de la loi pour ancrer le lien intrinsèque entre la fin de vie et l'aide médicale à mourir au Québec. Or, si la loi naît à un certain moment, dans un contexte spécifique de son adoption, son application concrète a lieu dans une société qui évolue et qui est influencée par des facteurs non prévus par le législateur lors de son adoption. Adoptée avant l'arrêt Carter, de manière à coexister avec la prohibition absolue de l'aide au suicide, la loi québécoise produit ses effets dans un environnement complètement transformé par la décriminalisation de l'aide médicale à mourir au Canada.**

**[702] Dès l'exemption accordée par la Cour suprême en janvier 2016, les Québécois non mourants ne se trouvaient pas admissibles à recourir à cette aide alors que dans les autres provinces, des Canadiens dans la même situation pouvaient s'en prévaloir selon les paramètres établis par la Cour suprême, en passant par la voie judiciaire. L'adoption de la loi fédérale vient remplacer l'application des critères énoncés par la Cour suprême, mais le régime québécois demeure toujours le plus restrictif.**

**[703] A l'évidence la loi québécoise ne peut s'appliquer dans un cadre totalement hermétique à l'abri des répercussions de l'arrêt Carter ou du nouveau paysage législatif fédéral qui entraînent nécessairement un impact sur les effets qu'elle produit. En ce sens, le fait que la loi provinciale soit antérieure à Carter et à la loi fédérale explique, mais ne justifie pas ses effets actuels.**

**[728] Tout en reconnaissant de nouveau le mérite du législateur pour l'adoption d'une loi avant-gardiste après un long processus de réflexion et débats, l'absence de motivation quant à son inaction à réagir aux enseignements de la Cour suprême dans Carter milite contre une grande déférence. Vu sous cet angle, « [l']inertie ne peut servir d'argument pour justifier la déférence »**

**[729] Lorsque la Cour suprême invite en 2015 le Parlement et les législatures provinciales à « répondre, si elles choisissent de le faire, en adoptant une loi compatible avec les paramètres constitutionnels énoncés dans » Carter, le Québec ne peut rester les bras croisés et ignorer la nouvelle réalité dans laquelle sa loi en matière d'aide médicale à mourir s'inscrit.**

**[744] Vu les circonstances particulières au présent débat, le Tribunal accordera une période de suspension de la déclaration d'invalidité aux deux législateurs d'une durée de 6 mois...Enfin, cette période de suspension permettra une concertation du Parlement et de la législature afin d'éviter de perpétuer les incongruités actuelles en matière d'aide médicale à mourir au Québec.**

---

<sup>23</sup> [Décision - Truchon c. Procureur général du Canada - 2019 QCCS 3792 \(soquij.qc.ca\)](https://www.soquij.qc.ca/decisions/2019-09-11-gladu-truchon-c-procureur-general-du-canada-2019-qccs-3792)

L'inaction du gouvernement du Québec à ajuster sa propre loi à l'évolution de la société et du droit en la matière a depuis le tout début de sérieuses répercussions sur l'accès à l'AMM au Québec. Qu'il suffise de mentionner :

- a. Le cafouillage juridique lié à la coexistence de deux lois différentes et incompatibles, dont on fait injustement porter depuis des années le poids de la responsabilité de l'interprétation sur les épaules des médecins.
- b. Le législateur, tant québécois que canadien, a confié aux médecins la lourde responsabilité d'évaluer l'admissibilité et de prodiguer l'AMM. Les médecins acceptent et honorent cette responsabilité mais ont besoin d'outils qui sont d'une clarté et d'une cohérence juridique incontestables. Ce qui n'est absolument pas le cas depuis juin 2016.<sup>24 25</sup>
- c. On demande maintenant aux médecins de piger et d'interpréter des critères différents dans deux lois différentes et incompatibles. Ce n'est pas le rôle du corps médical et professionnel. C'est la responsabilité du législateur de légiférer et de faire des lois qui soient claires, cohérentes, dans l'intérêt ultime de la population, et facilement utilisables par les médecins quand on leur confie une responsabilité aussi importante que l'AMM.
- d. La conséquence directe est que de nombreux médecins ont délaissé l'AMM à cause de ce cafouillage juridique. Un nombre probablement encore plus grand refuse toujours de s'impliquer pour les mêmes raisons.
- e. Depuis l'adoption de C-7 au fédéral le 17 mars dernier, aggravé par les récentes communications d'un sous-ministre à la santé et de la CSFV qui n'ont fait qu'amplifier la confusion, on assiste concrètement à un désistement de nombreux médecins déjà engagés dans l'AMM.
- f. D'autres refusent dorénavant de rencontrer et d'évaluer un malade qui n'est pas à l'unité de soins palliatifs ou qui a un pronostic de plus de 2 mois.
- g. Si la situation n'est pas corrigée rapidement, que ferons-nous si tous les médecins refusent un jour de prodiguer ce soin essentiel ?
- h. Certains médecins décident de s'investir quand même en constatant sur le terrain à quel point ce soin répond au besoin de certains grands malades en détresse. Ils le font par pure humanité, bienveillance, dévouement, compassion et professionnalisme. Malgré ces très désagréables malaises permanents d'inconforts et d'inquiétudes et cette image d'une épée de Damoclès constamment au-dessus de leur tête.

---

<sup>24</sup> [Pour un outil « dans l'intérêt des malades » - La Presse+](#)

<sup>25</sup> [Aide médicale à mourir : les médecins plaident pour des lois sans équivoque | Radio-Canada.ca](#)

- i. Tristement, la conséquence ultime depuis juin 2016 a été évidente pour la population québécoise : accès restreint à l'AMM, médecins qui délaissent l'AMM ou refusent de s'engager, malades injustement refusés au Québec et admissibles ailleurs au Canada, accès inégal à l'AMM selon les régions et disparités à l'intérieur d'une même région, et fins de vie indignes.
- j. En effet, depuis 2016, de trop nombreux reportages médias ont fait état de Québécois qui sont morts à la suite de grèves de la faim, se sont suicidés ou sont allés mourir en Suisse (au coût de 40 000 \$) parce qu'injustement refusés ici pour l'AMM, mais admissibles partout ailleurs au Canada. Alors que ce soin a précisément été introduit pour éviter ces situations d'indignité. Au-delà des avocasseries et des parlementeries, il y a dans nos maisons et nos établissements de soins des personnes souffrantes, incurables, qui n'en peuvent plus et qui espèrent être entendues et soulagées.
- k. Conséquence de l'inaction du gouvernement du Québec depuis l'adoption de la LCSFV en juin 2014, le Québec qui était à ce moment la société la plus progressiste en Amérique du Nord est depuis 2016 la seule province à maintenir en place un régime injustement prohibitif et restrictif.
- l. Notre conscience professionnelle et nos obligations déontologiques nous dictent d'agir d'abord et avant tout dans l'intérêt du malade. C'est nous, soignants qui sont au chevet, que ce grand malade souffrant regarde dans les yeux en demandant avec anxiété et appréhension dans la voix " Docteur, allez-vous pouvoir m'aider ? Je n'en peux plus ! " C'est motivé des mêmes intérêts et obligations envers nos malades que nous ne pouvons plus détourner le regard et tolérer des situations d'indignité que nous dénonçons depuis des années et qui sont uniques et propres au Québec.

**Ce serait une grave faute déontologique aujourd'hui pour un médecin du Québec de refuser une AMM à un malade parce qu'il ne répond pas à un critère de la Loi 2 et de le regarder béatement agoniser et mourir à petit feu d'une grève de la faim, se suicider ou aller mourir en Suisse, alors qu'il aurait été admissible partout ailleurs au Canada en vertu d'une loi pancanadienne et du Code criminel canadien.**

**L'inaction du gouvernement du Québec depuis 2014 à légiférer pour ajuster sa propre loi à l'évolution de la société et du droit ne peut servir de prétexte ni d'argument pour continuer à imposer des fins de vie indignes à nos malades.**

A posteriori, quand on regarde le jugement unanime (l'Arrêt Carter) de la CSC, le jugement Gladu-Truchon de la CSQ, les deux lois fédérales dont la plus récente, adoptée le 17 mars 2021, rien ne justifie que les Québécois aient un accès plus restreint à l'AMM que les citoyens du reste du Canada.

## **Verra-t-on prochainement un médecin québécois accusé au criminel et emprisonné parce qu'il a prodigué l'AMM à un malade à l'encontre de la Loi 2, mais en parfaite conformité et respect du Code criminel canadien ?**

Monsieur Jean Truchon a bénéficié d'une exemption personnelle de la cour lui permettant d'avoir accès à une AMM qui a finalement eu lieu en avril 2020. La CSQ a statué qu'il avait été injustement privé depuis le tout début de son droit constitutionnel. Il est triste et ironique de constater que si monsieur Truchon, qui était sévèrement handicapé et non malade, faisait aujourd'hui une demande d'AMM en dehors de cette exemption juridique, il serait refusé au Québec mais accepté partout ailleurs au Canada. Le Québec, qui n'a jamais modifié sa loi, ne permet que la maladie comme critère d'admissibilité. Alors que la CSC et les 2 lois fédérales sont très claires à ce sujet en autorisant la maladie, l'affection ou le handicap.

Il est tout aussi ironique de constater que si le directeur des poursuites criminelles et pénales (DPCP) voulait poursuivre un médecin québécois pour non-respect des critères de la Loi 2 québécoise, il devrait le faire en vertu du Code criminel canadien et de ses récentes modifications apportées par C-7, différentes et beaucoup moins restrictives que la Loi 2.

Pour remédier à ces incohérences juridiques, il n'existe à notre avis que 2 possibilités qui demandent forcément des mesures législatives :

1. L'abolition pure et simple de toute la section de la Loi 2 québécoise sur l'AMM
2. Une complète harmonisation de la Loi 2 avec le Code criminel canadien

### **1.1 – L'abolition pure et simple de la section sur l'AMM de la Loi 2 québécoise**

Cette solution mettrait fin au cafouillage juridique qui prive les citoyens québécois de certains droits et insécurise les professionnels soignants, en mettant le Québec au même niveau que le reste du Canada.

Depuis l'Arrêt Carter qui a obligé le Canada à modifier le Code criminel pour permettre l'AMM, le rationnel qui a permis à l'époque au Québec de faire cavalier seul et d'adopter sa propre loi, à l'encontre du Code criminel qui prohibait l'euthanasie, ne tient tout simplement plus.

Comme mentionné précédemment, l'inaction du gouvernement provincial dans ce dossier depuis 2015 ne peut justifier le maintien de conditions plus restrictives et de priver les citoyens québécois d'un accès et de conditions offertes partout ailleurs au Canada.

Le Québec est condamné à continuellement ajuster sa propre loi à celle du Code criminel canadien. Quel est alors l'intérêt de maintenir deux lois différentes

---

### **Recommandation 1**

*Retrancher le chapitre sur l'AMM de la LCSFV.*

*Sinon harmoniser rapidement et complètement la LCSFV avec le Code criminel.*

---

## **1.2 – La complète harmonisation de la Loi 2 avec le Code criminel canadien**

Ce qui implique à tout le moins de sérieuses modifications à la loi actuelle.

Voici à notre avis les plus importantes.

### **1.2.1 – L'abolition de la CSFV, sinon en retirer l'évaluation des AMM**

- a. Depuis le tout début, cette commission pose de nombreux problèmes. Nous en avons fait état dès 2016 et à deux reprises dans des lettres ouvertes.<sup>26 27 28</sup>
- b. À l'automne 2016, l'impartialité de cette commission a été mise en doute publiquement.<sup>29 30</sup> Une prise de position publique d'un de ses membres en octobre 2016 a aussi laissé perplexe.<sup>31</sup>
- c. La composition hétérogène de cette commission — 10 disciplines différentes — pose un problème de fond. Elle se conçoit aisément dans l'optique d'un groupe d'observation et de réflexion sur les soins de fin de vie. Mais elle est totalement inadéquate pour le mandat de surveillance de la conformité des AMM administrées au Québec. Rappelons que l'AMM est un acte médical réservé aux médecins et qu'il appartient aux CMDP et au CMQ d'en évaluer la conformité professionnelle et déontologique. Or :
  - i. La grande majorité des membres de la CSFV ne sont pas médecins
  - ii. La quasi-totalité des membres de cette CSFV n'a jamais évalué ni même rencontré un malade qui a demandé l'AMM, encore moins prodigué ce soin.
  - iii. La totalité des membres de cette CSFV n'a aucun accès au dossier médical, au malade et à ses proches, à l'équipe traitante et aux spécialistes et autres professionnels impliqués engagés auprès du malade.
  - iv. Cette commission rend des décisions arbitraires à la simple lecture d'un formulaire de déclaration écrite, dont la première version sur papier était de surcroît inadéquate.

---

<sup>26</sup> [La Commission sur les soins de fin de vie dérape | Le Devoir](#)

<sup>27</sup> [L'échec de la Commission sur les soins de fin de vie | Le Devoir](#)

<sup>28</sup> <https://www.ledevoir.com/opinion/lettres/513007/une-commission-malade-de-sa-mission>

<sup>29</sup> [L'impartialité de la Commission mise en doute | Le Devoir](#)

<sup>30</sup> [La révocation des commissaires réclamée | Le Devoir](#)

<sup>31</sup> [Le milieu des soins palliatifs va-t-il devenir invivable? | Le Devoir](#)

- d. Depuis le tout début, cette commission s’arroge le pouvoir d’évaluer l’acte médical qui est posé par les médecins impliqués alors qu’elle n’en a ni le mandat, l’expertise, la compétence ou les moyens. La situation a été maintes fois décrite par les médecins dès 2016.<sup>32 33</sup> Des médecins par exemple ont reçu des lettres de la CSFV qui statuait, à l’encontre et au mépris de l’opinion médicale et l’expertise des deux médecins, des spécialistes et de toute l’équipe de professionnels qui ont évalué ces malades :
- i. Que le malade n’était en fin de vie
  - ii. Que le malade n’était pas apte à consentir
  - iii. Que le malade ne souffrait pas d’une maladie grave et incurable
  - iv. Que la CSFV réfutait le pronostic établi
  - v. Que la CSFV remettait en cause le diagnostic posé par les médecins
  - vi. Que le médecin n’était pas indépendant du malade ou du second médecin
- e. Cette commission a toujours fait ses propres interprétations des critères de la Loi 2. Interprétations qu’elle a toujours refusé de dévoiler.<sup>34 35</sup> À l’encontre des règles les plus élémentaires de justice naturelle et d’équité procédurale. Décisions arbitraires et jamais motivées. Par exemple :
- i. La commission écrit à un médecin qu’elle considère que l’AMM n’est pas conforme parce qu’elle juge que le malade n’était pas en fin de vie. Évidemment la commission ne dévoilera jamais ce qu’elle considère être la fin de vie.
  - ii. S’il est vrai que chaque cas doit être évalué individuellement, il est aussi incontestable que le diagnostic et le jugement final appartiennent aux deux médecins qui ont consacré des heures à consulter le dossier médical, rencontrer le malade et ses proches — souvent à plusieurs reprises — discuter avec l’équipe traitante et les autres professionnels impliqués (spécialistes, infirmières, travailleurs sociaux, pharmaciens, etc) et accompagner avant, pendant et après le soin. Ce jugement clinique ne peut pas relever d’un comité de 11 individus de disciplines différentes — tout expert soient-ils dans leur domaine respectif — à la simple lecture d’un document. C’est une insulte à tous les professionnels qui sont au chevet et qui font un travail admirable et rigoureux.
  - iii. La commission écrit à un médecin qu’elle juge que l’AMM n’est pas conforme parce que le nombre de visites entre l’évaluation initiale et le soin n’est pas suffisant. La commission ne dévoilera jamais ce qu’elle considère être un nombre de visites suffisantes. Et sans égard aux soignants qui ont passé des heures au chevet de ce malade et qui sont à même de constater leurs conditions, leurs souffrances et l’urgence.

---

<sup>32</sup> [Aide à mourir : des médecins piqués au vif par la Commission sur les soins de fin de vie | Radio-Canada.ca](#)

<sup>33</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/479614/rencontre-entre-le-college-des-medecins-et-la-commission-des-soins-de-fin-de-vie>

<sup>34</sup> [Commission des soins de fin de vie: plongée dans la tourmente | Profession Santé - Médecins \(professionsante.ca\)](#)

<sup>35</sup> [Aide médicale à mourir: flou, interprétation et autres imbroglios | Profession Santé - Médecins \(professionsante.ca\)](#)

- iv. Dans son 3<sup>e</sup> rapport annuel d'activités <sup>36</sup> — 1<sup>er</sup> juillet 2017 au 31 mars 2018 — la commission statue à la page 23 que 62 AMM administrées n'étaient pas conformes à la loi. De ce nombre, près de la moitié (29 sur 62) au motif que le second médecin consulté n'était pas indépendant face au malade ayant reçu l'AMM, sans jamais se justifier. Dans une note au bas de cette même page 23, on y retrouve cette phrase laconique, sans autre explication :

***Depuis février 2017, la commission a adapté son évaluation de ce critère à la lumière des travaux en partenariat avec le MSSS et le CMQ. La majorité de ces cas seraient maintenant considérés comme conformes, dans la mesure où les autres critères sont respectés.***

Démontrant ainsi un autre exemple de l'arbitraire de ses décisions. Et il importe de souligner qu'en dépit de cette volte-face qu'elle n'a jamais justifiée :

- Aucune correction des statistiques de non-conformité n'a été apportée.
- Aucune lettre d'excuse n'a été envoyée aux médecins injustement harcelés.

- f. Il est ironique de constater que depuis décembre 2015, la première interprétation officielle de critères émanant de cette commission soit toute récente...et inappropriée. Interprétation qui continue de donner dans l'arbitraire et l'appréciation de l'acte médical. Dans une communication du 26 avril 2021 (annexe 2), son président s'autorise, par exemple :

- i. À poser des balises médicales et cliniques en déclarant :

***Sur la base de ces données, la Commission considère que le pronostic vital relatif à une mort naturelle raisonnablement prévisible sera généralement de l'ordre de 12 mois, exceptionnellement de 18 mois. Au-delà de 18 mois, le pronostic vital sera considéré comme correspondant à une mort naturelle non raisonnablement prévisible.***

Décision arbitraire et d'autant plus inquiétante ici qu'il n'appartient aucunement à cette commission de légiférer sur des balises, d'en imposer, d'en définir les termes médicaux, de se prononcer sur leur interprétation ou sur toute question qui relève de l'acte médical. Il appartient aux médecins, et à eux seuls de porter un jugement médical et clinique sur la mort naturelle raisonnablement prévisible ou non.

Cette décision injustement rigide et restrictive pour les malades, prise sans aucune consultation ni concertation avec les instances médicales, est de surcroît totalement déconnectée de celle de la « Canadian Association of MAID Assessors and Providers » (CAMAP). <sup>37</sup> Cette association pancanadienne de professionnels impliqués dans l'AMM, soutenue par différents experts du domaine et juristes de renom comme M<sup>e</sup> Jocelyn Downie, existe depuis 2016 et s'avère au Canada une voix majeure qui guide

---

<sup>36</sup> [http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique\\_141357](http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_141357)

<sup>37</sup> <https://camapcanada.ca/>

et aide les professionnels, gouvernements et divers ordres à définir les bonnes pratiques en matière d'AMM. Comme le reste du Canada n'utilise que le critère de MNRP depuis 2016, cette association a développé une solide expertise clinique sur la notion de MNRP. Elle publie de nombreux outils et guides cliniques, dont un consacré exclusivement à la notion de MNRP. Guide de 14 pages qui a été révisé à la suite de l'adoption récente de C-7. (The Interpretation and Role of "Reasonably Foreseeable" in MAiD Practice April 2021) Cette association a une crédibilité incontestable et reconnue partout au Canada.

- ii. À imposer des inexactitudes sur l'obligation de déterminer un pronostic en déclarant :

***D'abord, en ce qui concerne la législation québécoise, le pronostic vital constitue une information que la personne ayant demandé l'AMM doit connaître afin d'être en mesure de prendre une décision éclairée et la réglementation actuelle l'exige. Ensuite, au regard de la législation fédérale, le pronostic vital permet de déterminer le processus d'évaluation approprié des demandes d'AMM selon que la mort naturelle de la personne est raisonnablement prévisible ou non.***

Depuis que le critère de fin de vie est devenu caduc dans la loi québécoise en mars 2020, rien dans ce qui reste de la loi n'oblige le médecin à déterminer un pronostic vital. Concernant la loi fédérale, non seulement le pronostic n'a jamais été exigé et ne l'est toujours pas, mais il n'a jamais fait partie des questions de la partie fédérale du formulaire conjoint de déclaration de l'AMM. Rappelons enfin que le critère de C-14 se lisait intégralement ainsi :

***241.2 (2) d : Sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.***

Cette obligation d'établir un pronostic et de fixer des balises cliniques en conséquence est une invention pure et simple de cette commission. Avec comme résultat fort malheureux d'aggraver le cafouillage juridique actuel, de faire fuir les médecins et de pénaliser injustement la population québécoise en entravant et restreignant l'accès à l'AMM.

- iii. Et de façon encore plus surprenante à interpréter les critères d'une loi de laquelle cette commission ne relève pas. Rappelons que cette CSFV a été mise en place par la Loi 2 dans un cadre très précis et que cette loi n'a jamais été modifiée.
- g. Il n'existe aucun équivalent à cette commission dans le reste du Canada. Pourtant l'AMM y est prodiguée depuis juin 2016, en nombre forcément supérieur à celui du Québec, tant par des médecins que par des infirmières praticiennes spécialisées (IPS). Et avec depuis le tout début des balises beaucoup plus larges qu'ici. En tout respect des lois. Ce qui est une démonstration supplémentaire de l'inutilité de la CSFV pour la surveillance des AMM au Québec.

Certaines provinces qui avaient mis en place un mécanisme de signalement automatique au coroner dans les cas d'AMM ont ultérieurement abandonné cette mesure, la jugeant inutile.

- h.* La surveillance de l'acte médical et de la conformité de l'AMM sont déjà assurées depuis le tout début par les CMDP des établissements qui reçoivent exactement les mêmes formulaires de déclaration que la CSFV. Tous les CMDP ont mis en place des comités d'évaluation de l'acte et revoient systématiquement toutes les AMM administrées et les sédations palliatives.
- i.* Les CMDP ont déjà depuis fort longtemps une obligation imposée par la loi d'étudier tous les cas de mortalité en établissement.
  - ii.* Les CMDP de la province ont en place des comités dédiés à l'étude des AMM et des sédations palliatives. Comités qui sont supportés par le CMQ qui ultimement est interpellé s'il y a une non-conformité
  - iii.* Ces comités d'évaluation de l'acte ont la formation, la composition, l'expertise, la compétence et les moyens de bien faire ce travail. Ils peuvent interpellier tous les professionnels impliqués et ont un accès direct au dossier médical. En cas de faute professionnelle, un mécanisme rigoureux d'examen des plaintes et de sanctions existe.
  - iv.* Les médecins impliqués dans l'AMM acceptent sans souci que leur travail clinique soit examiné. Mais par des instances appropriées. Ce qui n'est pas le cas avec la CSFV. Cette responsabilité doit impérativement relever des CMDP et du CMQ.
- i.* Combien a coûté cette commission aux contribuables depuis le tout début ? Difficile de la savoir puis que des états financiers n'ont été présentés que dans les deux premiers rapports. Certainement des millions de dollars. Qui serait peut-être mieux investi dans l'amélioration des soins palliatifs et de fin de vie.
- j.* Cette commission, par son harcèlement, ses lettres répétées et ses actions illégitimes, a fait fuir de nombreux médecins de l'AMM. Des professionnels qui ne reviendront pas à l'AMM. De nombreux autres n'ont jamais voulu s'y aventurer précisément à cause de la CSFV. L'autre raison majeure étant l'imbroglio juridique.
- k.* L'objectif premier qui a guidé le législateur pour la mise en place de cette commission était de rassurer la population en s'assurant de la protection des malades vulnérables. Nous étions alors en terrain totalement inconnu. Cet objectif est un échec. Comme déjà mentionné, environ le tiers (33 %) des malades qui ont signé une demande d'AMM ne peuvent y avoir accès, sans qu'on en connaisse les raisons. C'est clairement là qu'on y retrouve les abus et les dérapages qui se perpétuent encore aujourd'hui en toute impunité. Sans compter tous ces malades qu'on a empêché de faire une demande et qui ne retrouvent pas dans les statistiques.

La CSFV a été maintes fois informée par les cliniciens de ces abus. De toute évidence, elle s'est avérée incapable dans sa forme et son mandat actuel d'y mettre fin.

Son dernier rapport qui couvre la période du 1<sup>er</sup> avril 2019 au 31 mars 2020 occulte d'ailleurs complètement ces statistiques d'AMM non administrées. Rappelons que le contexte pandémique a débuté en mars 2020 et ne peut à lui seul justifier cette omission.

- l.* De plus, hormis des rapports sur les AMM administrées, pratiquement rien d'autre n'a émané depuis plus de 5 ans de cette commission dont le mandat était pourtant beaucoup plus large
- m.* En portant un regard rétrospectif sur les 5½ années d'existence de cette commission, on peut en conclure :
- i.* Que la composition de cette commission, son fonctionnement et les outils dont elle dispose sont adéquats dans un rôle d'observation et de réflexion sur les soins de fin de vie au Québec. Mais totalement inadéquat pour évaluer la conformité des AMM administrées.
  - ii.* Qu'elle a servi à compiler des statistiques. Nul besoin de 11 commissaires pour ce faire. Ni pour vérifier la date d'expiration de la carte d'assurance maladie.
  - iii.* Que par ses décisions arbitraires, jamais justifiées et ses lettres répétées, elle a injustement fait fuir de nombreux médecins de l'AMM et contribué ainsi à restreindre l'accès à l'AMM au Québec.
  - iv.* Qu'elle s'est ingérée depuis le tout début, et encore aujourd'hui, dans l'évaluation de l'acte médical pour laquelle elle n'a ni mandat, formation, expertise, expérience et moyens.
  - v.* Qu'il n'appartient pas à cette commission de déterminer des balises cliniques, d'interpréter des critères cliniques et encore moins de se substituer au jugement des équipes d'experts médicaux qui sont au chevet des malades.
  - vi.* Que confier le mandat de surveillance de la conformité des AMM administrées à cette commission était une erreur qui doit être rapidement corrigée. Mandat inutile puisque déjà assuré par les CMDP des établissements et le CMQ, qui sont de toute façon les seuls à pouvoir évaluer l'acte médical.
  - vii.* Que cette commission s'est révélée être un échec dans son mandat premier de protéger les malades vulnérables dans l'AMM. Qui se retrouvent dans le tiers des AMM refusées ou non administrées, mais jamais étudiées ni documentées.
  - viii.* Que hormis des rapports sur l'AMM, peu de contenu et de recommandations ont émané de cette commission qui avait pourtant un mandat beaucoup plus large.

---

### **Recommandation 2**

*Abolir la commission sur les soins de fin de vie CSFV.*

*À défaut de le faire, lui retirer le mandat d'évaluer la conformité des AMM administrées.*

---

## 1.2.2 — La possibilité de renonciation à l’obligation d’aptitude au moment de la procédure dans le cas d’une MNRP

La Loi 2 a introduit une obligation d’être apte à consentir jusqu’au moment de l’administration de l’AMM. S’il est incontournable que le malade doive être apte au moment de la prise de décision, les médecins ont dès janvier 2016 été confrontés à des situations désespérantes liées à cette obligation.

Des malades en soins palliatifs, dans leurs derniers jours, semaines ou mois de vie, qui, trop inquiets de perdre cette aptitude et de ne pouvoir recevoir ce soin, devançaient délibérément le moment de l’AMM alors qu’ils auraient souhaité — eux et leurs proches — profiter du temps qui reste.<sup>38</sup>

Nous avons trop vu de malades qui refusaient délibérément de prendre leurs narcotiques, anxiolytiques et somnifères dans leurs derniers jours de vie de peur de perdre leur aptitude et de manquer le moment prévu pour l’AMM. Nous sommes convaincus que l’intention du législateur n’était pas d’augmenter la souffrance et l’angoisse de ces malades dans leurs derniers jours. C’est pourtant le cas depuis décembre 2015.

Nous avons été trop souvent traumatisés, ainsi que les proches, de voir ces malades qui perdaient cette aptitude au dernier moment et qu’on devait regarder mourir lentement et péniblement, impuissants, dans une interminable agonie et un coma de fin de vie qui peut durer jusqu’à 14 jours et qu’ils voulaient précisément s’éviter en recourant à l’AMM.

J’ai encore bien en mémoire le pénible souvenir de cette jeune mère de famille de 34 ans, en phase terminale et qui voulait éviter à tout prix cette agonie terminale et imposer cette image à ses jeunes enfants. Elle s’était filmée la veille de son AMM dans un testament vidéo où elle autorisait les médecins à procéder quand même à son AMM le lendemain matin si elle devenait inapte. Elle est tombée en coma durant la nuit, plongeant les proches et l’équipe soignante dans une grande détresse de ne pouvoir lui offrir la fin de vie qu’elle avait choisie. L’agonie fut longue. La détresse des soignants importante et la douleur des proches immense.

Dès mai 2016, nous faisons état publiquement de ces situations dramatiques trop souvent vécues.<sup>39</sup> <sup>40</sup> D’autres histoires aussi tragiques étaient rapportées ailleurs au Canada et ont amené le fédéral à introduire la « modification d’Audrey ». <sup>41</sup> <sup>42</sup>

---

<sup>38</sup> [Une mort annoncée - La Presse+](#)

<sup>39</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/471994/les-premiers-ecueils-de-l-aide-medicale-a-mourir>

<sup>40</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/473980/aide-mourir-le-tiers-des-demandes-sont-refusees>

<sup>41</sup> [Mourir avant son temps | Patrick Duquette | Chroniques | Le Soleil - Québec](#)

<sup>42</sup> [Aide à mourir : un appel posthume à modifier la loi canadienne | Radio-Canada.ca](#)

Le CHU de Québec – Université Laval a pris la décision il y a un an d'examiner systématiquement tous les cas d'AMM refusées ou non-administrées. Cet examen récent a démontré que, dans la dernière année seulement, 15 malades qui avaient une AMM prévue n'ont pu y avoir accès parce qu'ils ont perdu leur aptitude entre l'évaluation et le soin. Ne laissant d'autre choix que de recevoir une sédation terminale ou mourir lentement en attendant que le cœur s'arrête. Deux options qu'ils voulaient éviter à tout prix et qui ne cadraient aucunement avec leur conception d'une dignité de fin de vie. Sans compter la détresse que ces situations font vivre aux proches et à l'équipe soignante.

Si on multiplie ces 15 malades, par 5 années et par le nombre d'établissements de soins au Québec, ce sont assurément plusieurs centaines, voire plus d'un millier de malades qui ont vécu cette indignité de fin de vie. Est-il nécessaire de rappeler qu'on ne meurt qu'une fois et qu'il n'y a pas de reprise possible ?

## Rapport du groupe d'experts sur l'AMM pour les personnes en position d'inaptitude

En novembre 2019, un groupe d'experts formé par le MSSS pour étudier cette question a déposé son rapport.<sup>43</sup> Leur conclusion est claire (p 136) :

***En fonction de sa réflexion de fond au sujet des implications du droit à l'autodétermination, et de l'exercice qu'il est possible d'en faire dans une perspective de compassion et de protection des plus vulnérables, le Groupe d'experts formule la recommandation suivante : les personnes dont la demande d'AMM a déjà été acceptée par deux médecins devraient conserver leur droit de la recevoir, et cela, même si elles devaient perdre leur aptitude à y consentir dans l'intervalle de temps qui sépare l'acceptation de leur demande et la réception du soin.***

Cette demande de modification des lois a été bien entendue par le gouvernement du Canada qui l'a intégrée dans son projet de loi C-7 déposé le 24 février 2020, finalement adopté le 17 mars 2021.

Encore une fois, il est regrettable que le Québec soit resté les bras croisés. Et bien qu'une loi pancanadienne et le Code criminel permettent maintenant d'éviter ces conséquences dramatiques (arrêt volontaire des médicaments, AMM devancées ou non administrées) et d'enfin rassurer et reconforter les malades en fin de vie, il est encore plus regrettable que des communications récentes d'un sous-ministre à la santé et de de la CSFV viennent imposer aux médecins, mais surtout à ces malades, l'obligation de continuer à souffrir béatement de ces situations de pure indignité qui n'existent plus depuis le 17 mars 2021 partout ailleurs au Canada.

Nos obligations professionnelles et déontologiques, notre sens du devoir et du respect des malades souffrant et mourant, de leur droit à l'autodétermination ainsi que l'humanité, la compassion et la bienveillance dont nous les entourons ne nous permettent pas d'obtempérer aveuglément à ces directives injustes et cruelles. Directives émanant d'un ministère qui porte seul la responsabilité des incohérences juridiques par son inaction à légiférer depuis 7 ans. L'intérêt ultime des malades guidera nos actions, en total respect et conformité du Code criminel canadien.

---

<sup>43</sup> <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>

Comme l'a rappelé la Cour supérieure du Québec le 11 septembre 2019 :

**« [I]nertie ne peut servir d'argument pour justifier la déférence »**

---

**Recommandation 3**

*Autoriser immédiatement et au moyen d'un formulaire spécifique, en conformité avec le Code criminel, la possibilité de renonciation à l'obligation d'être apte au moment de recevoir l'AMM dans les cas de mort naturelle raisonnablement prévisible*

---

### **1.2.3 — Réhabiliter officiellement le critère d'admissibilité de maladie, affection, handicap**

Carter (février 2015), C-14 (juin 2016) et C-7 (mars 2021) sont très clairs et explicites sur ce critère d'admissibilité en permettant la maladie, l'affection et le handicap.

Madame Kay Carter, madame Nicole Gladu et monsieur Jean Truchon n'avaient pas de maladie. La CSC et la CSQ ont statué qu'ils avaient été injustement privés de leurs droits d'accès à l'AMM.

Le Québec maintient injustement depuis 2015 la seule maladie comme critère.

Rien ne justifie que des Québécois continuent de mourir par grève de la faim, par suicide ou par un aller simple vers la Suisse alors qu'ils auraient accès à l'AMM partout ailleurs au Canada et que le Code criminel canadien le permet, en conformité avec les balises de Carter.

Encore une fois, l'intérêt ultime des malades guidera nos actions comme médecins, en total respect et conformité du Code criminel canadien.

---

**Recommandation 4**

*Réhabiliter immédiatement le critère d'admissibilité de maladie-affection-handicap pour l'harmoniser avec l'Arrêt Carter et le Code criminel et cesser de pénaliser injustement la population québécoise*

---

## 1.2.4 — L'élimination du formulaire provincial de déclaration de l'AMM

La version initiale sur papier en 2015 était fort inadéquate. Conçue uniquement par des juristes, elle n'avait aucune utilité clinique. Toutes les suggestions du corps médical quant à son contenu avaient été rejetées. Nous avons encore en mémoire pour l'illustrer la tristement célèbre question : « raisons qui amènent à conclure qu'elle n'est pas inapte à consentir aux soins » et les grands rectangles vides à compléter.

Ce formulaire a nourri l'arbitraire des décisions de la CSFV. Le taux de « non-conformités » de ces formulaires décrété par la CSFV est d'ailleurs passé de 44 % à moins de 5 % simplement avec le passage à la version web imposée par le fédéral.

En novembre 2018, le fédéral a introduit son propre formulaire web pancanadien de déclaration. Les médecins québécois ont alors eu la promesse d'une harmonisation des formulaires. Promesse qui ne s'est jamais concrétisée, les deux se retrouvant un à la suite de l'autre.

Ce qui amène de nombreuses redondances et rend le travail inutilement long et ardu. Et un autre irritant de nature à nuire à la participation des médecins à l'AMM. La partie fédérale du formulaire est plus claire et cliniquement fonctionnelle. C'est celle qui est utilisée partout au Canada et permet les comparaisons interprovinciales.

Aucune raison ne justifie de maintenir un formulaire provincial distinct, de surcroît inutilement compliqué, dysfonctionnel et contre-productif.

---

### **Recommandation 5**

*Éliminer la partie provinciale du formulaire électronique conjoint de déclaration des AMM administrées*

---

## 1.2.5 — La documentation systématique des refus et non-administrations des AMM

Nous avons abondamment fait état précédemment dans ce mémoire de ce problème majeur qui existe depuis le tout début. Nous en avons fait état publiquement et régulièrement depuis 2016 <sup>44</sup> <sup>45</sup> Et même interpellé le ministre de la Santé de l'époque. <sup>46</sup>

Hormis de classer statistiquement les non-administrations en 3 catégories (demandes retirées, refusées ou décès avant l'AMM) aucun examen n'a jamais été fait de ces demandes.

---

<sup>44</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/474838/pas-de-compte-a-rendre-sur-les-refus-sur-l-aide-a-mourir>

<sup>45</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/473980/aide-mourir-le-tiers-des-demandes-sont-refusees>

<sup>46</sup> <https://www.ledevoir.com/opinion/idees/474828/aide-medicale-a-mourir-le-vrai-deparapage-la-multipliation-des-obstacles>

Et c'est définitivement dans ce 33 % de malades que se retrouvent les dérapages et les vulnérables qui ne sont pas protégés. Le médecin qui refuse injustement une demande n'a aucun compte à rendre, aucune explication à donner, et peut continuer de sévir ainsi impunément.

Nous observons régulièrement encore aujourd'hui des situations intolérables pour des malades qui sont ainsi pris en otages, par exemple :

- Menaces ou pressions de soignants ou même de proches pour ne pas signer ou retirer une demande (une famille « Si tu ne retires pas ta demande, on ne vient plus te voir à l'hôpital »)
- Malades injustement refusés sans raison, sans explication
- Malades qu'on empêche de signer une demande d'AMM
- Malades dont on ignore simplement la demande
- Malades dont on jette à la poubelle la demande d'AMM
- Malades dont on met la demande dans un dossier sans y donner suite
- Malade qui formule une demande d'AMM au médecin et qui se fait répondre :
  - Nous en reparlerons dans une semaine !
  - Vous n'êtes pas rendus là !
  - Parlez-en d'abord avec vos enfants !
  - Vous ne pouvez pas faire de demande d'AMM !
  - L'AMM ne se fait pas ici, envisagez autre chose !
  - On peut vous faire une sédation terminale à la place !
  - Si vous faites une demande d'AMM je ne pourrai plus m'occuper de vous !

Et on ne parle pas évidemment dans ces statistiques de tous ces gens, et nous savons qu'il y en a beaucoup, qu'on a injustement empêché de signer une demande officielle.

Si on doit s'assurer qu'une demande d'AMM se fasse de façon libre et éclairée, sans contrainte ni menace — et nous convenons tous du caractère essentiel de ce critère — comment s'assure-t-on qu'un malade qui retire une demande le fasse de façon libre et éclairée, sans contrainte ni menace ? Rien n'est fait à cet égard.

Cet oubli de la loi doit absolument être corrigé rapidement et n'a pas besoin d'une modification législative. Trop de malades sont victimes d'établissements et d'opposants idéologique ou religieux qui bafouent leur dignité de fin de vie.

---

### **Recommandation 6**

*Instaurer immédiatement un mécanisme systématique de déclaration, de documentation et d'examen des AMM refusées ou non administrées*

---

## **1.2.6 — Introduire des sanctions en cas d'actions délibérées pour entraver l'accès à l'AMM**

En plus de créer impérativement une obligation de déclaration et d'examen des AMM refusées ou non administrées, la législation doit nécessairement créer des sanctions claires en cas de non-respect des règles ou d'actions délibérées d'entrave.

Le Code criminel canadien prévoit déjà des sanctions allant jusqu'à l'emprisonnement à l'article 241.3 :

### ***Destruction d'un document***

***(2) Commet une infraction quiconque détruit un document relatif à une demande d'aide médicale à mourir avec l'intention d'entraver, selon le cas :***

- a) l'accès d'une personne à l'aide médicale à mourir;*
- b) l'évaluation légitime d'une demande d'aide médicale à mourir;*
- c) l'invocation par une personne de l'exemption prévue à l'un des paragraphes 227(1) ou (2), 241(2) à (5) ou 245(2);*
- d) la fourniture de renseignements par une personne en application de l'article 241.31.*

### ***Peine***

***(3) Quiconque commet l'infraction prévue aux paragraphes (1) ou (2) encourt, sur déclaration de culpabilité :***

- a) par mise en accusation, un emprisonnement maximal de cinq ans;*
- b) par procédure sommaire, un emprisonnement maximal de dix-huit mois.*

À défaut d'une législation du Québec en ce sens, cet article du Code criminel doit absolument être connu et appliqué.

---

### ***Recommandation 7***

*Instaurer dans la LCSFV des sanctions pour les cas délibérés d'entrave à l'accès à l'AMM.*

*Publiciser et faire appliquer entretemps les sanctions déjà prévues au Code criminel.*

---

## 1.2.7 — Abolition de l'exemption de l'obligation de fournir l'AMM pour les maisons de soins palliatifs

Le contexte social et juridique qui prévalait à l'adoption de la Loi 2 en 2014 a rapidement évolué. Le droit qui avait été octroyé à l'époque aux maisons de soins palliatifs de pouvoir refuser d'offrir l'AMM ne doit plus exister. Et n'aurait jamais dû exister en rétrospective.

Dès 2016, des situations indécentes de transferts de malades dans leurs derniers jours de vie étaient dénoncées.<sup>47 48</sup> Situations que nous avons continué de dénoncer jusqu'à récemment, les qualifiant de « transferts honteux ». <sup>49 50</sup> Sans compter les pressions que les malades subissent à l'intérieur de ces maisons de soins.<sup>51</sup>

L'expérience des 5 ½ dernières années a démontré clairement que :

- i. Les maisons qui se sont centrées sur l'intérêt et les besoins de la population et qui l'ont sondée ont rapidement compris l'importance d'offrir ce soin.<sup>52 53 54</sup>
- ii. Il n'y a aucune opposition entre les soins palliatifs et l'AMM.
- iii. L'AMM a été harmonieusement intégrée dans les unités de soins palliatifs des établissements de la province, au bénéfice des malades et de leur droit à l'autodétermination.
- iv. Toutes les maisons de soins palliatifs de la province reçoivent des demandes d'AMM de malades qu'elles hébergent. Même celles qui refusent toujours de l'offrir. Et les transferts honteux de ces malades ont encore cours.
- v. Au moins la moitié des maisons de soins palliatifs de la province offrent maintenant l'AMM, ne prodiguent pas de plus mauvais soins palliatifs, et n'ont pas vu de désertion du personnel ou des malades.
- vi. Contrairement à ce qu'un commissaire de la CSFV évoquait lors de sa prestation dans un congrès médical en novembre 2016, le milieu des soins palliatifs n'est pas devenu invivable.<sup>55</sup> Au contraire. Il est devenu plus compatissant, bienveillant et respectueux des malades. Centré sur les malades et leurs proches, plutôt que sur les soignants et les établissements.<sup>56 57 58</sup>

---

<sup>47</sup> [Aide médicale à mourir : le ministre Barrette invite les maisons de soins palliatifs « à évoluer » | Radio-Canada.ca](#)

<sup>48</sup> [Aide médicale à mourir : abandonnée par l'Église et désolée de la position des maisons de soins palliatifs | Radio-Canada.ca](#)

<sup>49</sup> [Transferts honteux de malades | Chroniques | Le Soleil - Québec](#)

<sup>50</sup> [Aide médicale à mourir : les maisons de soins palliatifs invitées à « s'adapter » | Radio-Canada.ca](#)

<sup>51</sup> [Des patients ont subi des pressions pour ne pas avoir recours à l'AMM | La Presse](#)

<sup>52</sup> [La Maison Aube-Lumière deviendra la première au Canada à offrir l'aide médicale à mourir | Radio-Canada.ca](#)

<sup>53</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/471982/les-centres-en-pleine-remise-en-question>

<sup>54</sup> [L'aide médicale à mourir autorisée à Michel-Sarrazin | Santé | Actualités | Le Soleil - Québec](#)

<sup>55</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/482791/le-milieu-des-soins-palliatifs-va-t-il-devenir-invivable>

<sup>56</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/474365/les-soins-palliatifs-du-cusm-echappent-a-la-loi>

Il n'existe aucune opposition entre les soins palliatifs, l'AMM et la sédation terminale. Ce sont toutes des options légitimes et légales de fin de vie dont le choix libre et éclairé appartient exclusivement au malade apte, en accord avec ses propres valeurs, croyances et convictions.

Les maisons qui refusent encore d'offrir l'AMM le font par opposition idéologique et/ou religieuse et/ou crainte de perte du financement religieux.<sup>59</sup>

Rien ne justifie de maintenir ce droit de refuser d'offrir l'AMM pour ces maisons dont de surcroît une partie du financement provient des fonds publics.

---

### **Recommandation 8**

*Éliminer de la LCSFV l'exemption qui permet aux maisons de soins palliatifs de se soustraire à l'obligation d'offrir l'AMM*

---

## **1.2.8 L'intégration des IPS pour évaluer et administrer l'AMM**

Les IPS sont déjà autorisées à évaluer et prodiguer l'AMM partout au Canada depuis juin 2006, sauf au Québec.

Il est impératif de légiférer pour corriger cette iniquité. D'autant avec l'entrée en vigueur le 25 janvier 2021 au Québec de la Loi 6 qui est venue enlever les restrictions de pratique qui étaient imposées jusque-là aux IPS.

Dès février 2020, le Collège des médecins du Québec demandait d'ailleurs publiquement cette ouverture à l'AMM pour les IPS<sup>60</sup>

L'augmentation des demandes d'AMM dans les prochaines années est facilement prévisible. Plusieurs éléments l'expliquent :

1. L'expérience vécue par les pays qui l'offrent depuis longtemps
2. L'élargissement des critères d'admissibilité
3. Une meilleure compréhension de ce soin par la population
4. Une diminution de l'opposition active et passive à l'AMM

---

<sup>57</sup> <https://www.ledevoir.com/societe/sante/474435/obstruction-des-medecins-dans-l-aide-a-mourir>

<sup>58</sup> [Gaétan Barrette presse le CUSM de se conformer à la loi | Le Devoir](#)

<sup>59</sup> <http://presence-info.ca/article/medecine/represailles-catholiques-contre-une-maison-de-soins-palliatifs>

<sup>60</sup> [Le Collège des médecins du Québec veut que les «superinfirmières» pratiquent l'aide médicale à mourir | Le Devoir](#)

La contribution des IPS sera importante. De plus, lorsque le Québec permettra éventuellement la possibilité de faire une demande anticipée d'AMM après avoir reçu un diagnostic de démence, la grande majorité de ces AMM seront administrées en centre de soins prolongés où les IPS y sont très présentes et actives.

Bien que la CSC ne fasse mention que du médecin dans ses balises, le Code criminel autorise les IPS depuis C-14 en juin 2016.

Aucune raison ne justifie de maintenir cette différence entre les IPS au Québec et celles du reste du Canada.

---

**Recommandation 9**

*Autoriser les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) à évaluer et administrer l'AMM au Québec, en conformité avec le Code criminel et la pratique IPS partout ailleurs au Canada*

---

### 1.2.9 Permettre l'AMM par voie orale — suicide assisté

Ce qui est appelé suicide assisté dans le Code criminel — et qui à nos yeux devrait plutôt être désigné par « AMM par voie orale (AMMVO) » — est interdit au Québec, mais permis au Canada depuis juin 2016. L'unique différence avec l'AMM que nous connaissons est la voie d'administration.

Bien que rarement utilisée dans le reste du Canada, rien ne justifie que les québécois n'y aient pas accès. Depuis l'arrivée au Canada en 2017 d'un barbiturique utilisé ailleurs dans les pays qui l'autorisent, ce mode d'administration est beaucoup plus sécuritaire.<sup>61</sup>

Mais contrairement à la pratique qui a cours à certains endroits où le malade est en possession du médicament et se l'autoadministre au moment et à l'endroit qu'il décide, nous croyons que cette pratique au Québec devra être strictement encadrée et supervisée par un médecin ou une IPS qui devra être au chevet jusqu'après le décès. Comme avec l'AMM actuelle.

Peut-être que certains médecins (et éventuellement IPS) seront plus à l'aise de s'impliquer avec cette voie d'administration alternative.

---

<sup>61</sup> [Un médicament pour l'aide médicale à mourir | Le Devoir](#)

Dans l'éventualité où les malades avec démences avancées seront autorisés à recevoir l'AMM, nous croyons aussi que ce sera, et de loin, la méthode à privilégier dans les centres de soins prolongés. Nous y reviendrons.

---

**Recommandation 10**

*Autoriser l'AMM par voie orale (AMMVO) — suicide assisté — en conformité avec le Code criminel et la pratique dans tous les autres provinces et territoires canadiens*

---

### **1.2.10 — Améliorer l'information à la population et aux professionnels**

Il est navrant de constater après tant d'années à quel point l'AMM est méconnue dans la population...et parmi les soignants. Ce qui transforme certains malades vulnérables en victimes impuissantes de soignants à la morale douteuse. <sup>62 63</sup>

Il y a lieu d'améliorer grandement l'information tant auprès de la population que des professionnels. Nous croyons que la création d'un guichet unique provincial d'information sur l'AMM et les soins de fin de vie devrait être considérée.

---

**Recommandation 11**

*Améliorer l'information à la population et aux professionnels sur les soins de fin de vie et l'AMM*

---

### **1.2.11 Promouvoir les directives médicales anticipées (DMA)**

Une section très importante de la Loi 2 a été la mise en place d'un registre des DMA. Un outil extrêmement précieux à plusieurs égards, entre autres :

1. Pour éviter les soins non désirés

---

<sup>62</sup> [Accès à l'AMM: encore des efforts à faire, constate le Collège des médecins | Profession Santé - Médecins \(professionsante.ca\)](#)

<sup>63</sup> [Loi concernant les soins de fin de vie : cinq ans plus tard... \(cmq.org\)](#)

2. Pour éviter l'acharnement thérapeutique
3. Pour éviter les conflits familiaux et juridiques
4. Pour le respect absolu des volontés de l'individu et de son droit à l'autodétermination
5. Parce qu'il est à la portée de tout le monde de faire ses DMA, sans frais
6. Parce que c'est un registre provincial

Malheureusement, aucune publicité n'a été faite depuis 2014 et ce registre est largement méconnu.

La grande majorité de la population ne connaît pas les DMA. La grande majorité des professionnels de la santé ne savent même pas comment consulter le registre des DMA

Peut-être devrait-on s'inspirer de certains états américains qui ont créé l'obligation pour tous les établissements de leur réseau de santé de s'informer auprès d'un adulte majeur qui consulte, à chaque fois, s'il a déjà laissé des DMA, ou sinon s'il souhaite avoir de l'information pour le faire. Procédure qui a eu de nombreux effets bénéfiques. Entre autres de faire chuter de façon dramatique le nombre de réanimations cardio-respiratoires non souhaitées.

Nous croyons qu'un plan d'action visant à promouvoir et faire connaître le registre des DMA devrait être mis en place rapidement. Simple supposition : nous pouvons imaginer que, dans le contexte de pandémie à COVID que nous vivons depuis mars 2020, des DMA claires faites auparavant en temps opportun auraient peut-être évité des réanimations, des hospitalisations ou des soins intensifs à des malades qui ne les souhaitaient pas.

---

### **Recommandation 12**

*Promouvoir auprès de la population et des professionnels les directives médicales anticipées (DMA)*

---

## **Sections 2 et 3 — Évolution de LCSFV**

### **Préambule**

Il a déjà été prévu à l'adoption des lois provinciale et fédérale sur l'AMM que des discussions futures s'ouvriraient sur l'admissibilité éventuelle de trois groupes particuliers. Ces discussions sont lancées.

A note avis, le débat de société à venir au sujet de l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM doit se faire dans cet ordre de priorité, compte tenu des attentes de la population, ainsi que de la prévalence et l'importance de ces conditions :

- 1- Les demandes anticipées dans les cas de troubles neurocognitifs majeurs
- 2- La santé mentale
- 3- L'accès à l'AMM aux mineurs matures

## Section 2

### **Les directives médicales anticipées permettant l'accès à l'AMM après un diagnostic de trouble neurocognitif majeur (TNCM) de type Alzheimer et autres démences**

Cette question est la première qui doit faire l'objet du débat de société et pour laquelle la population attend des gouvernements une action rapide. En mars 2017 l'opposition officielle à l'Assemblée nationale réclamait un débat de société sur cette question à faire incessamment.<sup>64</sup>

Il existe déjà un large consensus dans la société à l'effet de donner la possibilité à un malade, après avoir reçu un diagnostic de TNCM et via des directives anticipées écrites, de choisir d'avance le moment pour recevoir l'AMM à un stade avancé de la maladie même s'il a perdu son aptitude à consentir à ce moment.

Un sondage Léger pancanadien auprès de 1532 personnes en juin 2019 révélait que 84 % des Québécois et 80 % des Canadiens appuyaient cette possibilité.<sup>65 66</sup>

En tant que médecin de famille, c'est une demande que j'entends régulièrement de mes patients depuis bien plus longtemps que l'arrivée de l'AMM en 2015 au Québec.

L'Alzheimer est une maladie très prévalente et dont le nombre de cas explosera dans les 20 prochaines années selon tous les experts. Toutes les familles sont touchées par cette maladie et en connaissent trop bien le caractère incurable, la lente et cruelle dégradation où le cerveau meurt longtemps avant le corps, et la finalité.

La souffrance n'est pas synonyme de douleur. Elle est beaucoup plus large et englobe aussi par exemple l'essoufflement sévère, la cachexie, l'incapacité à s'alimenter, les procédures répétées, l'alitement, la dépendance aux autres, l'épuisement, l'obstruction intestinale, la paralysie, etc. Dans les cas de démences avancées, il faut aller plus loin que la simple douleur physique et envisager le concept de dignité de fin de vie.

Que répondre par exemple à un individu qui dirait : « J'ai reçu un diagnostic d'Alzheimer et je considère que quand je serai rendu à un stade où je ne reconnaitrai plus mes proches et que je serai totalement dépendant pour mes besoins de base, je considérerai que cette vie végétative n'aura plus de dignité humaine, ne fera plus de sens pour moi et je voudrai la terminer dignement avec l'AMM » sinon que « qui suis -je pour juger cet individu ? »

Rapport du groupe d'experts sur l'AMM pour les personnes en position d'inaptitude<sup>67</sup>

---

<sup>64</sup> [Élargir l'aide médicale à mourir: la CAQ réclame un dialogue | Politique | Actualités | Le Soleil - Québec](#)

<sup>65</sup> <https://leger360.com/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-71227-021-V2-16.04.2019-Final.pdf>

<sup>66</sup> [Les Canadiens nettement en faveur d'une aide médicale à mourir élargie | La Presse](#)

En novembre 2019, le groupe d'experts dont nous avons fait mention précédemment s'est prononcé sur cette question et nous entérinons ses recommandations. La seconde se lit comme suit :

**RECOMMANDATION 2**

***Que soit reconnue et rendue possible la formulation d'une demande anticipée d'AMM en prévision de l'inaptitude à consentir à ce soin, sous les conditions énoncées dans le présent rapport.***

Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie.

Le 17 janvier 2020 avait lieu à Montréal ce forum organisé par le MSSS qui portait précisément sur la question des demandes anticipées et la démence. Le consensus qui s'en est dégagé devrait non seulement servir de point de départ des travaux mais y donner une longueur d'avance.<sup>68</sup>

Nous croyons qu'il est possible de mettre en place assez rapidement une mécanique qui pourrait répondre à cette demande largement souhaitée par la population.

1. Un individu pourrait faire une demande via un formulaire officiel d'autorisation signé devant témoin, après avoir reçu un diagnostic de TNCM et après une période d'attente minimale. Alors qu'il est encore apte et été informé des ressources disponibles. Aucune décision ne pourrait être prise immédiatement après l'annonce du diagnostic, du moins dans les premiers stades de la maladie, compte tenu du choc initial qui peut brouiller le jugement.
2. Cette demande devrait être réitérée par écrit après une certaine période, par exemple 3 ou 6 mois. Elle aurait une valeur contraignante, non soumise au veto de l'entourage, des soignants ou de l'établissement.
3. Cette demande pourrait être révoquée en tout temps par l'individu tant qu'il est apte à prendre cette décision.
4. La personne devrait identifier parmi une série de critères objectivables celui ou ceux qui représenteront pour elle la perte de sa dignité d'être humain et le signal qu'elle voudrait à ce moment recevoir l'AMM (par exemple : ne plus reconnaître ses proches depuis au moins 6 mois, être totalement alité, être totalement dépendent pour son hygiène ou pour s'alimenter, etc.)
5. La personne devrait désigner par écrit un mandataire qui aurait pour fonction, le moment venu, d'alerter l'équipe traitante sur l'opportunité d'évaluer si le stade prédéterminé de la maladie par la personne a été atteint.

---

<sup>67</sup> <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002437/>

<sup>68</sup> [AMM: vers un élargissement pour les personnes atteintes de maladies neurocognitives? | La Presse](#)

6. Un comité multidisciplinaire (médecin, infirmière, travailleur social) aurait la responsabilité de déterminer si ce stade a été atteint.
7. L'AMM pourrait alors être administrée par voie orale (AMMVO) avec la participation des infirmières praticiennes spécialisées (IPS) ou par voie I-V par le médecin ou l'IPS. La voie orale s'avère ici particulièrement intéressante parce qu'il n'y a pas de procédure technique, pas de matériel ou d'expertise sur place nécessaire pour installer une voie I-V et qu'il n'y a pas d'urgence. Si le malade dément refuse au moment convenu de boire le médicament, la procédure peut facilement être reportée le nombre de fois qu'il faudra.

---

**Recommandation 13**

*Mettre en place un mécanisme permettant de recevoir l'AMM au moyen de directives anticipées après avoir reçu un diagnostic de trouble neurocognitif majeur (TNCM) de type Alzheimer et autres démences, en prévision de l'incapacité future à consentir à ce soin*

---

## Section 3

### Santé mentale et AMM

Rappelons qu'en 2016, entre le jugement de la Cour Suprême et l'adoption de C-14, les Canadiens pouvaient s'adresser à la cour pour recevoir l'AMM en fonction des balises de Carter. La toute première Canadienne hors Québec à recevoir l'AMM a été une Albertaine qui n'était pas en fin de vie et qui avait comme seule condition une maladie mentale sévère.<sup>69</sup>

Chez nous, le deuxième forum national sur l'évolution de la Loi 2 s'est tenu le 14 décembre 2020 à Montréal et portait spécifiquement sur cet enjeu.

Après Carter, C-14 et C-7, la question n'est plus de débattre si l'AMM doit être offerte aux malades souffrant de problèmes de santé mentale graves et irrémédiables, mais plutôt de convenir en débat de société des balises à mettre en place d'ici à ce que le Code criminel soit modifié pour le permettre.

Il est déjà prévu avec l'adoption de C-7 le 17 avril 2021 que l'admissibilité à l'AMM sera élargie aux problèmes de santé mentale d'ici 2 ans au maximum au Canada

Les balises données par la Cour suprême du Canada dans l'Arrêt Carter ne permettent pas d'exclure les malades avec des problèmes de santé mentale graves et incurables, aptes et souffrants, comme l'a déjà confirmé la Cour albertaine. La Cour supérieure du Québec l'a aussi clairement rappelé dans le jugement Gladu-Truchon :

**« [421] Finalement, il faut rappeler que ni l'arrêt Carter, ni la loi fédérale n'excluent les personnes souffrant d'une condition psychiatrique de la possibilité, comme tout autre Canadien qui respecte les exigences législatives, de demander et de recevoir l'aide médicale à mourir. Ces personnes y deviennent donc admissibles peu importe leur diagnostic officiel, du moment qu'elles sont jugées aptes par deux médecins indépendants et qu'elles satisfont aux autres exigences de la loi. »**

Tous conviennent toutefois que la condition de santé mentale exige de mettre en place des balises différentes compte tenu de la clientèle concernée.

La souffrance psychique est reconnue par la médecine comme une souffrance bien réelle qui ne peut être ignorée et qui peut être évaluée.<sup>70</sup>

Certains pays, dont les Pays-Bas et la Belgique ont une expérience de longue date en lien avec l'AMM prodiguée en raison de maladie psychiatrique, avec une évaluation rigoureuse qui implique toujours au moins 3 médecins, dont un psychiatre, et avec des critères bien définis. Ces

---

<sup>69</sup> <https://www.tvanouvelles.ca/2020/01/22/aide-medicale-a-mourir-et-maladie-psychiatrique-pourquoi-avoir-peur>

<sup>70</sup> <http://www.cmq.org/pdf/outils-fin-de-vie/exploration-souffrance-psychique.pdf>

cas sont rares (0,8 % des demandes d'AMM aux Pays-Bas en 2013) mais évitent à ces malades d'être laissés à eux-mêmes avec le suicide comme seule option pour mettre fin à leurs souffrances.

Un comité mixte spécial sur l'AMM du gouvernement canadien s'est déjà penché sur cette question au Canada et recommandait explicitement dans son rapport final en février 2016 de ne pas exclure la maladie mentale dans les critères d'admissibilité.<sup>71</sup>

**« RECOMMANDATION 3**

***Que l'on ne juge pas inadmissibles à l'aide médicale à mourir les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique en raison de la nature de leur maladie. »***

Il existe toutefois un réel défi d'information et de formation à faire. Parler de santé mentale évoque dans l'esprit de la population nombre de pathologies et de conditions qui ont bien peu à voir avec le type de malades qui pourrait éventuellement y avoir accès.

Un écueil à éviter sera de bloquer sur la certitude pronostique et l'espoir de guérison. La certitude absolue n'existe pas en médecine. Refuser l'AMM aux maladies physiques en invoquant qu'il existe des cas de guérisons spontanées, que la recherche évolue ou que de nouveaux traitements curatifs pourraient émerger équivaut à condamner ces malades à la souffrance perpétuelle. Il en est de même pour la santé mentale.<sup>72</sup> « Le droit à la vie ne doit pas se transformer en obligation de vivre », nous a rappelé la Cour suprême du Canada. L'AMM sera forcément réservée aux malades sévèrement atteints, déjà suivis depuis longtemps en spécialité, étant passés par toute une gamme de traitements et qui continuent de mener une vie qu'ils jugent misérable. Ces malades admissibles seront peu nombreux.<sup>73</sup> Leur refuser l'AMM équivaut à les condamner à la souffrance ou au suicide.<sup>74 75</sup>

L'autre écueil à éviter sera de bloquer sur l'argument qui oppose AMM et ressources. Argument qui veut que ce soit forcément par manque de ressources qu'un malade demande l'AMM.

La même rhétorique pour la maladie physique est soigneusement entretenue depuis plus de 10 ans par les opposants religieux et idéologiques à l'AMM qui continuent de prétendre que c'est par manque d'accès à des soins palliatifs que les malades demandent l'AMM.<sup>76</sup> Nous savions que l'argument était faux et nous en avons maintenant la preuve depuis plus de 5 ans au Québec.

Évidemment, il faut que les ressources en santé mentale, comme en santé physique, soient au rendez-vous. Mais il ne s'agit pas de choisir entre ressources et AMM, mais bien d'avoir à la fois les ressources suffisantes et l'AMM disponible pour certains malades, avec des balises claires.

---

<sup>71</sup> <https://www.parl.ca/DocumentViewer/fr/42-1/PDAM/rapport-1/page-27>

<sup>72</sup> [Aide médicale à mourir et maladie mentale: le suicide doit être une option | La Presse](#)

<sup>73</sup> <https://www.lapresse.ca/actualites/2021-03-04/aide-medicate-a-mourir/reconnaitre-la-souffrance.php>

<sup>74</sup> [Santé mentale: encore beaucoup de tabous | JDQ \(journaldequebec.com\)](#)

<sup>75</sup> [Aide médicale à mourir et santé mentale - La Presse+](#)

<sup>76</sup> [Soins palliatifs et aide médicale à mourir - La Presse+](#)

En santé mentale comme en santé physique, tout l'argent et toutes les ressources du monde ne pourront jamais tout guérir, ni soulager toutes les souffrances.

Des associations de psychiatres tant québécois que canadiens se sont déjà prononcées en faveur de l'AMM pour les conditions sévères et incurables de santé mentale et c'est surtout avec ces experts qu'il conviendra éventuellement de déterminer les balises à mettre en place.<sup>77 78</sup>

---

**Recommandation 14**

*Autoriser l'accès à l'AMM pour les problèmes de santé mentale comme seule ou principale condition médicale après avoir mis en place des balises spécifiques à cet effet.*

---

---

<sup>77</sup> [Aide médicale à mourir: l'exclusion de la maladie mentale indignes des psychiatres | Actualités | La Tribune - Sherbrooke](#)

<sup>78</sup> [AMM dans les cas de troubles mentaux: les psychiatres recommandent un encadrement strict | Profession Santé - Médecins \(professionsante.ca\)](#)

# Résumé des recommandations

---

## **Recommandation 1**

*Retrancher le chapitre sur l'AMM de la LCSFV.*

*Sinon harmoniser rapidement et complètement la LCSFV avec le Code criminel.*

---

## **Recommandation 2**

*Abolir la commission sur les soins de fin de vie CSFV.*

*À défaut de le faire, lui retirer le mandat d'évaluer la conformité des AMM administrées.*

---

## **Recommandation 3**

*Autoriser immédiatement et au moyen d'un formulaire spécifique, en conformité avec le Code criminel, la possibilité de renonciation à l'obligation d'être apte au moment de recevoir l'AMM dans les cas de mort naturelle raisonnablement prévisible*

---

## **Recommandation 4**

*Réhabiliter immédiatement le critère d'admissibilité de maladie-affection-handicap pour l'harmoniser avec l'Arrêt Carter et le Code criminel et cesser de pénaliser injustement la population québécoise*

---

## **Recommandation 5**

*Éliminer la partie provinciale du formulaire électronique conjoint de déclaration des AMM administrées*

---

## **Recommandation 6**

*Instaurer immédiatement un mécanisme systématique de déclaration, de documentation et d'examen des AMM refusées ou non administrées*

---

## **Recommandation 7**

*Instaurer dans la LCSFV des sanctions pour les cas délibérés d'entrave à l'accès à l'AMM.*

*Publiciser et faire appliquer entretemps les sanctions déjà prévues au Code criminel.*

---

---

**Recommandation 8**

*Éliminer de la LCSFV l'exemption qui permet aux maisons de soins palliatifs de se soustraire à l'obligation d'offrir l'AMM*

---

---

**Recommandation 9**

*Autoriser les infirmières praticiennes spécialisées (IPS) à évaluer et administrer l'AMM au Québec, en conformité avec le Code criminel et la pratique IPS partout ailleurs au Canada*

---

---

**Recommandation 10**

*Autoriser l'AMM par voie orale (AMMVO) — suicide assisté — en conformité avec le Code criminel et la pratique dans tous les autres provinces et territoires canadiens*

---

---

**Recommandation 11**

*Améliorer l'information à la population et aux professionnels sur les soins de fin de vie et l'AMM*

---

---

**Recommandation 12**

*Promouvoir auprès de la population et des professionnels les directives médicales anticipées (DMA)*

---

---

**Recommandation 13**

*Mettre en place un mécanisme permettant de recevoir l'AMM au moyen de directives anticipées après avoir reçu un diagnostic de trouble neurocognitif majeur (TNCM) de type Alzheimer et autres démences, en prévision de l'inaptitude future à consentir à ce soin*

---

---

**Recommandation 14**

*Autoriser l'accès à l'AMM pour les problèmes de santé mentale comme seule ou principale condition médicale après avoir mis en place des balises spécifiques à cet effet.*

---

# Annexe 1

## PRÉSERVER LA DIGNITÉ

Dans un jugement unanime de février 2015 (Arrêt Carter), la Cour suprême du Canada nous a magistralement rappelé qu'en certaines circonstances **le droit à la vie ne doit pas se transformer en obligation de vivre.**

Soin ultime prodigué en interdisciplinarité à l'intérieur de balises strictes, l'aide médicale à mourir est enfin venue combler un vide dans les options de soins de fin de vie pour certains grands malades souffrants, aptes, incurables, sans espoir et qui n'en peuvent plus.

L'aide médicale à mourir exige des soignants compétence, connaissances, disponibilité, ouverture, compassion, humilité et respect inconditionnel des choix et de l'unicité de ces malades en ce qui a trait à leurs valeurs, à leurs vécus et à leurs volontés, sans égard au milieu de soins.

Rencontrer, écouter, accompagner et soigner avec humanité et dévouement ces courageux malades sans les juger ni les influencer et préserver leur dignité, n'est-ce pas là l'essence même de notre engagement comme médecin ?

Vous êtes conviés à entrer dans l'intimité de monsieur Maurice Rochette, de ses proches et de tous ces professionnels bienveillants et généreux qui seront là pour lui... pour eux... entre eux... jusqu'au bout.

---

Alain Naud  
Médecin de famille  
CHU de Québec

---



## Annexe 2

## ÉNONCÉ DE LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE À LA SUITE DE L'ADOPTION DU PROJET DE LOI C-7

Cet énoncé de clarification s'adresse aux professionnels de la santé et des services sociaux impliqués dans l'aide médicale à mourir (AMM), notamment les médecins prestataires ou évaluateurs de l'AMM, les DSP, les CMDP et les GIS des établissements. Celui-ci sera la base de la communication au grand public.

En 2015, au Québec, la Loi concernant les soins de fin de vie (Loi 2, 2014) a établi les critères d'admissibilité à l'AMM. Seules les personnes en fin de vie pouvaient recevoir l'AMM. À ce jour, près de 7 000 personnes « déclarées en fin de vie » ont reçu l'AMM dans ce cadre. La Commission sur les soins de fin de vie, créée par la Loi 2, doit s'assurer que toutes les AMM administrées au Québec le sont conformément à la Loi québécoise par une révision *a posteriori* des déclarations des médecins. Les données démontrent que 99 % des personnes qui ont obtenu l'AMM avaient un pronostic vital estimé à moins de 1 an (rarement 18 mois), tel que déclaré par le médecin prestataire de l'AMM. Ces données établissent qu'en pratique, le critère retiré concernait la personne dont le pronostic vital était de moins d'un an, exceptionnellement de 18 mois.

Le 31 mars dernier, l'Assemblée nationale créait une Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. Celle-ci doit faire rapport en novembre 2021 et faire ses recommandations sur la révision de la Loi, notamment sur les conséquences du retrait du critère de fin de vie, sur l'AMM pour motif unique de trouble mental et sur l'AMM en cas d'inaptitude. Cette révision de la Loi 2 est vivement attendue et la Commission invite la communauté médicale à y participer.

**Respecter le principe que, en cas de divergence des deux (2) lois, c'est la loi la plus contraignante qui s'applique.**

### Respecter les contraintes du Code criminel C-14 (2016) et C-7 (2021)

- Respecter le Code criminel qui exclut temporairement l'accès à l'AMM pour motif unique de trouble mental (jusqu'au 17 mars 2023).
- Respecter le Code criminel qui crée deux séries de mesures de sauvegarde selon que la mort naturelle de la personne ayant demandé l'AMM est ou n'est pas raisonnablement prévisible. Dans ce dernier cas de figure, respecter un délai d'évaluation de 90 jours et consulter, le cas échéant, un praticien avec l'expertise pertinente à la condition concernée. La Loi 2 ne comporte pas de telles mesures, mais la loi la plus contraignante qu'est le Code criminel doit être respectée même au Québec.

### Respecter les contraintes de la Loi 2

- Respecter la Loi 2 qui ne permet pas la renonciation au consentement final contrairement au Code criminel.
- Respecter le critère de « maladie grave et incurable » de la Loi 2, plus restrictif que celui du Code criminel « maladie, affection et handicap grave et incurable ».
- Respecter l'interdit du suicide médicalement assisté de la Loi 2, mais permis dans le Code criminel.
- Respecter la Loi 2 qui réserve au médecin le rôle de prestataire d'AMM au Québec.

Dans ce contexte, la Commission croit nécessaire de préciser les règles qu'elle appliquera dans son analyse de chaque déclaration d'AMM qui lui sera transmise. La Commission jugera uniquement le respect rigoureux des exigences de la Loi 2; autant le respect des critères d'admissibilité prescrits par la Loi que les obligations de déclaration.

La Commission n'a pas de rôle vis-à-vis le Code criminel en matière d'AMM et elle n'en tiendra pas compte dans ses évaluations.

## Épilogue

1. La Loi 2 ne concerne pas uniquement l'AMM, mais également les soins palliatifs, la sédation palliative continue et les directives médicales anticipées, ce que ne fait pas le Code criminel. En conséquence, ces législations ne seront jamais identiques, mais en ce qui concerne les critères d'admissibilité à l'AMM et les mesures de sauvegarde, elles doivent être compatibles.

2. Bien que, en vertu de la législation québécoise, la fin de vie comme critère d'admissibilité à l'AMM ait été abolie, l'estimation du pronostic vital, établie à partir de la condition clinique de la personne ayant formulé une demande d'AMM, demeure un élément clef dans l'évaluation d'une telle demande.

D'abord, en ce qui concerne la législation québécoise, le pronostic vital constitue une information que la personne ayant demandé l'AMM doit connaître afin d'être en mesure de prendre une décision éclairée et la réglementation actuelle l'exige. Ensuite, au regard de la législation fédérale, le pronostic vital permet de déterminer le processus d'évaluation approprié des demandes d'AMM selon que la mort naturelle de la personne est raisonnablement prévisible ou non.

Dans le cadre de l'évaluation par la Commission des 7 000 déclarations d'AMM enregistrées entre le 15 décembre 2015 et le 31 mars 2021, alors que la fin de vie était un critère d'admissibilité à l'AMM, celle-ci a pu constater qu'au regard du pronostic vital d'une personne ayant reçu l'AMM, le pronostic estimé par le médecin en termes de jours, de mois et d'années, était dans 86 % des cas de six mois ou moins et dans 99 % des cas de moins de 12 mois. Dans moins de 1 % des cas, la personne avait un pronostic de plus d'un an. Dans de très rares cas, le pronostic vital était de 18 mois. Cette période dite de fin de vie s'inscrit dans le même ordre de temporalité que celui que l'on retrouve dans diverses juridictions ayant adopté comme pronostic vital pour l'admissibilité, soit à l'AMM, soit à l'euthanasie, soit encore au suicide médicalement assisté, une période, soit de six mois, soit d'une année.<sup>1,2,3</sup>

Sur la base de ces données, la Commission considère que le pronostic vital relatif à une mort naturelle raisonnablement prévisible sera généralement de l'ordre de 12 mois, exceptionnellement de 18 mois. Au-delà de 18 mois, le pronostic vital sera considéré comme correspondant à une mort naturelle non raisonnablement prévisible.

Il n'en demeure pas moins que le jugement du médecin qui permet d'identifier la condition clinique permettant de considérer que la mort naturelle de la personne ayant fait une demande d'AMM est ou n'est pas raisonnablement prévisible est un exercice délicat et difficile. Le Code criminel maintient le lien de temporalité à la mort, mais ne dissipe pas le flou qui existe en ce qui concerne ces notions. Cet exercice s'avère néanmoins nécessaire pour déterminer laquelle des deux séries de mesures de sauvegarde prévues au Code criminel s'applique.

Cela dit, il appert que, au regard du diagnostic posé, plus le moment envisagé de la mort naturelle est proche, plus le pronostic vital est précis, juste et consensuel; en revanche, plus le moment envisagé de la mort naturelle est éloigné, plus le pronostic vital risque d'être imprécis et discordant.

3. Le formulaire de déclaration de l'administration d'une AMM est en voie de révision pour préciser davantage le diagnostic, le déclin avancé et irréversible des capacités, et les souffrances constantes, insupportables et inapaisables. Le Code criminel (C-7) annonce des changements au cadre de collecte de données sur l'AMM. Cela signifie que des modifications devront être apportées au règlement fédéral sur la surveillance de l'AMM. La mise à jour du règlement nécessitera des consultations approfondies et son entrée en vigueur devrait prendre jusqu'à deux ans.

La Commission est tenue de vérifier que chaque cas d'administration d'AMM a été effectué conformément aux exigences de la Loi 2. Pour ce faire, elle dispose uniquement des renseignements contenus dans le formulaire de déclaration rempli par le médecin ayant administré l'AMM. Elle n'a pas accès au dossier médical de la personne. Bien qu'il ne soit pas facile de traduire en mot l'ensemble de la démarche, le médecin doit, par ce formulaire, décrire le processus décisionnel et les raisons qui l'ont convaincu de l'admissibilité de la personne à l'AMM à la suite de ses entretiens avec elle ainsi qu'avec ses proches et les membres de l'équipe de soin. Il est donc nécessaire de le compléter rigoureusement afin de démontrer à la Commission que l'AMM a été administrée conformément aux exigences de la Loi.

<sup>1</sup> Ministère de la Justice. Gouvernement du Canada. Partie III – Mesures de sauvegarde pour l'AMM - Contexte législatif : Projet de loi C7: Réponse législative du gouvernement du Canada à la décision Truchon de la Cour supérieure du Québec (justice.gc.ca). [\[En ligne\]](#)

<sup>2</sup> College of Physicians and Surgeons of British Columbia. [\[En ligne\]](#)

<sup>3</sup> Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie de la Belgique. 9<sup>e</sup> rapport aux Chambres législatives – Chiffres des années 2018-2019. [\[En ligne\]](#)