
Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec

RÉDACTION

Jan Zawilski
Conseiller
Secrétariat général, communications et affaires juridiques

SUPERVISION

Maxime Bélanger
Directeur
Secrétariat général, communications et affaires juridiques

RÉVISION LINGUISTIQUE ET MISE EN PAGE

Fanny St-Sauveur

DATE

Le 30 juillet 2021

APPROBATION

Daniel Jean
Directeur général

RÉFÉRENCE SUGGÉRÉE

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2021). *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie : mémoire de l'Office des personnes handicapées du Québec*, Drummondville, 25 p.

L'Office des personnes handicapées du Québec est un organisme gouvernemental qui contribue à accroître la participation sociale des personnes handicapées.

À cette fin, il exerce une combinaison unique de fonctions :

- Il conduit des travaux d'évaluation et de recherche sur la participation sociale des personnes handicapées au Québec donnant lieu à des recommandations basées sur l'analyse de données fiables;
- Il conseille le gouvernement, les ministères, les organismes publics et privés ainsi que les municipalités sur toute initiative publique pouvant avoir une incidence sur la participation sociale des personnes handicapées;
- Il concerta les partenaires et collabore avec les organisations concernées dans la recherche de solutions efficaces et applicables pour réduire les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées;
- Il offre des services directs aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches.

L'expertise de l'Office s'appuie notamment sur son conseil d'administration, lequel est composé de seize membres ayant le droit de vote, y compris le directeur général, nommés par le gouvernement. La majorité sont des personnes handicapées ou des membres de leur famille. Quatre autres personnes sont nommées après consultation des syndicats, du patronat, des ordres professionnels directement impliqués dans les services aux personnes handicapées et des organismes de promotion les plus représentatifs. Sont aussi membres, sans droit de vote, les sous-ministres des principaux ministères impliqués dans les services aux personnes handicapées.

Qui sont les personnes handicapées?

Une personne handicapée, au sens de l'article 1 de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale* désigne « toute personne ayant une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujette à rencontrer des obstacles dans l'accomplissement d'activités courantes ». Cette définition s'applique à toute personne, femme ou homme, ayant une déficience. Il peut s'agir d'un enfant, d'un adulte ou d'une personne âgée. En ce qui a trait à l'incapacité, celle-ci doit être significative et persistante. Elle peut être présente depuis la naissance ou acquise au cours de la vie. Certaines apparaissent avec l'avancement en âge. L'incapacité peut être motrice, intellectuelle, de la parole ou du langage, visuelle, auditive ou associée à d'autres sens. Elle peut être reliée à des fonctions organiques ou encore liée à un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble grave de santé mentale. Les incapacités sont donc extrêmement variables tant par leur nature que par leur gravité et leur durée.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION.....	1
UNE MISE EN GARDE SUR L'ÉLARGISSEMENT DE L'APPLICATION DE L'AMM.....	3
LES PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE ET LE DROIT À L'AUTODÉTERMINATION.....	7
LA DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM.....	11
LES PERSONNES AYANT DES TROUBLES GRAVES DE SANTÉ MENTALE.....	13
UNE RÉFLEXION GLOBALE SUR L'AMM ET LES PERSONNES HANDICAPÉES AINSI QUE SUR LE PHÉNOMÈNE DU SUICIDE DANS LA POPULATION EN GÉNÉRAL	17
ANNEXE I LISTE DES RECOMMANDATIONS.....	21
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	23

INTRODUCTION

L'Office salue avec grand intérêt la motion unanime de l'Assemblée nationale, prise le 31 mars dernier, créant la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Commission spéciale). Au cœur de son mandat se trouve la question de l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir (AMM) pour les personnes en situation d'inaptitude et pour les personnes dont la seule condition médicale est un trouble mental grave.

Rappelons que le Québec a été un précurseur au Canada dans le dossier de l'AMM. De fait, l'Assemblée nationale a institué une Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité dès 2009 et elle a adopté la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Loi) en 2014. La *Loi* est entrée en vigueur le 10 décembre 2015. Depuis, les perceptions et avis sur la question ont grandement évolué au sein de la société. De nouveaux questionnements sont apparus sur l'accès à l'AMM et il faut s'attendre que les perceptions et avis continueront d'évoluer avec le temps et peut-être même de nouveaux questionnements apparaîtront au cours de la présente consultation.

Notons en particulier que le débat sur l'accès à l'AMM a été relancé le 11 septembre 2019, avec un jugement de la Cour supérieure du Québec dans la cause Truchon et Gladu. Jean Truchon et Nicole Gladu sont deux adultes aptes au consentement, ayant une maladie dégénérative grave et incurable et éprouvant des souffrances intolérables qui ne compromettent toutefois pas leur espérance de vie. Étant d'avis que les critères fédéraux et provinciaux étaient restrictifs, ils ont introduit en 2017 un recours judiciaire afin qu'ils soient déclarés inconstitutionnels.

Le jugement prononcé par la juge Christine Beaudoin a rendu inopérant comme conditions d'admissibilité à l'AMM le critère de « fin de vie » prévu à l'article 26 de la *Loi*, ainsi que le critère d'une « mort naturelle raisonnablement prévisible » prévu à l'article 241.2 du *Code criminel*. Ces critères ont été jugés inconstitutionnels, ce qui a conduit au réexamen de la législation. En effet, l'article 29 de la *Loi*, précisant les responsabilités du médecin devant administrer l'AMM, a été modifié par voie législative

le 10 juin 2021. Désormais, lorsqu'une personne en fin de vie est devenue inapte à consentir aux soins après avoir formulé sa demande, le médecin peut tout de même lui administrer l'AMM.

Le retrait du critère de « fin de vie » à l'article 26 de la *Loi* ouvre donc potentiellement la porte à l'AMM à un plus grand nombre de personnes atteintes de maladies graves et incurables et répondant aux autres critères de la *Loi*. Il devient impératif de bien baliser les démarches permettant son application, le cas échéant.

Considérant les enjeux cruciaux en cause liés à la sûreté et l'intégrité des personnes pouvant être visées par cette modification importante à la *Loi*, l'Office incite le gouvernement à bien approfondir les enjeux soulevés par la Commission spéciale, à bien apprécier l'impact possible associé à l'élargissement de l'application de l'AMM et d'établir l'encadrement approprié des développements retenus. Dans son document de consultation, la Commission spéciale rapporte que les spécialistes et autres instances entendus lors de la première étape de cette consultation avaient des points de vue assez différents au regard de certains enjeux importants, particulièrement en lien avec la notion de maladie grave et incurable. L'Office espère donc que cette deuxième étape de consultation apporte plus d'éclairage et que le présent mémoire soit utile à cet égard.

UNE MISE EN GARDE SUR L'ÉLARGISSEMENT DE L'APPLICATION DE L'AMM

Avant d'aborder les éléments de contenu spécifiques traités par la Commission spéciale dans son document de consultation, l'Office fait une mise en garde importante concernant l'exercice des droits des personnes handicapées. Il partage ainsi les préoccupations d'un grand nombre d'organismes de la société civile et de spécialistes reconnus en matière de participation sociale de ces personnes qui leur est spécifiquement ciblé au regard des risques que représente l'élargissement de l'accès à l'AMM dont il est question dans le document de consultation.

Le professeur Tim Stainton s'est intéressé plus particulièrement aux enjeux éthiques liés à un élargissement potentiel de l'AMM pour les personnes handicapées. La conclusion de son mémoire déposé à la Commission spéciale résume bien les risques que bon nombre d'organismes et d'experts craignent :

« Si l'expansion de l'AMM a été motivée par le désir de mettre fin à la souffrance et de respecter l'autonomie des personnes, ce faisant, nous avons créé un risque important pour les personnes handicapées. Le débat juridique sur l'AMM a toujours consisté à trouver un équilibre entre le respect du droit des individus à décider de la façon dont ils terminent leur vie et la protection des personnes vulnérables. Je suis d'avis que cet équilibre s'est maintenant déplacé vers un déséquilibre dangereux qui crée des risques extrêmes que les personnes handicapées meurent désormais non pas par désir de mettre fin à leur vie, mais par désespoir ou par manque de services qui leur permettraient de vivre la meilleure vie possible avec leur handicap.

Elles seront de plus en plus victimes d'un monde qui considère leur vie comme ayant moins de valeur, comme étant une souffrance inévitable et ne valant pas

la peine d'être vécue. Nous disposons désormais de suffisamment de preuves pour montrer qu'il ne s'agit pas d'une préoccupation hypothétique¹. »

L'Office a d'ailleurs noté que la pandémie a remis en lumière que la perte momentanée de services pour les personnes handicapées et leur famille a eu un impact négatif important sur leurs conditions d'existence et leur participation sociale. Pour plusieurs d'entre elles, tout comme chez la population en général, la souffrance physique et mentale a grandement augmenté durant cette période, d'où la nécessité d'agir à réduire les obstacles empêchant l'accès aux soins, services et ressources que la personne requiert afin de répondre à ses besoins essentiels. Cette pandémie a mis en lumière que nous avons fait de grandes avancées et qu'il faut reprendre la poursuite de cette voie afin d'améliorer la qualité de vie des personnes.

L'Office est d'avis qu'il faut prioritairement accorder notre attention, dans le cadre de l'élargissement de l'accès à l'AMM, à s'assurer que les personnes handicapées qui envisagent de s'en prévaloir ne le font pas en raison du manque de services ou d'opportunités de participation sociale qui leur permettraient d'avoir des conditions de vie correspondant davantage à leurs aspirations. Il faut aussi noter que les carences de services et de soutiens, qui sont souvent compensées par les proches de la personne, peuvent l'amener à considérer l'AMM afin de ne pas continuer d'être un fardeau pour son milieu familial.

Dans le mémoire du professeur Tim Stainton, il réfère à des témoignages de personnes handicapées ayant eu recours à l'AMM, dont celui de Jean Truchon, qui souligne clairement qu'un des motifs de leurs décisions était le fait qu'elles ne pouvaient pas obtenir les services essentiels requis ou qu'elles étaient confinées dans un milieu de vie institutionnel comme un CHSLD, même à 50 ans, sans avoir d'autres alternatives. Ce dernier cas est encore trop courant au Québec et c'est pourquoi l'Office soutient les travaux actuels du ministère de la Santé et des Services sociaux afin d'optimiser les

¹ Mémoire du professeur Tim Stainton de l'Université de Colombie-Britannique à la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi*, page 14.

services à domicile et la mise en place de formules d'hébergement mieux adaptées aux besoins des personnes handicapées au Québec.

Afin de pouvoir espérer améliorer cette dernière situation sur le plan individuel, il faut prévoir des obligations formelles, des balises et des mécanismes appropriés pour que le groupe soignant puisse systématiquement aborder la question du soutien requis par ces personnes en fonction de leurs besoins essentiels et leurs aspirations.

Les critères de l'article 26 de la *Loi* que la personne doit respecter pour formuler une demande d'AMM sont les suivants :

1. Elle est une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie*;
2. Elle est majeure et apte à consentir aux soins;
3. Elle est en fin de vie (rendue inopérante);
4. Elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
5. Sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
6. Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

Notons aussi que l'article 26 précise que cette personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen d'un formulaire prescrit. Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne.

Une demande d'AMM par une personne handicapée apte à consentir atteinte d'une maladie physique grave et incurable n'est pas un enjeu pour l'Office, nous reconnaissons qu'elle a les mêmes droits que le reste de la population.

Enfin, l'Office désire souligner que beaucoup de personnes handicapées ont des profils similaires à ceux de l'affaire Truchon et Gladu. Elles ont des incapacités significatives et persistantes, sans pronostic de fin de vie imminente et n'ont pas un trouble grave de santé mentale.

Selon l'*Enquête canadienne sur l'incapacité* (ECI) de 2017, il en ressort que 16,1 % de la population de 15 ans et plus a une incapacité, ce qui représente environ 1 053 350 personnes au Québec. Plus particulièrement :

- Le taux d'incapacité augmente avec l'âge. Il passe de 10,5 % chez les 15 à 34 ans à 32,8 % chez les 75 ans et plus;
- Les incapacités liées à la douleur, à la flexibilité et à la mobilité sont les plus courantes;
- Près de six personnes sur dix ayant une incapacité l'ont depuis 10 ans et plus;
- Près de six personnes avec incapacité sur dix ont une incapacité évolutive, c'est-à-dire qui peut se détériorer, s'améliorer ou varier au fil du temps.

Dans le présent contexte de l'élargissement potentiel de l'accès à l'AMM et en particulier le fait que le critère de fin de vie ait été retiré, l'Office est d'avis qu'il est crucial d'ajouter un nouveau critère à l'article 26 en fonction des préoccupations que nous venons d'énoncer.

Recommandation 1 : Que le critère suivant soit ajouté à l'article 26 de la *Loi* : elle a eu accès à des soins, des services, du soutien et des opportunités de milieu de vie et de participation sociale pouvant améliorer ses conditions de vie avec l'accompagnement requis pour s'en prévaloir et ce, sans succès et sans autre alternative.

LES PERSONNES EN SITUATION D'INAPTITUDE ET LE DROIT À L'AUTODÉTERMINATION

Comme indiqué dans le document de consultation de la Commission spéciale, l'aptitude à consentir aux soins est l'une des balises fondamentales de la *Loi*. Une personne qui demande l'AMM doit être en mesure de signifier ce choix de façon libre et éclairée au moment de son administration, sauf pour les situations décrites à l'article 29 de la *Loi*. Elle doit également répondre à tous les critères prévus à l'article 26 au moment où elle formule sa demande. En sont donc actuellement exclues les personnes qui se trouvent dans l'une ou l'autre des situations suivantes :

- Les personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative comme la maladie d'Alzheimer et qui anticipent, à moyen ou à long terme, la perte de leur aptitude à consentir aux soins;
- Les personnes victimes d'un accident soudain et inattendu entraînant des séquelles graves et irréversibles, qu'il s'agisse d'un accident vasculaire cérébral, d'un traumatisme crânien ou d'un accident entraînant un coma de fin de vie ou un état végétatif irréversible;
- Les personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins et qui ne seraient pas jugées aptes à consentir à l'AMM. Parmi ces personnes, on compte celles qui ont une déficience intellectuelle profonde.

Selon la Commission spéciale, de nombreux intervenants et intervenantes estiment que cette disposition de la *Loi* brime le droit à l'autodétermination. Autrement dit, toute personne doit être en mesure de prendre des décisions importantes qui ont une incidence sur sa vie et sur son corps. Sans renier ce principe, d'autres témoins entendus par la Commission spéciale affirment que notre société se doit de protéger les personnes vulnérables, réaffirmant ainsi qu'elles ont le droit de vivre dignement malgré leur inaptitude.

Cet enjeu au regard de l'aptitude à consentir aux soins de fin de vie et surtout à l'AMM est une des principales préoccupations de l'Office. D'une part, le droit à

l'autodétermination est capital selon les orientations de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*. D'autre part, la protection des personnes handicapées vulnérables est aussi clairement abordée dans cette loi et dans la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité de 2009. L'Office est généralement favorable à l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes devenues inaptes à consentir aux soins sous certaines conditions, dont celle mentionnée en lien avec sa première recommandation et dans la mesure où cet élargissement n'est pas spécifique à une catégorie de personnes handicapées. Le respect du principe d'autodétermination des personnes atteintes d'une maladie grave et incurable devrait se traduire par la possibilité qu'elles puissent formuler une demande anticipée d'AMM. Ainsi, les personnes qui prévoient perdre leurs facultés mentales en raison de la progression d'une maladie neurodégénérative du cerveau devraient pouvoir faire une demande anticipée d'AMM.

Toutefois, l'Office aborde la question de cet élargissement avec beaucoup de prudence. Il ne conteste pas que cet élargissement s'inscrive en concordance avec les orientations de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* et avec la politique gouvernementale À part entière. Toutefois, il veut s'assurer que les mesures qui seraient prévues pour appliquer l'accès à l'AMM en cas de consentement anticipé préviennent les possibilités d'abus des droits fondamentaux des personnes concernées.

Dans son document de consultation, la Commission spéciale aborde la question des personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins et qui ne seraient pas jugées aptes à consentir à l'AMM. Parmi ces personnes, elle mentionne celles qui ont une déficience intellectuelle profonde. L'Office croit pertinent de clarifier le sujet de l'aptitude des personnes handicapées à faire une demande d'AMM pour éviter toute confusion possible.

D'abord, il faut bien distinguer la notion d'inaptitude sur le plan légal de celle de l'aptitude à consentir aux soins. Malheureusement, il est courant de penser qu'une personne considérée inapte selon la *Loi* serait aussi jugée inapte à consentir aux soins, mais il est pertinent de faire un rappel à l'ordre sur cette question :

« Actuellement, en vertu du *Code civil du Québec*, toute personne, y compris la personne protégée sous curatelle, sous tutelle au majeur ou sous mandat de protection homologué, est présumée apte à consentir à des soins. L'aptitude à consentir aux soins (et de les refuser) doit être vérifiée chaque fois qu'un soin est proposé par le personnel du réseau de la santé et des services sociaux.

Un patient est considéré apte à consentir à ses soins s'il est capable de comprendre :

- la nature de la maladie dont il est atteint;
- la nature et le but des soins;
- les risques associés à ces soins;
- les risques encourus si ces soins ne sont pas prodigués et que son état de santé ne nuit pas à sa capacité de consentir.

En matière d'AMM, la *Loi* stipule que seule une personne « apte à consentir aux soins » peut demander et obtenir l'AMM et précise que son médecin doit s'assurer du caractère éclairé de sa demande². »

Il faut toutefois reconnaître que l'AMM n'est pas un soin comme les autres. La décision par une personne atteinte d'une maladie grave et incurable de demander l'AMM représente l'expression ultime de son autodétermination. Un médecin ne doit pas pouvoir l'offrir à une personne comme s'il s'agissait d'un soin courant. La personne doit formuler par et pour elle-même sa demande d'AMM. Aucune forme de prise de décisions substitutives ne devrait être envisagée.

L'Office insiste sur le fait qu'il faille appliquer d'emblée cette présomption d'aptitude à consentir aux soins à toutes les personnes handicapées, peu importe la nature et la sévérité de leurs incapacités. L'AMM ne fait pas exception et l'aptitude de la personne à y consentir doit être vérifiée attentivement par le groupe soignant. Ce principe d'autodétermination doit s'appliquer ainsi lorsqu'il est question d'une personne sous curatelle, sous tutelle au majeur ou encore sous mandat de protection homologué. Si le

² Mémoire du Curateur public à la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi*, page6.

médecin considère que la personne est apte à consentir, elle peut formuler une demande d'AMM. Par contre, si le médecin est d'avis que la personne n'a pas l'aptitude nécessaire pour formuler une demande d'AMM, son représentant légal ne devrait pas pouvoir formuler une demande d'AMM à sa place.

Recommandation 2 : Que la présomption d'aptitude à consentir aux soins soit appliquée d'emblée à toutes les personnes handicapées atteintes d'une maladie grave et incurable de santé physique, peu importe la nature et la sévérité de leurs incapacités, et que le recours à la prise de décisions substitutives pour demander l'AMM au nom d'une personne inapte soit proscrite dans tous les cas.

Il s'ensuit que parmi les personnes handicapées et sur la base de l'exercice du droit à l'égalité, les personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble de santé mentale, atteintes d'une maladie grave et incurable devraient aussi pouvoir formuler une demande d'AMM. Ces personnes font face à des préjugés importants et persistants au regard de leurs capacités et de leur potentiel de participation sociale.

Recommandation 3 : Qu'un véritable exercice du droit à l'égalité implique que les personnes handicapées, dont celles qui ont une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble de santé mentale, doivent aussi pouvoir formuler une demande d'AMM si elles sont atteintes d'une maladie grave et incurable de santé physique et qu'elles respectent les autres critères de l'article 26 de la *Loi* modifiés selon la première recommandation de l'Office.

LA DEMANDE ANTICIPÉE D'AMM

Dans le document de consultation de la Commission spéciale, le sujet de la préparation d'une demande anticipée d'AMM pour assistance médicale volontaire de fin de vie nous amène à aborder des enjeux plus pointus. Des experts entendus par la Commission spéciale soulignent la difficulté d'évaluer avec précision la souffrance d'une personne qui n'est plus en mesure de l'exprimer clairement. Cela laisserait planer un doute sur les réelles volontés de la personne au moment de recevoir l'AMM. Comment, par exemple, évaluer la demande anticipée de la personne si, au moment de l'administration, elle ne montre aucun signe de souffrance apparent ou semble dans un état de bien-être?

Par ailleurs, d'autres spécialistes rencontrés par la Commission spéciale estiment que les personnes atteintes de ces maladies ont le droit de recevoir les meilleurs soins possibles pour lesquels il faut investir davantage. L'accès à ces soins pour toutes et tous doit donc avoir la priorité afin de répondre aux craintes et à la souffrance qu'anticipent les personnes qui reçoivent de tels diagnostics.

L'Office insiste encore pour dire qu'il importe de s'assurer que les efforts nécessaires aient été faits pour améliorer les conditions d'existence de la personne avant de penser à abrégé ses souffrances par l'AMM. Comme attendu par la politique gouvernementale À part entière, il importe de mettre l'énergie sur la réduction des obstacles à la participation sociale des personnes handicapées en agissant sur l'amélioration de leurs conditions de vie, sur une meilleure réponse à leurs besoins essentiels et sur un exercice accru de leurs rôles sociaux.

L'Office partage l'avis du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et de l'aide médicale à mourir concernant le recours à une demande anticipée d'AMM permettant d'exprimer des volontés anticipées par la personne sur sa fin de vie appliquées de concert par l'équipe soignante et les proches. L'Office est d'avis que l'ouverture potentielle de l'AMM aux personnes devenues inaptes à y consentir, mais ayant déjà formulé une demande anticipée d'AMM, et la hausse probable d'actes d'AMM qui en découlerait, sont d'autres facteurs qui militent en faveur de renforcer les pratiques en vigueur pour assurer

que les droits et intérêts des personnes soient bien protégés et pour empêcher les dérives.

Recommandation 4 : Que la directive sur la demande d'AMM prévoit la participation d'un professionnel du réseau de la santé et des services sociaux ou de la société civile autre qu'un médecin au groupe soignant associé à la démarche d'AMM, qui connaît bien la personne, ses besoins et les services et autres soutiens requis par elle pouvant potentiellement améliorer sa qualité de vie.

Recommandation 5 : Que la directive sur la demande d'AMM prévoit que le groupe soignant ait l'obligation de vérifier que la personne demandant l'AMM soit bien informée des soins, services et autres soutiens disponibles en fonction de sa condition médicale, ses incapacités, le cas échéant, et des opportunités de participation sociale pouvant améliorer sa qualité de vie et l'accompagner sur cette voie si tel est son souhait.

Il faut s'assurer que les échanges avec le groupe soignant ne se limitent pas au seul domaine médical. Bien sûr, il ne faut pas négliger l'importance de soulager les souffrances de la personne, mais il faut s'assurer que la personne soit bien informée de toutes les possibilités de soins, de services, de milieux de vie ou d'autres facteurs pouvant contribuer à rendre ses conditions de vie plus tolérables et adaptées à son état de santé et ses incapacités.

Cette obligation ne doit pas avoir pour effet de retarder indûment les souffrances de la personne si elle maintient toujours sa décision d'accéder à l'AMM, et ce, malgré les possibilités de soins, de services et d'autres conditions offertes. Le droit à l'autodétermination de la personne doit toujours primer.

LES PERSONNES AYANT DES TROUBLES GRAVES DE SANTÉ MENTALE

Il a été question précédemment de la possibilité d'avoir accès à l'AMM pour toutes les personnes handicapées, peu importe la nature et la gravité de leurs incapacités lorsqu'elles sont atteintes de maladies graves et incurables de santé physique tout en étant aptes à y consentir. Selon l'Office, cela devrait s'appliquer aussi aux personnes ayant des troubles de santé mentale. Toutefois, la Commission spéciale aborde un tout autre sujet au regard de ces personnes dans son document de consultation.

En effet, la Commission spéciale mentionne que le critère de fin prévisible de vie empêchait l'accessibilité à l'AMM des personnes dont la seule condition médicale est un trouble mental grave. Cette seule condition de santé n'entraîne pas, sur le plan médical, la fin de vie. Désormais, une personne dans cette situation pourrait avoir accès à l'AMM. Le trouble mental en question doit néanmoins correspondre aux autres critères de la *Loi*. Il doit notamment être grave et incurable en plus d'avoir engendré un déclin avancé et irréversible des capacités de la personne qui en est atteinte. En outre, les souffrances de la personne doivent être constantes, insupportables et impossibles à apaiser dans des conditions qu'elle juge tolérables. Au regard de la *Loi*, les souffrances psychiques éprouvées par la personne sont envisagées au même titre que les souffrances physiques.

Notons qu'en novembre 2020 et à la demande de la Commission sur les soins de fin de vie et de l'Ordre des médecins spécialistes du Québec, l'Association des médecins psychiatres du Québec avait déposé un document de réflexion intitulé *Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux*. Le constat qui en ressort est que l'AMM pourrait être offerte aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, mais ne devrait pas dépendre d'un diagnostic en particulier. L'accès devrait plutôt être évalué au regard de plusieurs dimensions des troubles mentaux : l'aspect incurable et irréversible, la chronicité, les tentatives de traitement, le refus de traitement, la souffrance, l'aptitude décisionnelle et les idées suicidaires de la personne.

Bien que le document de réflexion de l'Association des médecins psychiatres du Québec de 2020 laissait entendre qu'il y avait un certain consensus sur l'élargissement de l'accès à l'AMM pour les personnes en question, la première étape de la consultation de la Commission spéciale sur ce sujet révèle qu'il existe des perspectives assez divergentes.

D'abord, le caractère incurable du trouble mental ne fait pas consensus. On précise, d'un côté, que la progression des troubles mentaux est imprévisible. Des spécialistes estiment qu'une situation jugée irréversible ou sans espoir de guérison à un certain point pourrait en fait être apaisée au fil des traitements. Ils mentionnent aussi qu'aucun trouble mental ne peut être jugé incurable avec certitude, vu les nombreux traitements offerts.

D'autres experts ou organismes entendus par la Commission spéciale estiment au contraire que certains troubles mentaux peuvent être considérés comme incurables. Après avoir essayé plusieurs traitements, la personne qui en est atteinte peut se retrouver devant peu d'options raisonnables pour atténuer ses souffrances. Dans ces circonstances, plutôt exceptionnelles, selon plusieurs spécialistes, l'AMM pourrait alors être une issue.

La Commission spéciale rapporte un autre enjeu important soulevé lorsqu'il est question d'AMM et de troubles mentaux : le risque de banalisation du suicide. Alors que la société déploie des programmes de prévention du suicide, accorder l'AMM pour des motifs de troubles mentaux pourrait donner l'impression de légitimer l'euthanasie pour mettre un terme aux souffrances plutôt que d'obtenir des traitements appropriés. Améliorons l'accès et la qualité des soins en santé mentale avant d'élargir l'admissibilité à l'AMM, disent en somme plusieurs témoins.

Par ailleurs, des spécialistes entendus par la Commission spéciale soulignent que les idées suicidaires sont des symptômes inhérents à certains troubles mentaux. Ainsi, il serait presque impossible pour le groupe soignant de distinguer les idées suicidaires d'un désir raisonné et authentique d'obtenir l'AMM, ouvrant ainsi la porte à de mauvais diagnostics. Rappelons que les idées suicidaires touchent l'ensemble de la population et non spécifiquement le groupe des personnes ayant des troubles graves de santé mentale.

En revanche, l'enjeu de la discrimination des personnes ayant un trouble mental est aussi à prendre en compte. Selon les spécialistes entendus étant favorables à l'AMM à une personne dont le seul problème médical est un trouble mental, il faut se baser sur les circonstances et les conditions de l'individu afin de juger de son admissibilité plutôt que sur un diagnostic. Exclure les personnes atteintes de troubles mentaux reviendrait en quelque sorte à minimiser leur souffrance alors qu'elle est pourtant bien réelle et peut être aussi intense que la souffrance physique.

Nous avons repris dans ce mémoire les principaux arguments notés par la Commission spéciale en faveur et contre l'accès à l'AMM pour les personnes ayant des troubles graves de santé mentale dont la seule condition particulière est ce trouble afin de souligner qu'il existe d'importantes différences de perspectives face à cette question. Considérant ces points de vue divergents, il s'avère difficile de prendre une position éclairée pour l'une ou l'autre perspectives. Chaque camp amène des arguments qui demeurent difficiles à concilier.

Recommandation 6 : Que la Commission spéciale n'aille pas de l'avant avec la proposition d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes ayant des troubles graves de santé mentale dont la seule condition particulière est ce trouble, et ce, tant qu'il n'y ait pas une évidence scientifique reconnue appuyant celle-ci.

UNE RÉFLEXION GLOBALE SUR L'AMM ET LES PERSONNES HANDICAPÉES AINSI QUE SUR LE PHÉNOMÈNE DU SUICIDE DANS LA POPULATION EN GÉNÉRAL

L'Office croit que le débat sur l'ouverture potentielle de l'AMM nous amène à soulever des préoccupations plus larges sur l'aide médicale pour mettre volontairement fin à sa vie dans la population en général. Elle vise une problématique bien réelle vécue au quotidien et qui suscite beaucoup d'impuissance pour les proches et de la compassion pour les personnes qui vivent une souffrance importante.

Quel message donnons-nous au public en général sur la valeur des vies des personnes handicapées en les incluant d'emblée parmi les personnes pouvant avoir accès à l'AMM avec le retrait du critère de fin de vie à l'article 26 de la *Loi* concernée? Le professeur Tim Stainton formule cette préoccupation ainsi :

« Il est à mon avis impératif que nous prenions du recul et que nous examinions sérieusement les questions relatives aux personnes handicapées et autres personnes vulnérables. Ce n'est plus une hyperbole de dire que nous risquons de nous diriger sans esprit critique vers un endroit où la phrase « mieux vaut être mort que handicapé » devient un moteur sous-jacent, bien que tacite, de la politique et de la pratique de l'AMM [...].³ »

D'abord, l'Office croit qu'il faut intensifier les efforts pour contrer les obstacles qui empêchent toujours les personnes handicapées de participer pleinement à la société québécoise en accord avec les dispositions de la *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées* et les résultats attendus de la politique gouvernementale À part entière de 2009. Comme mentionné dans notre mise en garde du début de ce mémoire, nous devons retenir les leçons de la pandémie qui semble s'essouffler. Malheureusement, encore beaucoup trop de personnes handicapées ne trouvent pas une réponse adéquate à leurs besoins essentiels (logement adapté, soutien à domicile,

³ Mémoire du professeur Tim Stainton à la Commission spéciale, page 14.

transport et communications) et le soutien requis pour réaliser leurs rôles sociaux est toujours à développer.

Avec l'élargissement de l'accès à l'AMM qui découle de la décision de la Cour supérieure du Québec de 2019 dans l'affaire Truchon et Gladu et le retrait du critère de fin de vie de l'article 26 de la *Loi*, nous avons collectivement le devoir de pouvoir proposer des options de services, de soutien et de milieu de vie plus adéquats aux personnes handicapées comme Jean Truchon afin de pouvoir apaiser leur souffrance et leur apporter un peu d'espoir et ainsi peut-être les aider à se raccrocher à la vie.

Par ailleurs, si le débat sur l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes ayant des troubles graves de santé mentale que nous avons résumé dans la précédente section de ce mémoire résulte à une ouverture à l'AMM, cela peut amener certains à vouloir élargir l'accès à l'AMM dans d'autres conditions en incluant d'autres groupes vulnérables. Un tel débat social concerne la société en général, car le suicide est un phénomène de tout âge et de toute condition.

Certes, les personnes atteintes de maladies graves et incurables et les personnes handicapées ayant des incapacités très importantes ne sont pas les seuls groupes de personnes pouvant vivre de la souffrance menant à une volonté de fin de vie. Pourquoi exclure l'accès à l'AMM à d'autres groupes de la société? Si la science était en mesure de bien baliser le niveau de souffrance qui justifierait objectivement une fin de vie, ce débat serait un peu moins complexe. Toutefois, l'appréciation de la souffrance demeure subjective.

Bref, la question de l'accès à l'AMM est un sujet complexe et il faut poursuivre la réflexion, autant pour les personnes handicapées que pour d'autres groupes de notre société.

Recommandation 7 : Considérant qu'il n'y ait pas actuellement de consensus au regard de l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes ayant des troubles graves de santé mentale dont la seule condition particulière est ce trouble, l'Office suggère à la Commission spéciale d'entreprendre des travaux sur la question d'une aide médicale pour mettre fin volontairement à sa vie dans une perspective visant l'ensemble de la population.

ANNEXE I

LISTE DES RECOMMANDATIONS

Recommandation 1 : Que le critère suivant soit ajouté à l'article 26 de la *Loi* : elle a eu accès à des soins, des services, du soutien et des opportunités de milieu de vie et de participation sociale pouvant améliorer ses conditions de vie avec l'accompagnement requis pour s'en prévaloir et ce, sans succès et sans autre alternative.

Recommandation 2 : Que la présomption d'aptitude à consentir aux soins soit appliquée d'emblée à toutes les personnes handicapées atteintes d'une maladie grave et incurable de santé physique, peu importe la nature et la sévérité de leurs incapacités, et que le recours à la prise de décisions substitutives pour demander l'AMM au nom d'une personne inapte soit proscrite dans tous les cas.

Recommandation 3 : Qu'un véritable exercice du droit à l'égalité implique que les personnes handicapées, dont celles qui ont une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble de santé mentale, doivent aussi pouvoir formuler une demande d'AMM si elles sont atteintes d'une maladie grave et incurable de santé physique et qu'elles respectent les autres critères de l'article 26 de la *Loi* modifiés selon la première recommandation de l'Office.

Recommandation 4 : Que la directive sur la demande d'AMM prévoit la participation d'un professionnel du réseau de la santé et des services sociaux ou de la société civile autre qu'un médecin au groupe soignant associé à la démarche d'AMM, qui connaît bien la personne, ses besoins et les services et autres soutiens requis par elle pouvant potentiellement améliorer sa qualité de vie.

Recommandation 5 : Que la directive sur la demande d'AMM prévoit que le groupe soignant ait l'obligation de vérifier que la personne demandant l'AMM soit bien informée des soins, services et autres soutiens disponibles en fonction de sa condition médicale, ses incapacités, le cas échéant, et des opportunités de participation sociale pouvant améliorer sa qualité de vie et l'accompagner sur cette voie si tel est son souhait.

Recommandation 6 : Que la Commission spéciale n'aille pas de l'avant avec la proposition d'élargir l'accès à l'AMM aux personnes ayant des troubles graves de santé mentale dont la seule condition particulière est ce trouble, et ce, tant qu'il n'y ait pas une évidence scientifique reconnue appuyant celle-ci.

Recommandation 7 : Considérant qu'il n'y ait pas actuellement de consensus au regard de l'élargissement de l'accès à l'AMM aux personnes ayant des troubles graves de santé mentale dont la seule condition particulière est ce trouble, l'Office suggère à la Commission spéciale d'entreprendre des travaux sur la question d'une aide médicale pour mettre fin volontairement à sa vie dans une perspective visant l'ensemble de la population.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- ASSEMBLÉE NATIONALE DU QUÉBEC (2021). *Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, Québec, [En ligne]. [www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv/mandats/Mandat-44835/index.html]. [Document de consultation].
- CURATEUR PUBLIC DU QUÉBEC (2021). *Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, Montréal, [En ligne]. [www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mem_20210527.pdf].
- GERMAIN, Isabelle, Nicolas MOISAN et Julie PAMERLEAU (2019). *Décision récente sur l'aide médicale à mourir : le régime législatif jugé inconstitutionnel par la Cour supérieure*, [En ligne], [<https://steinmonast.ca/nouvelles-et-ressources/decision-recente-laide-medicale-a-mourir-regime-legislatif-juge-inconstitutionnel-cour-superieure/>].
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*, Drummondville, Secrétariat général, L'Office, 69 p.
- GOVERNEMENT DU QUÉBEC (2004). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : RLRQ, c. E-20.1, à jour au 1^{er} août 2018*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2013). *Projet de loi no 52 : Loi concernant les soins de fin de vie*, Drummondville, 32 p. [Document interne].
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2010). *Consultation de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité*, Drummondville, 31 p. [Document interne].
- STANTON, Timothy (2021). *Audience à la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, Assemblée nationale du Québec, [En ligne], [<http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/CSSFV/mandats/Mandat-44835/memoires-deposes.html>].

