



UNI-T VOIX POUR LES VALEURS CHRÉTIENNES
UNI-T A VOICE FOR CHRISTIAN VALUES

**MÉMOIRE
DE**

L'ASSOCIATION UVVC : VOIX POUR LES VALEURS CHRÉTIENNES

PRÉSENTÉ À:

LA COMMISSION SPÉCIALE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE VIE

QUANT À L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE VIE

**Deuxième phase des auditions publiques tenues par la Commission spéciale
sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie (9 au 24 août 2021)**

TABLE DES MATIÈRES

| | | |
|------------|---|-----------|
| I | PRÉFACE | 3 |
| II | INTRODUCTION | 4 |
| III | ARGUMENTAIRE | 5 |
| 1. | L'inclusion de la <u>maladie mentale</u> ou le <u>handicap grave et incurable</u> comme seule condition pour une demande d'AMM ; glissement évident vers le suicide assisté; | 5 |
| 2. | L'AMM ne doit pas être le remède au manque de ressources et de soins; | 7 |
| 3. | L'application de l'AMM et la loi concernant les soins en fin de vie doivent être réévaluées à la lumière de la réalité des personnes marginalisées dans le système de santé à l'ère du COVID-19; | 9 |
| 4. | Prévoir un processus de plainte ou de protection contre les pressions indues de la part de membres de famille ou du personnel soignant; | 10 |
| 5. | Ledit projet de loi ne protège pas le caractère sacré de la vie | 11 |
| IV | RECOMMANDATIONS | 11 |
| V | CONCLUSION | 15 |

MÉMOIRE EXPOSANT LA POSITON ET RECOMMANDATIONS DE L'ASSOCIATION UNI-T : VOIX POUR LES VALEURS CHRÉTIENNES

I. PRÉFACE

L'association *Unit-T: Voix pour les valeurs chrétiennes (UVVC)* est une jeune organisation en croissance. Née au début de 2017, son message fait de plus en plus écho dans les chaumières du Québec. **À l'heure actuelle, le groupe UVVC représente plusieurs milliers de concitoyens (églises chrétiennes, membres des dites églises, citoyens non membres d'églises, mais qui croient aux mêmes valeurs promues par UVVC) qui désirent promouvoir et protéger les valeurs et le patrimoine qui ont façonné le Québec.**

Nous croyons aux valeurs protégées par la **Charte canadienne des droits et libertés** et à la **Charte des droits et libertés de la personne du Québec**.

Ainsi, nous croyons que la **liberté de religion, la liberté de presse, la liberté d'expression, la liberté de rassemblement et la liberté de conscience** doivent être non seulement protégées, mais également respectées.

Nous croyons également à l'**institution fondamentale du mariage, à la famille, aux droits des parents, aux droits des enfants, à la protection des plus vulnérables**, et c'est sous l'égide de ces croyances fondamentales que nous vous soumettons les opinions, réflexions et recommandations quant audit projet de loi sur l'aide médicale à mourir.

II. INTRODUCTION

Dans un premier temps, nous tenons à remercier les membres de la Commission pour leur temps et dévouement accordés à ce sujet délicat et plus qu'important.

Dans un deuxième temps, nous tenons à mentionner que nous croyions que ce projet de Loi sur l'AMM n'aurait jamais dû être adopté et avons soumis un mémoire au gouvernement fédéral présentant plusieurs arguments démontrant que cette loi allait à l'encontre de la protection des droits de la personne surtout des plus vulnérables. Par contre, suite à l'entrée en vigueur de ladite Loi sur l'AMM, le 17 mars dernier, nous comprenons et remercions le gouvernement provincial de consulter la population afin de s'enquérir de la volonté de celle-ci pour l'application de cette loi au niveau du Québec.

Effectivement, la nouvelle Loi fédérale sur l'aide médicale à mourir apporte des changements substantiels en **supprimant la disposition selon laquelle seuls ceux dont la mort naturelle est « raisonnablement prévisible » permettant ainsi aux personnes dont la mort n'est pas « raisonnablement prévisible » de demander l'aide médicale à mourir. De plus, ladite loi prévoit que les personnes atteintes d'un handicap grave et incurable ainsi que celles atteintes de maladie mentale (à compter du 17 mars 2023) pourront demander l'AMM.** D'ailleurs la *boîte de pandore* a été ouverte lorsque le suicide assisté a été décriminalisé au Canada. Les appréhensions dénoncées au moment des représentations de divers groupes et d'ordres professionnels à l'ère de Carter ou de la *Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité* sont en train de se matérialiser¹.

Comme vous, comme le gouvernement, nous avons le devoir de protéger la vie, la sécurité et la dignité humaine, de même que les personnes qui ont été vulnérabilisées par les circonstances de la vie.

Nous tenons à mentionner qu'en aucun moment l'objectif de notre mémoire est de diminuer la souffrance que peuvent vivre les personnes qui sont dans une situation qui pourrait les pousser à demander l'aide à mourir.

Le suicide assisté est un sujet qui soulève de grandes préoccupations. Certains s'y opposent pour des raisons morales, d'autres parce que cette loi pourrait entraîner des conséquences irréversibles pour les personnes vulnérables, qui pourraient subir ou ressentir de la pression; d'autant plus que les soins de santé se sont détériorés depuis la crise de la pandémie du COVID-19. Certains se posent la question à savoir s'il ne s'agit pas d'une opportunité détournée du gouvernement de faire des économies sociales².

Quant à nous, **l'objectif de notre mémoire** vise précisément à faire des recommandations afin d'encadrer le plus possible l'AMM pour éviter des débordements et un glissement vers l'euthanasie, le suicide assisté, ou encore que certaines personnes subissent des pressions à demander l'aide médicale à mourir. Cette pratique, qui a initialement été permise au nom de la dignité de certains individus dont la souffrance avait été démontrée à la Cour, va inévitablement glisser vers une forme subtile d'euthanasie qui guette les personnes des plus vulnérables.

Nous vous prions donc de lire attentivement ce mémoire, à tout le moins les recommandations de la section IV.

¹ OIIQ, (2010), Mourir dans la dignité, Développer d'abord les soins palliatifs : « Alors pourquoi ne pas rendre accessibles à la fois les soins palliatifs, l'euthanasie et le suicide assisté? Essentiellement à cause des dérives appréhendées. À cet effet, « il est intéressant de considérer que les soignants qui se centrent sur la technique et la solution immédiate auront plus facilement recours à l'euthanasie plutôt que d'entreprendre un accompagnement qui est très exigeant. » p. 9

² Ibid note 1: CTV News, Oct. 1, 2019, "I think it's a cheap solution for the government who doesn't want to invest in healthcare. They've sold it and people have bought into it."

III. ARGUMENTAIRE

1. **L'inclusion de la « maladie mentale » ou « le handicap grave et incurable » comme seule condition pour une demande d'AMM ; glissement évident vers le suicide assisté et une réponse facile au lieu de soigner et de prendre soin**

Nombreux sont ceux qui observent les projets de loi en lien avec le suicide assisté dans les pays européens précurseurs de cette pratique, et qui ressentent des sueurs dans le dos. Alors que cette pratique avait été permise préalablement pour les cas précis de fin de vie pour les adultes; **un glissement subtil s'effectue dans le temps vers l'euthanasie et qui vise les membres de la société qui ne sont plus productifs**; les personnes âgées³, les personnes dépressives⁴, des autistes⁵ ou des personnes handicapées.

Au Québec et au Canada, nous craignons qu'il y ait vraisemblablement un glissement vers l'acceptation publique de l'euthanasie, par l'effet de la banalisation de cette pratique. Selon nous, cette banalisation s'effectue principalement par l'effet des médias.

Bien que ce glissement idéologique se fait, d'une part par les médias, le vecteur de changement privilégié du lobby du suicide assisté se fait par le biais des tribunaux en invoquant les droits garantis par la Charte canadienne. Nous ne pouvons que prédire que suite à l'adoption du projet de loi C-7 en mars dernier, les différents lobbys qui poussent pour le suicide assisté au Canada, accompagneront devant les tribunaux des personnes souffrantes vivant avec de la santé mentale, ou un enfant qui souffre d'une maladie ou handicap incurable, pour ouvrir encore plus grande cette *boîte de pandore* au nom de la dignité et de l'égalité, en appliquant le même argumentaire que l'arrêt *Truchon*.

Quant à l'inclusion de la maladie mentale, nous vous soumettons les arguments et recommandations de **Madame Georgia Vrakas, psychologue clinicienne, psychoéducatrice et professeure agrégée** au Département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières, au campus de Québec, auxquels nous nous rallions : ⁶

« Je veux tout de suite me positionner, donc je suis contre l'inclusion de la maladie mentale comme seule condition médicale pour l'aide médicale à mourir, parce que, dans le contexte actuel, pour moi, ça serait une solution facile, entre guillemets, pour régler un problème complexe, sans guillemets... »

· Donc, la maladie mentale ainsi que le suicide sont des problèmes de santé publique qui nécessitent une réponse de santé publique. L'inclusion de la maladie mentale comme seul motif dans la Loi concernant les soins de fin de vie est une réponse à mon avis politique à un problème de santé publique. Cette loi individualise. Je suis malade. Je ne trouve pas d'emploi. Je suis stigmatisé. Je veux arrêter de souffrir.

³ NL#Times, **Submission of euthanasia at "completed life" law causing strife among coalition parties**; D66 parliamentarian Pia Dijkstra submitted her legislative proposal to allow elderly people who feel they've come to the end of an complete life to ask for euthanasia, under strict conditions, to parliament on Friday. <https://nltimes.nl/2020/07/17/submission-euthanasia-completed-life-law-causing-strife-among-coalition-parties>

⁴ NRL New Today, Belgian lecturer blames the euthanasia law for the death of his depressed mother, <https://www.nationalrighttolifenews.org/2013/09/belgian-lecturer-blames-the-euthanasia-law-for-the-death-of-his-depressed-mother/>

⁵The Guardian, collateral damages around euthanasia, <https://www.theguardian.com/society/2019/jan/23/collateral-damage-from-laws-around-euthanasia>

⁶ <https://www.lapresse.ca/actualites/2021-05-21/sante-mentale/l-aide-medicale-a-mourir-la-solution-facile-dit-une-chercheuse.php>

· Comme vous le savez probablement aussi, selon la littérature sur le sujet, 90 % des personnes qui décèdent par suicide avaient un trouble mental. 90 %, c'est énorme.

· C'est un problème sociétal, celui où la maladie mentale est encore taboue, encore stigmatisée, où l'accès aux services en santé mentale est très difficile — on a juste à voir les listes d'attente, même au privé actuellement — où la recherche en psychiatrie est sous-financée, où le financement des programmes de promotion ou de prévention en santé mentale continue à diminuer.

· ... C'est que le rétablissement est au coeur du plan d'action en santé mentale, et là on se retrouve à devoir débattre de l'inclusion des personnes atteintes de maladies mentales à l'AMM pour supposément nous aider à mieux mourir quand on n'a même pas accès aux services minimaux pour nous aider à mieux vivre, vivre, **je dis bien «vivre», pas «survivre», vivre bien et dans la dignité.** Dans ce contexte, en donnant le O.K. à l'AMM pour seul motif la maladie mentale, on nous donne un **signal clair de désengagement face à la problématique de la santé et la maladie mentale.**

Recommandations :

1. Augmentation de services en santé mentale et à l'accès à ceux-ci; investissements dans la recherche en psychiatrie pour les causes et les traitements des troubles mentaux, investissements dans les programmes de promotion en santé mentale pour renforcer nos facteurs de protection, et qu'on travaille aussi sur les déterminants sociaux de la santé mentale, et de prévention des facteurs de risque, incluant la prévention du suicide.

2. Ensuite, investir dans des programmes d'éducation à la santé... à la maladie mentale, lutte contre la discrimination et stigmatisation pour la population en général, mais aussi pour les employeurs et les assureurs. Il faut qu'il y ait des conséquences réelles, là. Tu sais, si on discrimine, bien, et que tout le monde sait qu'on discrimine, ça ne marche pas, il faut qu'il y ait des conséquences.

3. Il faudrait une évaluation par un psychiatre et un psychologue pour l'état psychologique de la personne ainsi qu'une évaluation de son risque suicidaire. Donc, si la personne cote Risque suicidaire élevé ou Risque suicidaire, il faudrait qu'elle ait accès aux services d'une intervention de crise suicidaire; deux évaluations : une au moment où qu'elle demande l'aide médicale à mourir et l'autre lorsque, bon, c'est le temps pour recevoir l'aide médicale à mourir; ensuite, avoir essayé tous les traitements existants selon les recommandations du psychiatre; considérant évidemment le client aussi, le patient, la personne doit avoir essayé ces traitements médicamenteux et/ou psychologiques, dépendamment, et qu'elle trouve qu'aucun ne fonctionne à améliorer ses symptômes ou diminuer sa souffrance pour être éligible à l'aide médicale à mourir; et, sur le plan de l'acte en soi — donc, c'est un acte médical — que l'AMM soit encadrée et rigoureusement réglementée, comme tout autre acte médical, par le Collège des médecins, où tout devrait être documenté rigoureusement et assujéti à une inspection. Donc, là, on s'assure, là, que... »

Informations supplémentaires (Madame Vrazkas) <https://www.lapresse.ca/actualites/2021-05-21/sante->

Nous sommes également en accord avec les inquiétudes soulevées et recommandations faites par **Madame Mona Gupta**, Médecin psychiatre et chercheure en bioéthique au CHUM, venu témoigner devant votre Commission, à savoir :

Selon elle, certaines personnes ne devraient pas avoir accès à l'AMM :

« Les personnes qui vivent des crises aiguës, peu importe la raison, peu importe si c'est à cause du symptôme de leur maladie, si c'est à cause des circonstances sociales, on parle des personnes qui sont tôt dans la trajectoire de leur maladie, et on parle de personnes qui n'ont pas d'accès adéquat aux soins appropriés pour leur problème.

· *L'aptitude à prendre une décision pour avoir l'AMM. Il faut que chaque demandeur soit évalué pour son aptitude. Une inquiétude dans ce débat par rapport à l'aptitude, c'est que les critères sont trop axés sur ces compétences cognitives, et ne prennent pas en considération de façon spécifique que les troubles mentaux peuvent affecter la prise de décision. Donc, une personne peut être légalement apte, mais son jugement peut être très affecté quand même.*

· *La souffrance constante et insupportable. Un trouble mental lui-même peut affecter son évaluation de sa propre souffrance, car il peut affecter ses cognitions, sentiments, perceptions et jugements.*

· *La suicidalité : Alors, l'inquiétude à ce sujet, c'est que la tendance suicidaire peut être un symptôme d'un trouble mental lui-même, et donc une demande AMM faite par une personne avec un trouble mental peut refléter sa tendance suicidaire et pas un désir authentique et réfléchi.*

· *La nature incurable de l'affection. Quelle en est la définition ? Ça pourrait prendre en considération des éléments comme la sévérité des symptômes de la personne, son degré d'incapacité fonctionnelle, sa capacité d'adaptation, incluant son état de santé globale, ses tentatives de traitement, bien sûr, et aussi la durée de sa maladie et l'évolution de cette maladie dans le temps.*

Recommandations

1. *Exiger, au moins, la participation d'un psychiatre dans le processus d'évaluation pour une personne qui est atteinte de troubles mentaux comme seul problème médical invoqué.*

2. *Ajout de ressources pour combler le manque de ressources en première ligne pour les cas de troubles mentaux. »*

Nous sommes donc contre l'inclusion de la « maladie mentale » et « le handicap » dans la Loi sur l'AMM;

2. Danger que L'AMM soit le remède au manque de ressources et de soins;

Nous craignons que l'élargissement de l'AMM prévu à ladite loi, remplace les soins que le gouvernement est tenu de prodiguer aux patients, et ce surtout dans un contexte de rareté de ressources et de personnel. Au lieu de les inciter à mourir, il est du devoir du Gouvernement et de la société de mettre toutes les ressources physiques nécessaires à la portée des canadiens pour les soigner, les soulager, les soutenir et en prendre soin, et aussi leur apporter l'aide psychologique, sociale (telle que l'écoute et le réconfort) et spirituelle dont ils ont besoin, soins qui furent mis de côté par les autorités gouvernementales, mais qui demeurent une aide importante et une valeur pour plusieurs canadiens, en plus d'être une valeur reconnue par notre Constitution. Selon les statistiques, 9 personnes sur 10 qui ont pensé se suicider, ne l'ont pas fait après avoir reçu un traitement et soutien approprié.

Le collège des médecins rappelle que : « Il importera toujours de considérer que l'ensemble de l'arsenal thérapeutique disponible pour soulager la souffrance d'un patient sera toujours pris en compte, mais aussi ce qui, **au-delà des soins, pourrait améliorer la qualité de vie du patient** »⁷.

⁷ Collège des médecins, L'aide médicale à mourir : une réflexion collective en évolution, 23 janvier 2020.

Il est du devoir du Gouvernement de protéger les personnes vulnérables d'elles-mêmes et non de les aider à mourir.

« Nous craignons que l'approche permissive du Comité ne mette les personnes vulnérables en danger. Ses recommandations vont au-delà des directives de la Cour suprême et de la Convention des Nations Unies dont le Canada est signataire⁸», a déclaré Tony Dolan, président du Conseil des Canadiens avec Déficiences.

Les récits de personnes, exposés plus tôt dans ce mémoire, qui ont reçu de la pression pour qu'ils demandent l'AMM, illustrent bien les types de dérives appréhendées par l'OIIQ énoncés dans leur mémoire en 2010 dans un contexte de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté à savoir que « cette légalisation soit utilisée comme échappatoire à la mise en place d'une gamme de soins de fin de vie appropriés; dans un contexte de rareté de ressources, l'euthanasie fasse systématiquement partie des options de fin de vie devant l'imminence de la mort et l'appréhension de la douleur et que, de ce fait, l'obligation morale et sociétale de protéger le caractère exceptionnel de cette option soit complètement esquivée; les médecins et les infirmières deviennent les exécutants d'une mort devenue instrumentalisée, sans voix au chapitre, ce qui les placera dans des situations de dilemmes éthiques importants. De surcroît, que deviendra la relation de confiance entre le médecin ou l'infirmière et le patient? »⁹

L'élargissement de l'aide médicale à mourir au-delà de la fin de vie a créé d'importantes inquiétudes également au sein de la **population autochtone**. Plusieurs patients autochtones ont dû subir des procédures contre leur gré et l'accès au système de soins de santé est limité pour la plupart d'entre eux, en plus d'être empreint de discrimination à leur égard. Des membres de la population craignent que les patients autochtones choisissent l'AMM puisqu'ils n'ont pas accès à des services de santé qui répondent à leurs besoins ou par suite de représailles raciales, telles que survenues en octobre dernier à l'hôpital de Joliette à l'égard de Madame Joyce Echaquan¹⁰. Une autre crainte importante est celle que les patients autochtones choisissent l'AMM à cause de pressions extérieures comme le manque de logement¹¹.

Pour terminer ce volet, nous vous relatons un **témoignage** éloquent d'un membre de UVVC qui démontre clairement qu'une personne de trop serait décédée 2 ans avant le temps si la Loi à l'AMM actuelle, acceptant qu'une personne puisse obtenir l'AMM même si sa mort n'est pas prévisible, avait été en vigueur en 2018. Le témoignage démontre clairement que le problème était le manque de solution et de soins, et que la personne concernée était incapable d'envisager une autre solution que l'AMM à cause de sa souffrance à ce moment. Pourtant, comme vous le lirez, il y en avait une solution.

« Mon père est décédé le 16 février 2020, juste avant la Covid.

Il était atteint de plusieurs maladies. Il était diabétique, avait une névrite aux jambes, était presque complètement sourd, il n'avait qu'un rein et avait une maladie cardiaque rare, dégénérative, l'Amylose, provoquant une insuffisance cardiaque et empêchant l'eau de s'éliminer complètement de son corps, celle-ci s'accumulant dans l'abdomen, les jambes et les poumons. Il fallait retirer l'eau des poumons occasionnellement, mais à un moment donné, à la fin, il finirait par se noyer dans ses poumons.

En décembre 2018, il a décidé qu'il voulait l'aide médicale à mourir. Ses jambes le faisaient terriblement souffrir. La médication ne semblait plus faire effet. Il avait 86 ans, il considérait que sa vie était finie.

Il a dû être hospitalisé pour faire sa demande, qui lui a été refusée parce que la mort n'était pas imminente. (Il n'était pas mourant).

⁸ Conseil des Canadiens avec déficiences, <http://ccdonline.ca/fr/humanrights/endoflife/SJCPAD-25feb2016>

⁹ OIIQ Juillet 2010-Mourir dans la dignité-Développer d'abord les soins palliatifs, Mémoire présenté à la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, p. 16

¹⁰ <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2020-09-29/mort-d-une-femme-autochtone-a-joliette/une-infirmiere-qui-a-tenu-des-propos-racistes-congedice.php>

¹¹ Résumé de la consultation publique sur l'aide médicale à mourir, CE QUE NOUS AVONS ENTENDU, Mars 2020.

Une équipe médicale s'est penchée sur son cas et la médication pour ses jambes a été changée. Le problème de la douleur dans les jambes a été réglé.

Mon père ne voyait pas de solution à sa souffrance. Mais il en existait une.

Toute la famille a été grandement soulagée que l'aide médicale à mourir lui soit refusée. Nous étions convaincus qu'il y avait une solution, mais mon père ne pouvait pas l'envisager.

Nous avons vécu des émotions d'angoisse en attendant les deux semaines de la tombée du verdict. Nous ne pouvions concevoir que notre père décide qu'on lui enlève la vie. Il aurait fallu qu'on vive le reste de notre vie avec ce sentiment.

Ça n'a pas réglé le problème de l'Amylose, bien sûr, mais mon père a pu vivre jusqu'au 16 février 2020, entouré de sa famille. Nous avons eu le privilège de vivre encore de merveilleux moments avec lui. Il recevait l'aide à domicile et avait les soins appropriés.

Nous avons pu cheminer avec lui et quand il est mort, la veille, nous étions tous là. Nous étions prêts, il était prêt. Il n'est pas mort noyé dans ses poumons. Il est mort en se réveillant le matin chez lui comme il voulait, tout simplement, sans souffrance apparente. Le temps était venu.

Je suis tellement reconnaissante que mon père ait reçu ce refus de l'aide médicale à mourir. Il est mort en paix, nous sommes en paix.

Aujourd'hui, ça lui aurait été accordé. »¹²

3. L'application de l'AMM et de la Loi concernant les soins en fin de vie doivent être réévaluées à la lumière de la réalité des personnes marginalisées dans le système de santé à l'ère du COVID-19

Nous trouvons inquiétant que le projet de loi C-7 fut déposé et adopté en vitesse et dans le contexte de COVID-19, ce qui n'a pas permis un débat démocratique sur la question. Dans ce contexte, nous considérons que les discussions importantes n'ont pas eu lieu. D'autant plus que le projet de loi C-14 prévoyait un examen des dispositions législatives de l'AMM cinq (5) ans après son entrée en vigueur. Il est inquiétant que les dispositions actuelles de l'AMM n'aient pas été examinées par ce Comité et que le projet de loi C-7 aille plutôt élargir l'AMM, sans avoir rempli les exigences législatives prévues au projet de loi C-14.

Des questions très sérieuses ont été soulevées par des personnes et des groupes qui représentent des personnes en situation de handicap en lien avec l'AMM.:

« La COVID-19 a nettement révélé le capacitif endémique dans le système de soins de santé du Canada ainsi que dans la société canadienne en général, a déclaré la Dre Heidi Janz, présidente du Comité d'éthique en fin de vie du CCD. Le capacitisme, explique-t-elle, peut-être défini comme la discrimination et le préjudice social basés sur la supériorité soutenue des capacités typiques et exercés à l'égard des personnes handicapées. À l'instar du racisme et du sexisme, le capacitisme catégorise des groupes complets de personnes comme des « êtres inférieurs » et perpétue les dangereux stéréotypes, malentendus et généralisations appliqués aux personnes en situation de handicap¹³ »

Bien avant la pandémie du COVID-19, les conditions de vie intolérables étaient déjà existantes dans le réseau de la santé au Québec. Nous ne pouvons que penser à Archie Rolland qui a décidé de mettre fin à sa vie en 2016, plutôt que de continuer à vivre dans les conditions de vie inhumaines dans un centre de longue durée¹⁴ ou de Raymond Bourbonnais qui a décidé de mettre fin à sa vie en 2019, en raison des conditions de vie au Centre de longue durée CHSLD¹⁵. Le *Protecteur du Citoyen* du Québec dans son rapport annuel d'activité 2019-2020¹⁶ relevait le fait que

¹² Sylvie Brandl, membre UVVC

¹³ Winnipeg – 5 octobre 2020 – Communiqué de presse-Le Conseil des Canadiens avec déficiences (CCD), dénonce la remise en vigueur fédérale du projet de loi C-7, qui élargit l'accès de l'aide médicale à mourir aux personnes subissant d'intolérables souffrances suite à une maladie ou un handicap mais dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible.

¹⁴ Montreal Gazette, 21 October 2016, Montreal landscape architect Archie Rolland vowed to end his life rather continue to suffer at a long-term care facility in Lachine he said was treating him inhumanely. <https://montrealgazette.com/news/local-news/saying-goodbye-to-archie-rolland/>

¹⁵ La Tribune, 29 novembre 2019, Dénoncer avant de mourir, (vidéo), en ligne : <https://www.latribune.ca/actualites/denoncer-avant-de-mourir-video-6b5b5b9901e42d9660ec5ba19a0eda78?fbclid=IwAR0y-ihHsHkge1fONPqix2Qxte0YXzNWxu3MWqH7csvoz3FFyeqEtCUI6e0>

¹⁶ Québec, *Protecteur du Citoyen, Rapport annuel 2019-2020*, p.6, « Cependant, force est d'admettre, pour le ministère de la Santé et des Services sociaux comme pour les autres instances, que l'alarme avait été donnée à de nombreuses reprises. Malheureusement,

l'alarme des conditions de vie dans les CHSLD, avait été sonnée bien avant cette crise sanitaire. Par ailleurs, le Protecteur du citoyen déplore depuis de nombreuses années les problèmes d'accès aux personnes ayant une déficience à des services d'hébergement adéquats¹⁷.

À la lumière des réalités des groupes marginalisés et de la crise du système de santé en lien avec le COVID-19 et de son incapacité déjà existante à répondre aux besoins des demandes, nous estimons que les conclusions de l'arrêt *Truchon* devraient être analysées avec les nouvelles réalités du réseau de santé. La peur du COVID-19 et l'augmentation généralisée de la dépression, le manque de personnel dans les CHSLD et les hôpitaux, le manque de ressources dans les communautés autochtones, le manque d'allocation des ressources humaines et financières, tous ces facteurs mis ensemble constituent un cocktail léthal. **Donc, il est d'autant plus important de bien encadrer l'application de cette nouvelle loi.**

4. Ledit projet de loi ne prévoit pas de processus de plainte ou de protection contre les pressions indues de la part de membres de famille ou du personnel soignant.

Quels seront les recours pour les personnes malades et/ ou handicapées qui se font indirectement diriger vers l'euthanasie par le personnel soignant, alors qu'il ne s'agissait pas d'une avenue choisie? Quels seront les recours pour les membres de famille qui voudraient s'opposer au suicide assisté de leur proche. En vertu de la loi provinciale, l'acte médical du suicide assisté est couvert par la confidentialité totale; ainsi un membre de famille pourrait se voir refuser toute information sur les désirs du patient, ou toute interférence s'il voulait porter à l'attention du médecin qu'une personne externe exerce de la pression, soit pour des raisons d'épuisement ou monétaires.

Selon le *Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir 2019* du gouvernement du Canada, le système de surveillance fédéral de l'AMM comporte des limites. Il ne comptabilise pas les cas où une évaluation en vue d'obtenir d'AMM a été rejetée, car il n'y a aucune obligation de remplir la demande écrite à cet effet, la demande écrite d'AMM étant officialisée sur papier une fois qu'elle est jugée admissible. À la section 2.4 de cette étude on indique : *l'effet pratique est qu'on n'a pas saisi un nombre important de cas où la personne a fait une demande verbale, qui a été évaluée et jugée inadmissible.*¹⁸ **Nous pouvons aussi en conclure qu'une suggestion verbale de la part du professionnel de la santé, qui n'a pas été demandée par le patient, ne sera pas comptabilisée, puisqu'il n'y a aucune obligation de remplir de formulaire à cet effet.** Ainsi, ce système de surveillance ne s'est pas doté d'un mécanisme qui permet de vérifier les pressions indues de la part du personnel de santé. Il en est de même pour la *Commission sur les soins de fin de vie*, qui est le système de surveillance Québécois de l'AMM, et qui indique dans son dernier rapport pour la période de 2015-2018 : *qu'il est impossible de retracer les demandes verbales qui n'ont pas fait l'objet d'une demande écrite; la Commission n'a aucune donnée à leur sujet. De plus, les demandes adressées à un médecin exerçant dans un cabinet privé de professionnels et pour lesquelles aucun établissement n'a collaboré à la démarche ne peuvent être retracées actuellement.*¹⁹

Les processus de protection mis en place pour protéger les plus vulnérables ne rencontrent pas la prescription de la Cour Suprême dans *Carter* au par. 27 : *les risques de l'aide à mourir peuvent être reconnus et réduits considérablement dans un régime soigneusement conçu « qui impose des limites strictes, scrupuleusement surveillées et appliquées.*

les solutions à apporter pour fournir aux aînés un milieu de vie et de soins sécuritaire, humain et répondant à leurs besoins avaient été reportées. **Je résume: après les analyses et les constats, il faut convenir à un certain moment que tout a été dit, que tout est connu, que tout est en place pour passer à l'action. Maintenant.** » https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_annuels/RAA-2019-2020-protecteur-citoyen.pdf

¹⁷ P. 106 Rapport annuel Protecteur du citoyen 2019-2020.

¹⁸ <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir-rapport-annuel-2019.html> - a2.4

¹⁹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Commission sur les soins de fin de vie, Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018, Québec, MSSS, 2019, p. 55

5. Ledit projet de loi ne protège pas le caractère sacré de la vie

Pour les raisons ci-haut mentionnées, nous considérons que la loi sur l'AMM ne protège pas le caractère sacré de la vie, en ce que les mécanismes de protection sont lacunaires.

Par ailleurs, tout au long de la décision *Carter et Rodriguez*, la protection du droit sacré à la vie et la protection de la personne vulnérable contre l'incitation de se suicider dans un moment vulnérable étaient présents et pris en considération dans les motifs des décisions²⁰.

Partant du principe que le préambule d'une loi fait partie intégrante de celle-ci et l'aide à préciser l'intention du législateur au moment de la rédaction, nous estimons que le préambule est appelé à servir de règle d'interprétation pour l'ensemble des règles de droit. Selon nous, le caractère sacré de la vie et de la dignité humaine protégées par la Charte canadienne des droits et libertés, s'interprète à la lumière de son préambule qui affirme la suprématie de Dieu et qui reconnaît la primauté du droit. Suivant ce raisonnement, la dignité humaine et le droit à la vie devraient être interprétés à la lumière de la suprématie de Dieu, **pour qui chaque vie est précieuse et sacrée**. Toute personne qui part trop tôt est une mort de trop.

La Bible mentionne au Proverbe 31:8-9 « *Ouvre ta bouche pour le muet, pour la cause de tous les délaissés. Ouvre ta bouche, juge avec justice, Et défends le malheureux et l'indigent.* », ce que nous tentons de faire dans ce mémoire.

IV RECOMMANDATIONS

Ainsi, pour les nombreux motifs exposés ci-haut, **nous demandons à la Commission de prendre en compte ce mémoire et les recommandations suivantes dans la rédaction de leur rapport.**

Recommandations quant aux modifications :

Nous avons repris les énoncés des modifications apportés à la Loi sur l'AMM et avons rédigé en bleu nos ajouts et recommandations.

A) Modifications apportées aux critères d'admissibilité

La nouvelle loi de l'AMM stipule que :

« À compter du 17 mars 2021, une personne qui souhaite recevoir l'AMM doit satisfaire aux critères d'admissibilité suivants :

- être âgée d'au moins 18 ans et avoir la capacité de prendre des décisions. En accord et en désaccord que l'AMM soit autorisée à des mineurs;
- être admissible à des services de santé financés par l'État;

²⁰ Arrêt *Carter* par. 76-100

- faire une demande délibérée qui ne découle pas de pressions externes; prévoir un mécanisme de protection pour s'assurer que la demande ne découle pas de pressions externes. Par exemple : que deux personnes dont l'une soit un membre de la famille et une autre soit personnel médical ou ami, discute et constate par un écrit sous serment que la personne n'a pas subi de pression;
- donner son consentement éclairé à recevoir l'AMM, ce qui signifie que la personne a consenti à recevoir l'AMM après avoir reçu toute l'information nécessaire pour prendre cette décision; par une signature distincte en bas de l'énumération de l'information reçue;
- être atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable (à l'exception d'une maladie mentale jusqu'au 17 mars 2023). Nous excluons le handicap et la maladie mentale;
- se trouver à un stade avancé de déclin des capacités qui est irréversible. Préciser la définition de capacité (physiques et/ou cognitives et/ou psychologiques);
- ressentir des souffrances physiques ou psychologiques insupportables qui ne peuvent pas être atténuées dans des conditions que la personne juge acceptables »;
- que la personne se soit vu offrir et ait bénéficié de tous les soins, traitements, médicaments, services, aide, soutien (physique, psychologique, social, communautaire, spirituel, financier, etc.), relatifs à son état;

B) Modifications quant aux mesures de sauvegarde

i) Visant les personnes dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible

La loi prévoit que :

Les mesures de sauvegarde suivantes s'appliquent maintenant aux personnes dont la mort naturelle **est** raisonnablement prévisible :

- la demande d'AMM doit être faite par écrit et signée par un témoin indépendant (un préposé aux soins personnels rémunéré ou un travailleur de la santé peut agir en tant que témoin indépendant). Deux témoins dont un membre de la famille qui ne serait pas un héritier et un médecin. Que cette demande soit signée devant notaire (acte notarié);
- elle doit aussi être faite après que la personne a été avisée qu'elle a un « problème de santé grave et irrémédiable »;

- deux médecins ou infirmiers praticiens indépendants ([un médecin et un infirmier \(e\)](#)) doivent fournir une évaluation et confirmer que tous les critères d'admissibilité sont respectés;
- la personne doit être avisée qu'elle peut retirer sa demande en tout temps, de quelque manière que ce soit;
- la personne doit avoir la possibilité de retirer son consentement et doit confirmer expressément son consentement immédiatement avant de recevoir l'AMM (toutefois, cette exigence de « consentement final » peut être levée dans certaines circonstances) [Voir nos recommandations dans la section C](#));

ii) **Visant les personnes dont la mort naturelle n'est pas raisonnablement prévisible**

Les mesures de sauvegarde suivantes s'appliquent maintenant aux personnes dont la mort naturelle **n'est pas** raisonnablement prévisible (* l'astérisque indique les mesures de sauvegarde propres à ces demandes) :

- la demande d'AMM doit être faite par écrit et signée par un témoin indépendant (un préposé aux soins personnels rémunéré ou un travailleur de la santé peut agir en tant que témoin indépendant); [Deux témoins dont un membre de la famille qui ne serait pas un héritier et un médecin. Que cette demande soit signée devant notaire \(acte notarié\)](#);
- elle doit aussi être faite après que la personne a été avisée qu'elle a un « problème de santé grave et irrémédiable »;
- deux médecins ou infirmiers praticiens indépendants doivent fournir une évaluation et confirmer que tous les critères d'admissibilité sont respectés ([un médecin et un infirmier\(e\)](#))
 - * si aucun des deux praticiens qui évaluent l'admissibilité n'a d'expertise relative à l'état médical causant la souffrance de la personne, il faut consulter un praticien qui possède une telle expertise
- la personne doit être avisée qu'elle peut retirer sa demande en tout temps, de quelque manière que ce soit;
- * la personne doit connaître les moyens disponibles et appropriés pouvant soulager ses souffrances, y compris les services de counseling, les services de soutien en santé mentale et en invalidité, les services communautaires [et pastoraux](#) et les soins palliatifs, et elle doit se voir offrir des consultations avec des professionnels qui fournissent de tels services
- * la personne et les praticiens doivent avoir discuté des moyens raisonnables qui sont disponibles pour soulager sa souffrance et convenir que cette personne a sérieusement envisagé ces moyens. [Que la personne se soit vu offrir et ait bénéficié \(à tout le moins essayé\) de tous les soins, traitements, médicaments, services, aide, soutien \(physique, psychologique, social, communautaire, spirituel, financier, etc.\), relatifs à son état](#);
- * les évaluations de l'admissibilité doivent s'étaler sur une période d'au moins 90 jours, mais cette durée peut être moindre si la personne est sur le point de perdre sa capacité décisionnelle en matière de soins de santé, à condition que les deux évaluations soient terminées;
- Immédiatement avant l'administration de l'AMM, le praticien doit donner à la personne la possibilité de retirer sa demande et il doit s'assurer que cette dernière consent expressément à la procédure;

C) Modifications apportées aux exigences de consentement final

« La loi révisée permet maintenant, en ce qui concerne les patients dont la mort naturelle est raisonnablement prévisible, **de renoncer à l'obligation de fournir le consentement final immédiatement avant de recevoir l'AMM** dans les cas suivants :

- la personne a été évaluée **conformément aux conditions ci-haut énumérées** et sa demande de recevoir l'AMM a été approuvée;
- la personne risque de perdre sa capacité décisionnelle avant la date retenue pour recevoir l'AMM et elle a été avisée de ce risque. **Ce risque doit être évalué par deux médecins spécialisés en la matière;**
- la personne conclut avec son praticien une entente écrite selon laquelle elle renonce à fournir son consentement final et, selon cette entente, le praticien administrera l'AMM à la date retenue même si cette personne a perdu la capacité de donner son consentement final à ce moment-là. **Que cette demande soit signée devant notaire (acte notarié);**
- L'entente quant à la renonciation au consentement final sera invalidée si la personne, après avoir perdu sa capacité décisionnelle, démontre un refus ou une résistance à l'égard de l'administration de l'AMM par des mots, des sons ou des gestes.

Autres Recommandations


Nous recommandons également les éléments suivants :

- **Pour tous les cas de demande d'AMM**
 - **Que les tous les actes d'AMM, étant un acte médical, soit encadré, rigoureusement règlementé par le collège des médecins et inspecté régulièrement;**
- **Quant à la maladie mentale et le handicap :**
 - **Évidemment, notre recommandation est d'exclure la « maladie mentale » et les personnes atteintes d'un « handicap » dans la Loi sur l'AMM, car cela représente un trop grand risque d'erreur et de suicides assistés et pour tous les motifs ci-haut mentionnés.**
- **Système de protection et de plaintes**
 - **La mise en place d'un système de protection et de plaintes afin de protéger les personnes contre les pressions indues de la part de membres de famille ou du personnel soignant, ainsi qu'un processus de plaintes pour les proches aidants ou membres de la famille qui désirent s'opposer à l'AMM ou obtenir les informations concernant la demande l'AMM de la personne malade;**

CONCLUSION

En conclusion, nous vous remercions de l'attention que vous avez donné à notre mémoire et espérons que nos recommandations soient lues et retenues.

Le tout respectueusement soumis, en ce 23 août 2021.



NORMAND THOUIN
Recherchiste et membre de UVVC



Me NATHALIE MICHAUD, Avocate
Et Directrice légale de UVVC



ERIC LANTHIER
Vice-président du CA de UVVC