

Aide-mémoire

Secrétariat de l'Ordre
et Affaires juridiques

Barreau
du Québec 

DATE : 4 juin 2021

OBJET : COMMISSION SPÉCIALE SUR LES SOINS EN FIN DE VIE

INTRODUCTION

LE RAPPORT BILAN ET PERSPECTIVES DE LA COMMISSION SUR LES SOINS EN FIN DE VIE ET LA DÉCISION TRUCHON DE LA COUR SUPÉRIEURE DU QUÉBEC

1.1 Mise en contexte

L'année 2019 a marqué un jalon important dans le dossier de l'accès aux soins en fin de vie. De manière quasi simultanée, la Commission sur les soins en fin de vie, ci-après « CSFV », et la Cour supérieure du Québec se prononçaient sur différentes questions en lien avec l'accessibilité aux soins en fin de vie pour tous.

Dans le premier cas, la CSFV proposait des pistes de réflexion et des recommandations en lien avec les demandes médicales anticipées, ci-après « DMA », pour recevoir l'aide médicale à mourir ci-après « AMM », et les demandes formulées par les personnes vivant avec une maladie mentale et par les mineurs matures.

Dans le deuxième cas, la décision *Truchon*¹ de la Cour supérieure du Québec confirmait les critères d'accès l'AMM élaborés par la Cour suprême du Canada dans l'arrêt *Carter*² et déclarait inopérants les articles relatifs à la « fin de vie » et celui de la « mort naturelle soit devenue raisonnablement prévisible », respectivement prévus dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*³ (ci-après « LCSFV ») et dans le *Code criminel*⁴. De manière plus spécifique, la Cour supérieure conclut que ces critères compromettent le droit à la vie et le droit au respect de la dignité de la personne, mais aussi, nous le soulignons, au droit de l'égalité des personnes, particulièrement celles considérées comme vulnérables.

À cet égard, la Cour supérieure a affirmé :

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

² *Carter c. Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5, [2015] 1 R.C.S. 331

³ Chapitre S-32.0001

⁴ L.R.C. (1985), ch. C-46

« [680] Le lien que le législateur établit entre l'exigence de la mort naturelle raisonnablement prévisible et la vulnérabilité de toutes les personnes handicapées trahit, ceci dit avec égards, une vision paternaliste à l'égard des personnes comme les demandeurs. En raison de leur handicap, l'État considère invraisemblable [646] que ces personnes puissent exprimer un consentement valable à l'aide médicale à mourir, leur autonomie se trouvant nécessairement compromise par leur vulnérabilité [647]. Dans les mots du procureur général, la difficulté de « *déterminer la cause de la souffrance d'une personne* » atteinte d'une déficience physique, « *combiné[e] aux stéréotypes [...] qui associent la dépendance physique à la perte de dignité et de qualité de vie augmente le risque que des individus handicapés demandent et soient considérés admissibles à l'AMM alors que leur désir de mourir est le résultat d'autostigmatisation, de besoins non satisfaits, de capacités de résilience diminuées, de symptômes dépressifs ou de pressions sociétales subtiles* » [648].

[681] En visant à contrer un seul des stéréotypes dont les personnes handicapées sont victimes – la vulnérabilité – la disposition contestée perpétue peut-être un autre stéréotype probablement plus pernicieux – soit l'incapacité à pleinement consentir à l'aide médicale à mourir. Or, la preuve démontre amplement que M. Truchon demeure parfaitement apte à exercer des choix fondamentaux concernant sa vie et sa mort. Il se trouve par conséquent privé d'exercer ces choix essentiels à sa dignité d'être humain en raison de ses caractéristiques propres dont la disposition contestée ne tient pas compte. Il ne peut ni se suicider par un moyen qu'il choisirait [649] ni demander cette aide en toute légalité.

[682] La pleine autonomie des personnes placées dans la même situation que M. Truchon doit pouvoir s'exercer non seulement en fin de vie, mais aussi à tout moment au cours de leur vie et ce, même si cela signifie la mort, lorsque les autres conditions d'admissibilité à l'aide médicale à mourir sont satisfaites. »

Depuis la décision *Truchon*, le législateur fédéral a modifié le *Code criminel* pour faire suite à la décision de la Cour supérieure et tenter de pallier l'inconstitutionnalité déclarée. En outre, il a également indiqué vouloir entamer une réflexion sur l'admissibilité des DMA et des demandes d'AMM formulées par des personnes vivant avec des maladies mentales.

Le Barreau du Québec a pris acte des différentes modifications apportées au *Code criminel*, soulignant au passage l'occasion manquée par le législateur fédéral d'arrimer la loi à l'arrêt *Carter* et clore une fois pour toutes une partie importante du débat relatif à l'accès à l'AMM.

1.2 DMA, maladie mentale – : l'importance du droit à l'égalité dans la réflexion relative aux soins de fin de vie

À notre avis, la décision *Truchon* identifie clairement l'angle d'analyse sous lequel étudier l'accessibilité aux soins de fin de vie, tout particulièrement lorsque la demande est faite de manière anticipée, par une personne vivant avec une maladie mentale, une déficience intellectuelle ou encore par des personnes que l'on aurait tendance à considérer comme représentant des groupes vulnérables : celui du droit à l'égalité, droit incontournable lorsque vient le temps de réaliser pleinement le droit à la vie et le droit à l'autonomie de *chaque* personne apte à consentir à l'AMM, peu importe la manière dont cette aptitude, même résiduelle, peut être constatée et exercée.

Ainsi, le Barreau est d'avis que la législation applicable à ces demandes doit éviter de perpétuer les stéréotypes visant ces groupes de personnes considérées vulnérables, en concluant d'entrée de jeu à leur incapacité à pleinement consentir à l'aide médicale à mourir, dans un contexte où certaines sont parfaitement aptes à exercer des choix fondamentaux concernant leur vie et leur mort.

À défaut de ce faire, ces personnes se trouvent privées d'exercer certains choix essentiels à leur dignité en tant qu'êtres humains, simplement en raison de certaines de leurs caractéristiques propres, considérées comme marginales ou trop particulières ou complexes.

Dans ce contexte, une législation qui ne reconnaît pas la capacité réelle de tous à consentir à l'AMM aura inévitablement pour effet de nier à certaines personnes l'égalité dans la reconnaissance de leur dignité humaine et sera susceptible d'être contestée avec succès devant les tribunaux⁵.

2. PISTES DE RÉFLEXION

Le Barreau du Québec a pris connaissance du rapport *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*⁶ (le Rapport) qui émet certaines recommandations sur les sujets abordés par la Commission spéciale sur les soins de fin de vie.

Nous avons identifié quelques recommandations qui nous semblent plus pertinentes pour notre réflexion et pour lesquelles nous désirons vous faire part de nos commentaires.

2.1 Trouble de santé mentale, déficience intellectuelle

Recommandation numéro 12 du Rapport

12. Que l'égalité des droits de la personne qui vivent avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble de santé mentale (TSM) soit respectée. Les demandes de ces personnes doivent être évaluées en fonction de leur aptitude à faire une demande anticipée d'AMM et à consentir à l'AMM et non en fonction de leur diagnostic.

Bien que nous accueillons le principe derrière cette recommandation, nous croyons que le rapport aurait pu aller plus loin, en identifiant clairement que les personnes vivant avec un DI ou un TSM doivent être incluses et non seulement considérées dans le débat sur l'accès à l'AMM. À notre avis, une telle recommandation n'assure pas la mise en œuvre d'un droit à l'égalité *réelle* pour les personnes vivant avec une DI ou un TSM qui désirent avoir accès à l'AMM de manière anticipée ou non.

Rappelons que la décision *Truchon* indique clairement :

« [...] comme toute autre personne apte et bien renseignée, les personnes handicapées peuvent entretenir un désir rationnel et légitime de vouloir mettre fin à leurs jours, compte tenu de leur condition, mais aussi et surtout à cause des souffrances intolérables et persistantes qu'elles vivent.

La condition physique ou mentale des personnes handicapées ne constitue en effet qu'un élément parmi d'autres qui pourra éventuellement les rendre admissibles à l'aide médicale à mourir. Leur aptitude à consentir, les souffrances ressenties et objectivées, le déclin avancé de leurs capacités constituent tous des éléments pertinents dans l'évaluation globale de la demande. Même s'il faut

⁵ À cet égard, rappelons que la Cour suprême a reconnu dans l'Affaire *Carter* le droit à l'aide médicale à mourir à des personnes (1) adultes qui y consentent clairement; (2) qui sont capables de prendre des décisions pour leur santé et (3) qui sont affectées de problèmes de santé graves et irrémédiables leur causant des souffrances persistantes et intolérables.

⁶ En ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

rester vigilant, il est loin d'être évident qu'une personne pourra ou voudra recevoir l'aide médicale à mourir uniquement en raison de son handicap.»⁷

Par ailleurs, nous croyons que le rapport manque une belle occasion de clarifier que la DI n'est pas une maladie, mais bien un état, dès la naissance. Il n'y a donc pas de « diagnostic » qui est posé, tel que mentionné à la page 127 du rapport.

De plus, le fait de traiter d'un même souffle les personnes présentant une DI et celles qui souffrent d'un TSM, l'un étant un état permanent et l'autre une maladie parfois temporaire, mais certainement traitable par voie de médication, entraîne des raccourcis et prive la réflexion de nuances importantes, notamment celle de considérer les personnes présentant un trouble du spectre de (ci-après, « TSA »).

Finalement, il y a un besoin criant d'accommodements et d'adaptation au niveau de la manière dont on évalue les critères d'admissibilité à l'AMM pour les personnes vivant avec DI ou TSM, de même que de la formation adaptée à ces situations, destinée aux professionnels qui traitent ce genre de demandes.

Nous soulignons au passage que la *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)*⁸ adoptée dans la foulée de la décision *Truchon*, indique que la maladie mentale ne peut constituer une maladie, une affection ou un handicap graves et incurables et dès lors, ne pourrait constituer un motif de demande d'AMM⁹. Cette modification a pour effet de circonscrire, du moins à moyen terme, la réflexion québécoise relative aux soins de fin de vie, notamment dans un contexte où l'on cherche à garantir le droit à l'égalité, à l'autodétermination des personnes et à la dignité de tous. En clair, nous croyons que cette réflexion doit avoir la portée la plus large possible et doit éviter d'écarter *de facto* un ou des groupes de personnes considérés comme plus à risque, plus vulnérables et potentiellement moins capables de prendre une décision pour elles-mêmes.

En somme, reconnaître le droit des personnes DI /TSA/ TSM à obtenir l'AMM sans en adapter le processus d'accès risque de conduire à une forme de discrimination indirecte¹⁰. Offerte à *tous*, mais sans égard à la spécificité du handicap, sans s'outiller adéquatement pour évaluer le consentement aux soins pour ces personnes et sans leur offrir les moyens et ressources nécessaires pour prendre une décision éclairée eût égard à leur situation, le droit à l'égalité à AMM reste un vœu pieux. Ironiquement, l'égalité requiert souvent un traitement inégal (ou à géométrie variable). Or, nulle part dans la recommandation l'on ne fait mention de langage adapté, de soutien au consentement de ces personnes vulnérables. Plutôt, on réfère à un consentement individuel offert à un médecin, souvent seul à seul. On perpétue ainsi le déséquilibre du droit québécois qui ne reconnaît pas le fait qu'une personne soit partiellement apte à consentir aux soins; plutôt, l'on déterminera selon la balance des probabilités si le majeur a la capacité de prendre une décision en matière de soins ou non. En fin de compte, malgré de belles intentions, la personne DI/TSA/TSM risque d'être encore une fois exclue.

2.2 Directives médicales anticipées (DMA)

Recommandation numéro 3 du Rapport

3. Bien qu'elle n'ait pas de caractère exécutoire, cette demande d'aide médicale à mourir anticipée devra néanmoins être considérée et évaluée, au moment opportun, dans le respect des conditions précisées dans le présent rapport.

⁷ *Truchon*, par. 305 et 306.

⁸ Loi modifiant le *Code criminel* (aide médicale à mourir) (*projet de loi C-7, chapitre 2, 2021*), sanctionné le 17 mars 2021.

⁹ Jusqu'au 17 mars 2023.

¹⁰ [Andrews c. Law Society of British Columbia](#), [1989] 1 R.C.S. 143

À notre avis, il y a une incohérence entre, d'une part, accorder le droit de permettre à une personne de prévoir de manière anticipée le fait de recevoir l'aide médicale à mourir l'AMM, au nom de l'autodétermination de sa personne et d'autre part, exiger de reconfirmer le consentement à recevoir l'AMM de manière contemporaine. Ce faisant, l'on perd l'utilité du caractère anticipé de la procédure.

Ce prérequis aura possiblement pour effet d'amener certaines personnes à devancer l'AMM de peur de devenir inaptes au fil du temps et ne plus pouvoir s'en prévaloir, faute de pouvoir confirmer leur consentement. Ultimement, ce consentement hâtif n'est pas libre, puisque le temps court contre la personne qui se voit forcée de recevoir l'AMM plus rapidement, par crainte de ne plus être en mesure de la recevoir du tout.

Il y a à notre avis une deuxième incohérence dans la façon de faire proposer par la recommandation numéro 12. En effet, en rendant non-exécutoire la procédure afin de pallier les situations pour lesquelles le consentement ne peut être renouvelé, on contrevient à l'autodétermination de la personne qui a donné des directives claires afin de recevoir l'AMM. En bout de piste, il s'agit d'un consentement substitué à recevoir l'AMM, ce à quoi le rapport s'oppose.

Par ailleurs, la proposition d'inclure l'AMM dans une *demande* médicale anticipée (non-exécutoire), par opposition à une directive médicale anticipée (exécutoire) constitue à la fois :

- Un pas en avant du point de vue du respect du droit à l'autodétermination de la personne et de sa dignité, puisqu'actuellement la possibilité de prévoir l'AMM de manière anticipée est interdite;
- Un compromis discutable du point de vue de l'autodétermination de la personne et de sa dignité puisque la demande n'a aucun caractère exécutoire.

Le Barreau du Québec ne soutient pas l'idée d'une demande médicale anticipée aux fins de recevoir l'AMM. Le droit à l'autodétermination de la personne requiert que ses volontés en matière de fin de vie puissent être exécutées. Ceci étant dit, la possibilité d'anticiper toutes les situations qui pourraient découler de l'évolution d'une maladie même lorsque les portraits cliniques sont relativement prévisibles soulève d'importants enjeux juridiques et éthiques. Il est donc difficile de faire des recommandations, par exemple, en lien avec des mesures de sauvegarde qui permettraient d'assurer un équilibre entre l'autodétermination de la personne et d'autres prérogatives. Ce faisant, une plus grande réflexion à cet effet est nécessaire.

Finalement, nous anticipons certains enjeux pratiques à la mise en œuvre de la demande anticipée d'AMM, telle que proposée par le rapport.

Exemple 1 :

Malgré les volontés clairement exprimées par la personne qui déterminera *le moment* où l'on administrera l'AMM? En effet, le formulaire à lui seul est insuffisant pour déterminer avec précision *quand* l'AMM demandée sera administrée, notamment en raison de l'évolution parfois imprévisible de la maladie.

Exemple 2 :

De plus, la demande d'AMM ne peut pas tout prévoir, ce faisant, l'AMM ne sera pas systématiquement administrée à défaut de se retrouver dans la situation identifiée dans la demande. Ultimement, ce sera le médecin traitant qui déterminera si on administre ou non l'AMM.

Ainsi, il nous semble nécessaire d'avoir un deuxième médecin qui pourrait évaluer l'aptitude de la personne qui rédige une demande anticipée d'AMM. En clair, la proposition d'un médecin et un formulaire nous semblent insuffisants.

Exemple 3 :

Quel sera le délai qui s'écoulera entre le diagnostic de maladie grave et la rédaction de la demande anticipée d'AMM? Quel est le délai est nécessaire et utile pour permettre une décision éclairée par la personne?

Recommandation numéro 4 du Rapport

4. Que soit conçu un formulaire de demande anticipée d'AMM, distinct du formulaire de DMA prévu par la LCSFV, et que ce formulaire soit intitulé « Demande anticipée d'aide médicale à mourir ».

La personne formule elle-même, de manière libre et éclairée, la demande d'AMM au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Elle signe et date sa demande.

La personne signe son formulaire en présence d'un médecin, qui le signe également et confirme :

- Le diagnostic de maladie grave et incurable;
- L'aptitude de la personne à consentir aux soins et à faire sa demande anticipée d'AMM;
- Le caractère libre et éclairé de la demande.

Cette démarche est faite par la personne elle-même devant deux témoins ou devant notaire, sous forme d'acte notarié en minute.

La « démarche » dont il est question ici n'est pas claire, compte tenu de l'explication qui précède cette portion de la recommandation. Telle que rédigée, la recommandation requiert que le formulaire soit signé en présence d'un médecin de deux témoins ou devant notaire, sous forme d'acte notarié en minute. Nous nous interrogeons sur l'opportunité d'authentifier ce document par voie notariée, plus coûteuse et difficile à réaliser que l'autre option qui est envisagée dans le rapport, *a fortiori*, dans un contexte où la demande n'aurait pas de caractère exécutoire.

Aussi, nous nous interrogeons à savoir comment la personne qui fait la demande d'AMM peut signer le formulaire devant le médecin et devant deux témoins ou notaire ? Il y aurait-il deux volets au formulaire ? Nous suggérons que la proposition soit clarifiée.

Par ailleurs, il y aurait-il un intérêt à prévoir une période de validité de la demande anticipée d'AMM ? Par exemple, pourrait-on envisager une présomption selon laquelle toute demande formulée dans un délai donné est considérée comme étant contemporaine et dès lors, pourrait avoir un caractère exécutoire ?

De plus, qu'en est-il du retrait du formulaire advenant un changement d'idée de la part de la personne qui a en fait initialement la demande ? À notre connaissance, aucune condition n'est prévue dans le rapport à cet effet. D'ailleurs nous nous interrogeons à savoir pourquoi on exempterait cette démarche de conditions de fond, sachant que le changement d'idée peut avoir été formulé alors que la personne est devenue inapte? Nous croyons également qu'il est nécessaire d'intégrer des mesures de sauvegarde advenant le retrait d'une demande, dans une optique du respect de l'autodétermination de la personne.

Recommandation numéro 8 du Rapport

8. Qu'il revienne au tiers désigné, le cas échéant, d'initier le traitement de la demande anticipée d'AMM au moment jugé opportun. Qu'en l'absence d'un tiers désigné, ou dans l'éventualité d'un refus, désistement ou empêchement de sa part, la demande de traitement de la demande anticipée d'AMM se fasse par une personne démontrant un intérêt pour le patient ou, à défaut, par une autorité externe impartiale, dont le mandat serait de protéger la volonté du patient et d'agir dans son meilleur intérêt.

Nous nous interrogeons à savoir pourquoi cette recommandation déroge de la règle prévue à l'article 15 du *Code civil du Québec*¹¹ en l'absence ou refus de tiers désigné ?

Rappelons que l'article 15 du *Code civil* prévoit :

15. « Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. »

Par ailleurs, nous constatons une incohérence dans le rôle du tiers désigné dans la DMA qui, à la fois, « initie le traitement de la demande anticipée d'AMM » (Recommandation 8) et son « rôle limité à attirer l'attention sur l'existence de la demande anticipée d'AMM » (Recommandation 11).

2.3 Les mineurs

Dans le débat relatif à l'AMM, la question des mineurs soulève de nombreux enjeux d'un point de vue éthique, mais aussi juridique. Si actuellement le droit fédéral, le droit provincial et l'arrêt *Carter* s'entendent pour dire que le demandeur d'AMM doit être majeur, le Barreau du Québec considère que l'inclusion des mineurs dans le régime provincial relatif à l'AMM mérite une réflexion sérieuse et en profondeur. Elle doit faire l'objet d'importantes consultations, notamment auprès des mineurs et ne peut être traitée comme un sujet parmi d'autres dans la présente commission.

2.4 Harmonisation juridique

À la suite de l'adoption et de la mise en vigueur de la loi fédérale *Loi modifiant le Code criminel (aide médicale à mourir)* plus tôt cette année, le Barreau du Québec invite le législateur québécois à harmoniser rapidement les normes applicables et l'encadrement de l'aide médicale à mourir au Québec en tenant

¹¹ *Code civil du Québec*, L.Q. 1991, c.64

compte de l'évolution du droit depuis l'adoption de LCSFV, tout particulièrement suivant la décision *Truchon*.

À titre d'exemples, nous avons identifié quelques éléments dans la LCSFV qui méritent d'être traités en priorité :

	<i>Code criminel</i>	LCSFV	Commentaires
Critère du «déclin avancé et irréversible des capacités»	Toujours présent	Toujours présent	Ce critère d'admissibilité à l'aide médicale à mourir qui ne se retrouve pas dans le régime énoncé à cette fin dans l'arrêt de principe <i>Carter</i> est susceptible d'être contesté devant les tribunaux avec succès.
Critère de «la mort raisonnablement prévisible » Critère de «la fin de vie»	Supprimé de la loi	Toujours dans la loi	Nous invitons le législateur québécois à supprimer ce critère de la LCSFV.
Délai entre la formulation de la demande et l'administration du soin	90 jours seulement pour les cas où la mort n'est pas raisonnablement prévisible	Absente de la loi	Nous craignons que le projet de loi ait pour effet de maintenir indûment le demandeur dans une situation de souffrance intolérable, alors qu'il répond à toutes les conditions pour obtenir l'AMM prévues dans l'arrêt <i>Carter</i> . Au surplus, la durée du délai lui-même est discutable puisqu'elle ne semble fondée sur aucune donnée empirique ou justification objective.
Présence de témoins lors de la rédaction de la demande-administration du soin	Requiert la présence d'un témoin en sus du médecin traitant	En présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux	Nous invitons le législateur à considérer cette différence entre les deux lois.

Ainsi, le Barreau offre sa collaboration au gouvernement pour participer à cet exercice d'harmonisation afin de faciliter l'application de la loi au Québec.

CONCLUSION

Le Barreau du Québec estime que des modifications importantes à la LCSFV sont nécessaires pour s'assurer que le droit à l'égalité et le droit à l'autodétermination de la personne soient véritablement mis en œuvre, et ce, conformément aux enseignements de l'arrêt *Carter* et de la décision *Truchon*. Ces décisions dressent un portrait complet et des orientations importantes afin d'établir régime clair, égalitaire et bienveillant

en matière d'accessibilité à l'AMM. Nous espérons que les recommandations et réflexions présentées dans le présent aide-mémoire apporteront un éclairage utile dans l'important débat qu'est celui de l'aide médicale à mourir.