



INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS DU QUÉBEC

MÉMOIRE
portant sur

**L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES
SOINS DE FIN DE VIE**

Me Danielle Chalifoux, Ad. E.

18 mai 2021

Table des matières

Introduction et résumé du mémoire	1
1. État de la situation	3
2. Pertinence de modifier la terminologie de la Loi concernant les soins de fin de vie	4
3. Quelques considérations constitutionnelles en lien avec l'AMM	4
4. Effets de la disparition de la notion de fin de vie	6
5. L'aptitude : une condition essentielle et incontournable	6
6. L'épineuse question de l'évaluation de l'aptitude	7
7. L'AMM et les demandes anticipées : importance de ne pas catégoriser les demandes anticipées d'AMM qui devraient être prévues à la LCSFV	8
8. L'AMM et les personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée	10
9. Quelques statistiques provenant de la Belgique et des Pays-Bas	11
10. Les troubles mentaux et l'AMM ce qu'on en pense au Québec	11
Conclusion et recommandations	12

Introduction et résumé du mémoire

Comme québécois, nous avons été des pionniers en matière de législation sur les soins de fin de vie au Canada, avec l'adoption de notre Loi concernant les soins de fin de vie, (LCSFV), dès 2015. Mais, par la suite, des développements, tant jurisprudentiels (affaire Truchon¹) que législatifs (C-14 et C-7²) nous obligent maintenant à revoir le contenu de la loi et accessoirement de modifier la terminologie pour, entre autres, y retrancher dans certains cas toute allusion à la notion de fin de vie et l'AMM.

Ces développements sont en lien avec la déclaration d'inconstitutionnalité du critère de fin de vie et mais aussi au sujet de certaines questions comme les demandes anticipées d'AMM et celle de l'admissibilité des personnes dont le seul problème médical est une maladie mentale³ et enfin, les mineurs matures. Au fédéral, certains engagements ont été pris quant à l'étude des demandes anticipées, un examen parlementaire a été mis sur pied 30 jours après que C-7 soit devenu loi. Le comité responsable de ce processus d'examen parlementaire devra présenter son rapport au Parlement au plus tard un an après le début de l'examen. En ce qui concerne les maladies mentales, elles ont été exclues de l'application de C-7 pour une période de 24 mois, ceci afin que des mesures de sauvegarde appropriées soient mise en place.⁴

Certains se demandent si le Québec peut, dans l'exercice de ses compétences, légiférer en matière de demandes anticipées ou en ce qui concerne les personnes atteintes de troubles mentaux. Nous abordons sommairement ces questions, dans une perspective de l'exercice des compétences, tant fédérale en matière criminelle que provinciale en matière de santé.

En ce qui concerne les demandes anticipées d'AMM tant au fédéral qu'au provincial, plusieurs études ont déjà été réalisées, dont, au Québec, celle d'un groupe d'experts qui s'est prononcé favorablement et qui propose une série de recommandations, visant à constituer un régime complet de demandes anticipées.⁵ Le groupe d'experts s'est penché

¹ Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792

² C-14 entré en vigueur le 17 mai 2016 et C-7 le 17 mars 2021.

³ Pour la distinction entre maladie mentale et troubles mentaux, voir le rapport de l'INSPQ :

<https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/documents/information-perinatale/sante-mentale.pdf><https://www.justice.gc.ca/fra/sjc-csj/pl/charte-charter/c7.html>

Voir aussi généralement : ministère de la Justice : La nouvelle loi canadienne sur l'aide médicale à mourir

⁴ Aide médicale à mourir La réponse d'Ottawa au Sénat débattue aux Communes

<https://www.lapresse.ca/actualites/politique/2021-02-23/aide-medicale-a-mourir/la-reponse-d-ottawa-au-senat-debattue-aux-communes.php>

⁵ Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir : L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit

surtout sur des situations de maladies dégénératives dont l'évolution progressive permet qu'une demande anticipée d'AMM se fasse après l'obtention d'un diagnostic. Cependant, selon nous et afin de respecter les droits des uns et des autres, d'autres situations justifieraient une demande anticipée d'AMM, et ce sont celles des personnes qui sans avoir une maladie dont l'évolution est prédictive, sont l'objet d'un événement soudain et imprévu, du type d'un accident cardio-vasculaire ou de séquelles graves d'un traumatisme crânien. Ces situations devraient faire l'objet de balises et de mesures de sauvegarde appropriées aux circonstances.

Ne plus considérer la fin de vie comme critère d'admissibilité a entraîné des conséquences importantes, faisant entrer dans le cercle des personnes admissibles à l'AMM, toutes celles qui présentent des maladies dégénératives, y compris l'Alzheimer, sous réserve de leur aptitude. Il en découle que l'aptitude, critère fondamental tant pour les demandes en temps réel, qu'éventuellement pour les demandes anticipées et les troubles mentaux, doit être évaluée dans toutes sortes de situations complexes, qui demandent, croyons-nous une formation spéciale et que l'on tienne compte de plusieurs variables et de diverses expertises, non strictement d'ordre médical. Dépouiller quelqu'un d'un droit comme l'AMM sous prétexte qu'il n'est pas apte, faute d'une évaluation appropriée ne devrait jamais se produire.

La situation des personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée est aussi abordée, tenant compte que les consultations et rapports d'experts au Québec tendent à envisager avec une certaine approbation la possibilité d'AMM à des conditions très strictes. Les travaux de la commission, ainsi que les autres démarches qui seront entreprises permettront de mieux circonscrire les balises et mesures de sauvegarde qui devraient présider à cette acceptation.

Finalement, en fonction de ces développements et des modifications qui seront apportées à la LCSFV, il nous semblerait important que soit créé un centre d'expertise ayant un mandat de formation, de mentorat, de recherches et publications sur l'AMM, un peu sur un modèle apprécié au Canada qu'est l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM⁶. Il est à noter que cet organisme accueille divers professionnels de la santé, des administrateurs, etc. ainsi que des proches et familles. Au

à l'autodétermination, la compassion et la prudence, 2019

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

⁶ Par exemple, l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM offre des forums, des webinaires éducatifs, du mentorat, etc. pour les professionnels de la santé, et offre aussi des ressources pour les patients et les familles. Elle a aussi un aspect multidisciplinaire, ses membres regroupant des médecins, d'autres professionnels de la santé, des administrateurs en santé, des pharmaciens, des éthiciens. Pour plus d'informations : <https://camapcanada.ca/>

, de handicap

Québec, le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) pourrait aussi inspirer le législateur, à cet égard.

1. État de la situation

Les conditions d'admissibilité de l'AMM ont considérablement changé suite à l'arrêt Truchon⁷ et aussi depuis les changements législatifs qui ont eu lieu au niveau Fédéral avec la loi C-7. La notion de « fin de vie » et celle de « mort naturelle raisonnablement prévisible »⁸ n'ont plus de pertinence pour évaluer l'admissibilité à l'AMM.⁹ Restent donc comme conditions de fond d'admissibilité, l'aptitude à consentir aux soins, les problèmes de santé graves et irrémédiables, le déclin avancé des capacités et la souffrance intolérable.

La conséquence principale en est que les personnes aptes, souffrant de maladies dégénératives, physiques ou neurologiques, ou de handicaps peuvent désormais recevoir l'AMM dès lors qu'elles présentent un déclin avancé de leur capacités et non plus uniquement lorsqu'elles seront en fin de vie¹⁰. Il en va de même pour les personnes ayant une maladie mentale mais qui sont atteintes d'une autre maladie grave et irrémédiable. N'étant la prohibition momentanée contenue dans C-7, ce serait aussi le cas pour les personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée.¹¹

Cela ouvre donc la porte à une clientèle diversifiée et à un nombre accru de demandes concernant non seulement des maladies, mais aussi des affections ou handicap. De plus, le critère du déclin avancé des capacités implique que l'évaluation de l'aptitude des personnes à prendre une décision libre et éclairée deviendra beaucoup plus complexe à évaluer. Nous en abordons les implications plus loin.

Jusqu'à maintenant l'attention a surtout été portée sur les demandes anticipées provenant de personnes ayant des maladies neuro-dégénératives, de type Alzheimer. Il a aussi été jugé raisonnable d'exiger de ces personnes qu'elles fassent leur demande après

⁷ Truchon c. Procureur général du Canada, 2019 QCCS 3792

⁸ Dans le reste du texte, l'expression générale de « fin de vie » sera utilisée, à moins qu'il ne soit essentiel de la distinguer de la mort naturelle raisonnablement prévisible.

⁹ Lois du Canada (2021) chapitre 2 : Loi modifiant le code criminel (aide médicale à mourir) sanctionnée le 17 mars 2021. C-7 conserve cependant la notion de MNRP pour imposer un délai de réflexion aux personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible.

¹⁰ Cette notion de déclin avancé des capacités n'étant pas définie, elle reste floue. De même que la souffrance est une notion qui s'apprécie subjectivement.

¹¹ Pour plus d'informations, voir le rapport de l'IRPP, de février 2020. L'aide médicale à mourir: le cas des personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée <https://irpp.org/wp-content/uploads/2020/02/Aide-m%C3%A9dicale-%C3%A0-mourir-le-cas-des-personnes-dont-la-maladie-mentale-est-la-seule-condition-m%C3%A9dicale-invoquee.pdf>

qu'un diagnostic ait été rendu à cet égard. Selon nous, il ne nous semble pas opportun de prévoir des conditions d'admissibilité à formuler une demande anticipée d'AMM qui auraient comme effet d'écartier certaines catégories de pathologies, dont par exemple, celles qui peuvent se produire de façon accidentelle, de manière soudaine et imprévue.¹² Nous en discutons à la section 7.

2. Pertinence de modifier la terminologie de la Loi concernant les soins de fin de vie

Tout d'abord, on doit envisager les situations où on maintient la notion de fin de vie, par exemple dans les soins palliatifs, notamment la sédation palliative, des dispositions où elle doit être éliminée. La notion de fin de vie est plurielle, dépendant du contexte dans lequel elle est invoquée. Elle est aussi reliée à certaines trajectoires, qui grosso modo consistent dans un premier temps à une trajectoire spécifique aux maladies telles le cancer, ou la fin de vie s'étale sur quelques mois, ou à une autre trajectoire qui concerne les maladies cardio-pulmonaires, qui peut s'échelonner entre deux à cinq ans, mais qui surviennent habituellement soudainement ou à une troisième trajectoire qui concerne des maladies neuro-dégénératives qui peut s'étaler sur plusieurs années.¹³

Il va de soi que les critères d'admissibilité à l'AMM de l'article 26 de la LCSFV devront être modifiés pour exclure la notion de fin de vie et que certaines définitions et concepts devront aussi être actualisés. Par exemple, dans les définitions, les soins de fin de vie ne pourront plus englober à la fois les soins palliatifs et l'AMM. De plus, le titre de la LCSFV devrait aussi être modifié pour y distinguer l'AMM des soins de fin de vie, par exemple, sous le vocable : Loi concernant les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir.

3. Quelques considérations constitutionnelles en lien avec l'AMM

Dans la perspective où le Québec envisage de modifier la LCSFV pour y inclure des demandes anticipées d'AMM, ou même les maladies mentales avant le délai proposé dans C-7, cela entraînerait-il des obstacles constitutionnels? Nous soumettons que non, les demandes anticipées n'étant qu'une forme de consentement aux soins, matière qui relève, sans conteste de la compétence provinciale.

On pourrait ajouter que l'adoption des lois C-14 et C-7, avaient comme caractère principal¹⁴ de modifier le Code criminel, afin de soustraire l'AMM de son application, sous certaines conditions de fond. Il s'agissait en quelque sorte d'une décriminalisation.

¹² L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence, 2019

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

¹³ Danielle Chalifoux, De l'intérêt de la clarté des lois : Les multiples facettes de la notion de fin de vie, CAIJ : [https://unik.caij.qc.ca/recherche#g=danielle%20chalifoux&t=unik&sort=relevancy&f:caij-unik-checkboxes=\[Jurisprudence,Doctrine,L%C3%A9gislation\]&m=detailed&i=1&bp=results](https://unik.caij.qc.ca/recherche#g=danielle%20chalifoux&t=unik&sort=relevancy&f:caij-unik-checkboxes=[Jurisprudence,Doctrine,L%C3%A9gislation]&m=detailed&i=1&bp=results)

¹⁴ Doctrine bien connue sous le vocable « pitch and substance ».

Depuis cette décriminalisation, l'argument fondé sur le caractère criminel de l'AMM lorsque les conditions de fond sont réunies, ne peut plus tenir, car pour le reste, l'AMM tombe alors en grande partie, dans le champ de compétence des provinces.

Au niveau constitutionnel, d'ailleurs à l'instar d'experts constitutionnalistes, nous croyons que le gouvernement fédéral, tant avec C-14 qu'avec C-7 a largement empiété sur les compétences provinciales en matière d'administration des établissements de santé, de la gestion des ordres professionnels et de la pratique professionnelle des soins.

En effet, le pallier fédéral a cru bon de vouloir imposer un cadre général aux provinces, et en faisant cela, il a outrepassé son rôle, qui était et a été de modifier le Code Criminel afin d'y soustraire l'AMM sous certaines conditions. Ceci étant fait, dans le respect du partage des compétences, c'est aux gouvernements provinciaux qu'il revient ensuite de légiférer, selon leurs spécificités propres, notamment en ce qui concerne les demandes anticipées et la question de la maladie mentale.

Comme l'exprimait récemment le professeur Patrick Taillon au sujet de l'AMM:

*« à mesure que l'on décriminalise, le rôle des provinces s'accroît et le rôle du fédéral devrait normalement diminuer ».*¹⁵

Ce sont aussi les provinces qui sont les mieux équipées en ces matières, ce sont elles qui ont l'expertise et l'expérience et qui sont aptes à prendre les mesures qui correspondent à leur spécificité, laquelle s'exprime au Québec avec vigueur.¹⁶ On n'a qu'à prendre connaissance des nombreuses dispositions que contient le Code civil du Québec à propos des soins, du Code de Procédure civile et les demandes anticipées formulées dans le mandat de protection, des directives médicales anticipées de la LCSFV, etc. Enfin, le Québec, n'avait pas hésité à adopter sa propre loi concernant les soins de fin de vie et ne il ne devrait pas hésiter non plus cette fois-ci à la modifier.

Si cela n'était pas suffisant, on peut constater que C-7 a déjà avalisé le concept de demande anticipée par ses dispositions concernant la renonciation au consentement final qui, mutatis mutandis, sont au même effet qu'une demande anticipée. En effet, par une entente qui s'apparente à une demande anticipée, une personne peut s'assurer qu'elle

¹⁵ Cf. Patrick Taillon, professeur de droit constitutionnel, Université Laval, Chronique à QUB radio, intitulée : Élargissement de l'aide médicale à mourir : le fédéral devrait se faire petit, émission du journaliste Antoine Robitaille, du 1^{er} février 2021. <https://omny.fm/shows/l-haut-sur-la-colline-antoine-robitaille/largissement-de-l-aide-m-dicale-mourir-le-f-d-ral>

¹⁶ On n'a qu'à se référer à certains arrêts clés de la Cour Suprême à cet égard, dont Le Renvoi relatif à la Loi sur la procréation assistée, [2010] 3 RCS 457 <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/7905/index.do> - et le Renvoi relatif à la Loi sur les valeurs mobilières [2011] 3 RCS 837 <https://scc-csc.lexum.com/scc-csc/scc-csc/fr/item/7984/index.do>

aura droit à l'AMM, même si elle est devenue inapte à consentir. La distinction réside dans le fait que C-7 prévoit que la demande a lieu soit au moment ou après qu'une date ait été prévue pour l'administration de l'AMM.¹⁷

D'emblée, le même raisonnement devrait s'appliquer à la question des personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée. En cette matière aussi, l'encadrement revient aux provinces, en fonction des mêmes arguments et au surplus, il revient aux provinces de gérer la dispensation des soins en santé mentale, de façon à en améliorer l'accès et la qualité, ce que l'ensemble du milieu reconnaît comme nécessaire. Ceci, en particulier, pour éviter que des personnes atteintes ne demandent l'AMM à défaut de pouvoir avoir accès à des soins de qualité.

4. Effets de la disparition de la notion de fin de vie

On se rappellera que, si certaines conditions sont respectées, l'AMM est un droit. Il ne faut donc pas en priver les personnes qui la demandent, ce serait les priver d'un droit légitime. La disparition de la notion de fin de vie ouvre une fenêtre d'opportunité à beaucoup de personnes de recevoir l'AMM de façon plus hâtive dans leur cheminement. L'appréciation des critères d'admissibilité se doit d'être très rigoureuse, les conséquences étant très importantes, d'abord auprès des personnes atteintes de maladies dégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer et autres pathologies pour lesquelles les personnes atteintes peuvent maintenant requérir l'AMM. Si elles ne sont pas en fin de vie, il faut quand même tenir compte du critère du « déclin avancé des capacités » qui restreint la période où la demande peut être faite. Les conséquences sont aussi importantes en ce qui concerne les personnes dont la maladie mentale est le seul problème de santé invoqué. Nous en discuterons plus loin.

Mais il ne faut pas négliger le fait que dans tous les cas, que ce soit de façon contemporaine ou anticipée, l'aptitude à consentir à l'AMM est une condition d'éligibilité essentielle et l'établissement des normes de pratique à cet égard, relève des ordres professionnels, qui sont aussi de compétence provinciale.

5. L'aptitude : une condition essentielle et incontournable

Nous savons tous que l'aptitude se présume et qu'il est important de respecter cette notion, dans une perspective de respect des droits des personnes. L'aptitude est une condition d'exercice du droit à l'AMM et aussi dans le cadre plus général des soins de fin de vie, notamment par le biais du régime des directives médicales anticipées de la LCSFV.

¹⁷ C-7 (3.2) Prévoit la renonciation au consentement final, en cas d'inaptitude, sous réserve d'une entente préalable à cet égard. Cette renonciation ne vaut cependant que pour une très courte période.

En conformité avec le traité de l'ONU sur les personnes handicapées auquel le Canada a souscrit, la question du respect de l'autonomie, y compris l'autonomie décisionnelle a suscité de grands changements législatifs, grâce à l'adoption du projet de loi 18.¹⁸ Cela devrait se refléter aussi en matière d'AMM. En conséquence, l'évaluation peut se faire maintenant auprès de personnes présentant une maladie dégénérative ou une affection ou un handicap physique mais aussi mental, cela peut devenir très complexe.

En effet, dans ces circonstances l'inaptitude soit peut apparaître à tout moment, ou au contraire se manifester très graduellement, ou encore être le fruit d'une déficience intellectuelle¹⁹ et dans ces cas elle peut être partielle et permettre éventuellement à ces personnes d'être en mesure de prendre des décisions. Présentement, selon certains spécialistes, une personne qui se situe à un stade avancé d'une maladie neuro-dégénérative, n'est pas nécessairement inapte et certaines se sont qualifiées pour recevoir l'AMM.²⁰ Cependant, l'évaluation de l'aptitude à consentir à l'AMM dans ces circonstances est très délicate et nécessite plusieurs démarches qui sont explicitées dans un webinaire réalisé avec la collaboration de médecins membres de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM.²¹ Il n'en demeure pas moins que dans les cas où la maladie se caractérise par un déclin avancé des capacités, les probabilités que la personne soit devenue inapte à consentir sont sérieuses, ce qui milite en faveur des demandes anticipées d'AMM.

6. L'épineuse question de l'évaluation de l'aptitude

Lorsqu'il est nécessaire d'évaluer l'aptitude d'une personne, cela doit se faire de façon très rigoureuse. Dans certains cas, plusieurs aspects doivent être considérés et pas seulement l'aspect médical. Souvent elle peut nécessiter l'opinion d'autres spécialistes, voire même des proches de la personne concernée. Dans une étude qui est encore bien d'actualité, la chercheuse et psychologue Marie-France Giard²² a constaté que l'évaluation de l'aptitude, telle qu'elle se fait présentement, laisse beaucoup à désirer. Dans son étude la chercheuse soulève beaucoup de problématiques reliées à l'évaluation de l'aptitude, surtout quand elle concerne des groupes particuliers de personnes. Par

¹⁸ <https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/nouvelles/20200602.html>. La loi entrera en vigueur dans quelques mois.

¹⁹ Société Québécoise de la déficience intellectuelle : Qu'est-ce que la déficience intellectuelle, surtout le chapitre portant sur les droits, p. 13 et ss : https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/07/Qu_est_ce_que_la_deficience_intellectuelle.pdf

²⁰ Société d'Alzheimer : <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-dune-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif/soins-en-4>

²¹ Dr. K. Trouton, Dr. J. Dembo, Puneet Luthra : Dementia, MAID and other end-of-life options, webinaire : https://www.youtube.com/watch?v=CuWL_IBP814

²² Marie-France Giard, « Enquête concernant les pratiques liées au consentement à la recherche chez des personnes présentant une déficience intellectuelle » juin 2009.

exemple, une évaluation de l'aptitude chez une personne ayant une déficience intellectuelle comporte la nécessité de bien connaître certaines caractéristiques que peuvent présenter certaines de ces personnes, dont par exemple, une propension à vouloir « faire plaisir » à son interlocuteur en lui donnant la réponse qu'il ou elle attend. L'évaluation doit aussi tenir compte de certains facteurs, comme l'état émotionnel et psychologique d'une personne, sa culture, l'effet de la fatigue ou d'une médication ou l'effet d'un évènement particulier survenu récemment, etc.

Nous ajoutons que l'évaluation de l'aptitude chez des personnes souffrant d'une maladie mentale ou d'une atteinte cognitive est également aussi délicate et se doit d'être aussi très rigoureuse. On se souviendra que la Cour Suprême dans l'affaire *Starson c. Swayze*²³ avait considérée apte à prendre une décision libre et éclairée, une personne souffrant d'une maladie bipolaire sévère.

Dans un autre ordre d'idée, on peut mentionner aussi certains principes d'évaluation de l'aptitude en matière testamentaire. Dans un article intéressant à cet égard, la professeure Christine Morin mentionnait que même des personnes atteintes de maladies dégénératives telles l'Alzheimer à des stades dits avancés, peuvent être aptes à consentir en matière testamentaire, car elles peuvent avoir des courtes ou plus longues périodes de lucidité, lors desquelles elles sont aptes à disposer de leurs biens par testament.²⁴ Ce raisonnement s'applique, selon nous, tout aussi bien lorsqu'il s'agit d'évaluer l'aptitude d'une personne en matière d'aide médicale à mourir.

Malgré que l'aptitude se présume, dans le cas des demandes d'AMM, étant donné que la conséquence sera d'entraîner la mort d'une personne, nous croyons que l'aptitude à consentir à l'AMM devrait être systématiquement évaluée avec beaucoup de rigueur, tant pour des demandes contemporaines, que pour les demandes anticipées au moment de la rédaction de la demande.

Ne pas agir de la sorte, pourrait mener à faire des distinctions, exclusions ou préférences qui pourraient compromettre ou détruire un droit, soit en d'autres mots, entraîner de la discrimination. En conséquence, afin d'assurer à toutes les personnes aptes à pouvoir faire une demande qu'elle soit contemporaine ou anticipée, il serait important que les personnes qui font les évaluations soient spécifiquement formées surtout à l'égard des clientèles particulières, que ces évaluations se fassent avec le concours de professionnels variés, selon les circonstances, de manière à permettre à toutes les personnes qui font des demandes d'AMM, d'être traitées en toute égalité.

²³ (2003), 1 R.C.S. 722)

²⁴ Christine Morin, La capacité de tester : tenants et aboutissants, *Revue générale de droit*, vol. 41, no. 1, 2011.

7. L'AMM et les demandes anticipées : importance de ne pas catégoriser les demandes anticipées d'AMM qui devraient être prévues à la LCSFV

Nous croyons que l'établissement d'un régime de demandes anticipées d'AMM non seulement est souhaitable, mais est essentiel, si on veut respecter les droits fondamentaux des personnes, notamment leur droit à l'autonomie décisionnelle dans un contexte d'AMM. Il est le seul moyen de pallier une éventuelle inaptitude. Il est aussi de notoriété publique que la population y est favorable en grande majorité, et ce tant au Québec qu'au Canada.

La Société Alzheimer reconnaît que les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif sont des personnes d'abord et avant tout et qu'elles jouissent à ce titre des mêmes droits que les autres, y compris de celui de participer aux décisions relatives à leur vie et à leurs soins. La Société respecte les droits de toutes les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif à défendre leurs intérêts, notamment l'accès à l'aide médicale à mourir par le biais de demandes anticipées.²⁵

Au Québec, il faut souligner les travaux d'un groupe d'experts qui a été constitué en 2017 par le ministre de la Santé d'alors, pour étudier en profondeur l'aide médicale à mourir dans un contexte d'inaptitude.²⁶ Le rapport du groupe d'experts, favorable aux demandes anticipées, contient de nombreuses recommandations qui constituent un régime détaillé permettant la mise sur pied et l'application des demandes anticipées.

Notons qu'une recommandation du groupe d'experts (no. 3) consiste à exiger qu'un diagnostic de maladie pouvant entraîner l'inaptitude soit établi, avant qu'une personne puisse faire une demande anticipée valide. Cela se conçoit aisément quand il s'agit de maladies dégénératives, mais qu'en serait-il des personnes qui n'appartiennent pas à cette catégorie et qui ne pourraient pas être en position d'avoir eu un diagnostic, avant de faire une demande anticipée?

Il nous semble qu'une demande anticipée d'AMM devrait être possible dès lors qu'une personne est apte à la faire, ceci pour tous problèmes éventuels de santé graves et irrémédiables, susceptibles d'entraîner un déclin avancé des capacités, une souffrance intolérable et évidemment de l'inaptitude. Cela comprendrait donc, outre les maladies neuro-dégénératives, les suites néfastes d'un événement imprévu et soudain par exemple, un accident cérébro-vasculaire (ACV)²⁷ ou d'autres maladies ou accidents

²⁵ La Société a publié un énoncé de position sur l'AMM. Il a été approuvé par le Conseil d'administration national en octobre 2019. <https://alzheimer.ca/fr/les-aides-et-le-soutien/je-prends-soin-dune-personne-atteinte-dun-trouble-neurocognitif/soins-en-4>

²⁶ L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence, 2019
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

²⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux : Au Québec, environ 20 000 personnes par année subissent un AVC. Il est estimé que 130 000 personnes ayant subi un AVC vivent avec des séquelles tant

d'origine circulatoire ou de l'appareil respiratoire, de même que suite à un traumatisme craniocérébral,²⁸ toutes pathologies pour lesquelles il est impossible de faire un diagnostic préalable, mais qui peuvent engendrer des conséquences graves et irrémédiables et de l'inaptitude. Selon nous, il serait possible d'établir des balises raisonnables concernant ce type de maladies ou accidents, sans toutefois exiger un diagnostic préalable.

8. L'AMM et les personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée

Finalement, nous nous attardons quelque peu sur la question de l'AMM pour les personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée. On sait que C-7 avait tout d'abord exclu ces personnes de l'application de la Loi. Cependant, les recommandations du Sénat à cet égard, ont permis que l'exclusion de la maladie mentale soit levée, le 17 mars 2023, soit après une période de 24 mois²⁹. Sans cette clause de temporisation, l'exclusion pure et simple, de l'avis d'experts qui ont témoigné lors des auditions du Comité permanent du Sénat du Canada sur les affaires juridiques et constitutionnelles, aurait été inconstitutionnelle en vertu de la Charte.³⁰

En effet, l'exclusion de C-7 pose problème, parce qu'elle minimise la souffrance des personnes atteintes de maladies mentales qui est maintenant le critère déterminant avec le caractère grave et irrémédiable de la maladie. En ce sens, nous croyons que le législateur québécois n'a aucun avantage à procéder à l'exclusion, même avec une clause crépusculaire³¹.

psychologiques que physiques. Les impacts sur la qualité de vie de ces personnes et de leurs proches sont très importants, voire parfois dramatiques.

<https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/traumatismes-et-Traumatologie/avc/#::~:~:text=Au%20Qu%C3%A9bec%2C%20environ%2020%20000,s%C3%A9quelles%20tant%20psychologiques%20que%20physiques.>

²⁸Gouvernement du Canada, Étude des blessures, édition 2020 : Pleins feux sur les traumatismes crâniens. Tout au long de la vie parmi les nombreux types de blessures, celles infligées à la tête et au cerveau sont particulièrement préoccupantes pour la santé publique. Les traumatismes crâniens graves sont souvent mortels, et les personnes qui y survivent peuvent souffrir d'incapacités permanentes.

<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/prevention-blessures/systeme-canadien-hospitalier-information-recherche-prevention-traumatismes/rapports-blessures/2020-pleins-feux-traumatismes-craniens-tout-long-vie.html#res>

²⁹ C-7 (2.1) Interdit pour le moment, la maladie mentale qui n'est pas considérée comme une maladie, une affection ou un handicap, en vertu d'une clause d'exclusion d'une durée de 24 mois.

³⁰ Sénat du Canada, Rapport du comité permanent, affaires juridiques et constitutionnelles, 23 septembre 2020 <https://sencanada.ca/fr/comites/rapport/89384/>

³¹ Certains dénoncent ces parties de « ping pong » entre les tribunaux, le sénat, la chambre des communes, etc. Voir plus particulièrement le témoignage du professeur de droit constitutionnel Stéphane

On ne peut ignorer à cet égard, qu'au Québec, des intervenants du milieu de la psychiatrie ont analysé des approches, des normes et des mesures d'évaluation qui seraient respectueuses tant des droits des personnes visées que de leur protection. À cet égard, les droits et la protection de personnes implique aussi, une meilleure qualité des soins en la matière, des mesures psycho-sociales, économiques et anti-discriminatoires, tous ces éléments étant des facteurs qui peuvent avoir une incidence sur leurs choix.³²

9. Quelques statistiques provenant de la Belgique et des Pays-Bas

Lors du deuxième forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, tenu le 14 décembre 2020, Me Jacqueline Herremans, une experte reconnue internationalement en la matière, nous avait exposé certaines données sur l'état de la situation tant en Belgique qu'aux Pays-Bas.

Elle nous avait appris qu'en 2018-19, il y avait eu en Belgique 105 euthanasies sur 5015, pour troubles mentaux, dont 48 avec troubles cognitifs (démences) et 57 pour dépressions et autres troubles mentaux. Aux Pays-Bas, en 2019, il y avait eu 6337 euthanasies dont 68 avec maladies psychiatriques et 162 avec démences. Comme on peut le constater, le nombre d'euthanasies pour raisons de maladies mentales s'est avéré très restreint. Pourrait-on en déduire qu'il en serait de même au Québec et qu'avec des balises appropriées, il n'y aurait pas lieu de craindre les abus?

10. Les troubles mentaux e l'AMM ce qu'on en pense au Québec

L'Association des médecins psychiatres du Québec a effectué un travail exemplaire et très étoffé en la matière. Il en ressort que l'AMM pourrait être permise pour les personnes atteintes de troubles mentaux, mais dans des circonstances très exceptionnelles. La réflexion porte sur la spécificité des troubles mentaux au sens des critères requis, soit : - une maladie incurable et irréversible et un déclin avancé des capacités, ce qui implique - la chronicité de la maladie et des tentatives de traitements qui n'auraient pas eu de succès - la souffrance intolérable et constante - et aussi l'aptitude requise pour que le choix soit libre et éclairé. La réflexion porte aussi sur les processus d'évaluation souhaitables de la demande éventuelle. Ici particulièrement, la décision libre et éclairée peut revêtir bien des considérations psycho-sociales, comme l'effet de la discrimination, de la stigmatisation, des conditions socio-économiques, le manque de ressources pour le

Beaulac, de l'Université de Montréal, lors des consultations du sénat, :

<https://senparlvu.parl.gc.ca/Harmony/fr/PowerBrowser/PowerBrowserV2?fk=549562&globalStreamId=8>

³² Au Québec, voir le rapport de l'Association des médecins psychiatres du Québec : Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux, document de réflexion, novembre 2020

<https://ampq.org/wp-content/uploads/2020/12/ampqdocreflexionammfinal.pdf>

traitement de la maladie, etc. Nos remarques quant à la complexité de l'évaluation et le besoin de développer des instruments standardisés sont d'autant plus actuelles.

Au Québec, les opinions sont toutefois encore partagées, même si on peut constater une certaine évolution tendant vers une acceptation dans des situations exceptionnelles. Par exemple, lors de ce deuxième forum, le Dr. Michel Bureau, président de la Commission sur les soins de fin de vie, nous a transmis les résultats de consultations effectuées par la Commission, concernant l'AMM et les personnes atteintes de troubles mentaux. Il a constaté que les associations reliées aux personnes ayant des maladies mentales qui ont été consultées, de prime abord étaient défavorables mais, après information et discussion, y seraient favorables dans des circonstances très particulières.³³

Au-delà de la consultation d'associations et d'experts, il ne faudrait pas négliger de consulter les personnes vivant avec un trouble mental qui sont les premières visées. Par exemple, lors de la consultation faite par la Commission sur les soins de fin de vie, seulement trois personnes vivant avec un trouble mental ont été consultées. Nous croyons que c'est loin d'être suffisant, il y aurait lieu, selon nous, que la Commission spéciale consulte une proportion significative de ces personnes, par un moyen assurant le respect de leur vie privée.

Il nous semble, qu'à cet égard, la commission spéciale devrait susciter la consultation citoyenne directe tout autant que la consultation des organismes divers en santé mentale et des experts, de cette façon il ne subsisterait aucune équivoque quant à d'éventuelles divergences de vues.

Conclusion et recommandations

L'évolution jurisprudentielle qui oblige le législateur québécois à éliminer la notion de fin de vie, comme condition d'admissibilité à l'AMM d'une part et les vœux exprimés par la population concernant les demandes anticipées et le souci de ne pas mettre à l'écart de l'application de la LCSFV certaines catégories de personnes comme celles atteintes de maladies mentales, d'autre part, vont entraîner des conséquences importantes. La nécessité de réviser la LCSFV en est un aspect, mais aussi l'élargissement de l'AMM, qu'elle soit en temps réel ou par demande anticipée à de nouvelles catégories de personnes, entraînera aussi la nécessité pour l'ensemble des professionnels de la santé de développer de nouvelles compétences, pour assurer une application rigoureuse et respectueuse des droits de chacun, dans l'application des nouvelles dispositions législatives qui seront adoptées.

³³ Rapport de la Commission sur les soins de fin de vie : Accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux, 21 février 2020 <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-rapport-csfv.pdf>

Voici les quelques recommandations mentionnées dans notre mémoire :

1. Que l'intitulé de la LCSFV devrait être modifié pour y distinguer l'AMM des soins de fin de vie, par exemple, sous le vocable Loi concernant les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir. Aussi, la définition des soins de fin de vie dans la LCSFV devrait aussi être modifiée, car désormais des personnes qui ne sont pas en fin de vie peuvent recevoir l'AMM. Il va sans dire que dans la section qui porte spécifiquement sur l'AMM, les modifications devront aussi être apportées, dont le retrait de la condition d'admissibilité contenue à l'article 26 (3^e).

2. Nous croyons aussi que les travaux de la Commission ne peuvent se dispenser de recueillir directement l'opinion des citoyens, tant dans le domaine des demandes anticipées que pour les maladies mentales. En fin de compte, ce sont les premières personnes concernées par les modifications éventuelles à la LCSFV. Il y aurait lieu, selon nous, que la Commission spéciale consulte une proportion significative de ces personnes, publiquement si elles le veulent, mais aussi par un moyen assurant le respect de leur vie privée, lorsque requis.

3. Nous croyons que tant l'opinion publique que les experts amplement consultés justifient la mise sur pied d'un régime québécois de directives anticipées d'AMM, dont l'application devrait couvrir toutes les situations qui peuvent se présenter, y inclus celles survenues à la suite d'événements imprévus et soudains.

4. Quant à la situation des personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée, nous croyons qu'au terme des consultations de la Commission, tant celles des experts que des citoyens en général, des associations et des personnes visées, elle sera en mesure de proposer des balises et mesures de sauvegarde appropriées, afin de permettre à ces personnes de pouvoir recevoir l'AMM, dans des circonstances jugées admissibles, quant au respect de leurs droits et à leur protection, notamment en favorisant une meilleure qualité des soins en la matière. Nous croyons également que le Québec a pleine compétence dans ce domaine et devrait inclure cette situation dans la LCSFV.

5. Nous croyons qu'il serait approprié de créer un centre d'expertise gouvernemental, qui pourrait prendre modèle de ce qui a été fait en Colombie-Britannique avec l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM, qui puisse regrouper les professionnels impliqués dans le travail relié à l'AMM, non seulement les médecins, mais aussi des infirmières, pharmaciens, travailleurs sociaux, bioéthiciens, administrateurs en santé, et autres professionnels qui pourraient profiter de formations, de mentorat et des projets de recherche qui pourraient être mis sur pied. Ou encore s'inspirer du Réseau Québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL) qui est un organisme de recherche dont les membres proviennent surtout de la communauté universitaire

pour créer un organisme avec un mandat plus large.³⁴ Plus spécifiquement, ce centre d'expertise pourrait encourager la recherche visant l'adoption de protocoles standardisés d'évaluation de l'aptitude et voir à leur application sur l'ensemble du territoire du Québec. Sans oublier d'offrir des ressources tant aux professionnels de la santé qu'aux patients, aux proches et aux familles.

Me Danielle Chalifoux, Ad. E., Présidente,
Institut de planification des soins du Québec

³⁴ <https://www.recherchesoinspalliatifs.ca/>