



Commission spéciale
SUR L'ÉVOLUTION
DE LA LOI CONCERNANT
LES SOINS DE FIN DE VIE

Document de consultation



Commission spéciale
SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT
LES SOINS DE FIN DE VIE

LES COLLABORATRICES ET COLLABORATEURS DE LA COMMISSION SPÉCIALE SUR L'ÉVOLUTION DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE

SECRÉTARIAT DE LA COMMISSION

Ann-Philippe Cormier
Constance Goodrich-Maclean
Astrid Martin

SERVICE DE LA RECHERCHE

Félix Bélanger
Mathieu Houle-Courcelles
Julie Paradis
Pierre Skilling

SERVICE DE LA RÉFÉRENCE

Simon Mayer
Stéphane Wimar

RÉVISION LINGUISTIQUE

Danielle Simard
Martine Dignard

GRAPHISME

Isabelle Bédard
Louise Williams

COMMUNICATIONS

Julie Champagne

Pour tout renseignement complémentaire sur les travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, veuillez vous adresser à la secrétaire de la Commission, M^{me} Ann-Philippe Cormier

Édifice Pamphile-Le May,
1035, rue des Parlementaires, 3^e étage
Québec (Québec) G1A 1A3
Téléphone : 418 643-2722
Sans frais : 1 866 337-8837
Courrier électronique : cssfv@assnat.qc.ca

Ce document est mis en ligne dans la section Travaux parlementaires du site Internet de l'Assemblée nationale : assnat.qc.ca.

Dépôt légal – Juin 2021
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
ISBN (Imprimé): 978-2-550-89564-0
ISBN (PDF): 978-2-550-89566-4



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

M^{me} Nancy Guillemette (Roberval), présidente

M^{me} Marie Montpetit (Maurice-Richard), vice-présidente

M. David Birnbaum (D'Arcy-McGee)

M^{me} Suzanne Blais (Abitibi-Ouest)

M. Éric Girard (Lac-Saint-Jean)

M^{me} Geneviève Hébert (Saint-François)

M^{me} Véronique Hivon (Joliette)

M. François Jacques (Mégantic)

M^{me} Jennifer Maccarone (Westmount-Saint-Louis)

M. Gabriel Nadeau-Dubois (Gouin)

M^{me} Marilynne Picard (Soulanges)

AUTRE DÉPUTÉ PARTICIPANT AUX TRAVAUX

M. Guy Ouellette (Chomedey)



TABLE DES MATIÈRES

Mot du comité directeur	5
Introduction	6
Le sens des mots	6
<i>Aide médicale à mourir</i>	6
<i>Aptitude et inaptitude</i>	7
<i>Directives médicales anticipées</i>	7
<i>Soins palliatifs</i>	7
<i>Trouble mental</i>	8
Portrait de l'évolution des soins de fin de vie au Québec	8
L'encadrement législatif, légal et réglementaire (2009-2021)	8
<i>La Loi concernant les soins de fin de vie</i>	8
<i>La Commission sur les soins de fin de vie</i>	10
La cause Truchon et Gladu et ses répercussions (2019)	10
Les consultations menées au Québec sur l'élargissement potentiel de la Loi	11
Un portrait statistique (2015-2021)	13
<i>La situation en Belgique</i>	14
<i>La situation aux Pays-Bas</i>	15
Présentation des enjeux au cœur du mandat de la Commission	16
L'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude	17
L'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental	18
Pistes de réflexion	20
Inaptitude	20
Trouble mental	21
Conclusion	22
Comment participer au mandat de la Commission	22



Mot du comité directeur

Le 31 mars 2021, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une motion créant la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. Au cœur de son mandat se trouve la question de l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental. En établissant cette Commission, les parlementaires envoyaient un message fort sur leur volonté de poursuivre la réflexion collective sur l'aide médicale à mourir dans une approche transpartisane.

Le Québec a été un précurseur dans le dossier de l'aide médicale à mourir. De fait, il a institué une Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité dès 2009 et il a adopté la Loi concernant les soins de fin de vie en 2014. Depuis, les perceptions et avis sur la question ont grandement évolué au sein de la société. De nouveaux questionnements sont apparus sur l'accessibilité à l'aide médicale à mourir et il est de notre responsabilité de les aborder.

Avec cette nouvelle Commission spéciale, le Québec poursuit son rôle de précurseur en matière de soins de fin de vie. Malgré la complexité de ces enjeux, nous sommes convaincus que la société québécoise saura de nouveau mener cette discussion avec empathie et ouverture.

C'est dans cet esprit d'ouverture que nous souhaitons entendre la population québécoise sur ces importantes questions. Avec le présent document de consultation, nous invitons la population à se prononcer sur les enjeux qui y sont définis. Les témoignages, mémoires et commentaires qui nous seront soumis et les réponses fournies dans le cadre de la consultation en ligne guideront nos travaux. De plus, la deuxième phase de consultations particulières et auditions publiques qui se déroulera en août permettra à des citoyennes et citoyens ainsi qu'à des groupes de se prononcer sur le sujet.

C'est donc avec un grand intérêt que nous abordons cette nouvelle étape des travaux de la Commission. Nous vous invitons à y participer en grand nombre.

M^{me} Nancy Guillemette (Roberval)
présidente

M^{me} Marie Montpetit (Maurice-Richard)
vice-présidente

M. Gabriel Nadeau-Dubois (Gouin)
membre du comité directeur

M^{me} Véronique Hivon (Joliette)
membre du comité directeur



Introduction

Le 31 mars 2021, l'Assemblée nationale a adopté à l'unanimité une motion créant la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie. Son mandat est d'analyser les enjeux liés à l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et celles souffrant de troubles mentaux. Ainsi, les membres de la Commission devront se demander si les personnes inaptes à consentir à des soins pourraient obtenir l'aide médicale à mourir, au moyen, par exemple, d'une demande anticipée, au-delà de la situation décrite à l'article 29 de la Loi¹. De même, l'admissibilité à l'aide médicale à mourir pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental devra être évaluée, tout comme les potentielles modalités entourant cette pratique.

Au cours du mois de mai 2021, les membres de la Commission ont participé à plusieurs journées de consultations particulières. Les parlementaires ont échangé avec plus d'une trentaine de spécialistes ainsi que des groupes d'horizons divers. Ces échanges ont permis aux parlementaires de se familiariser avec des enjeux complexes, les abordant avec respect, humilité et empathie.

Au terme de ces journées de consultation, les parlementaires présentent à la population québécoise les pistes de réflexion qu'ils souhaitent soumettre au débat public.

Le sens des mots

L'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et celles dont le seul problème médical est un trouble mental est un sujet sensible. Il est d'autant plus important de bien définir les termes utilisés par la Commission dans le cadre de ses travaux.

Aide médicale à mourir

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne qui répond à tous les critères prévus par la Loi, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

¹ Pour de plus amples détails sur l'article 29, on peut se référer à la section sur la Loi concernant les soins de fin de vie du présent document.

Aptitude et inaptitude

La Loi concernant les soins de fin de vie précise que pour avoir accès à l'aide médicale à mourir, une personne doit être apte à consentir aux soins. Selon les critères habituellement reconnus par les tribunaux, une personne apte :

- Comprend la nature de sa maladie;
- Comprend la nature et le but du traitement;
- Comprend les risques associés à ce traitement;
- Comprend les risques qu'elle court si elle ne suit pas le traitement;
- Ne voit pas sa capacité à consentir être compromise par la maladie.

D'après le [Curateur public du Québec](#), une personne est inapte lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens. L'inaptitude est constatée, notamment, en raison d'un trouble mental ou d'une maladie dégénérative, d'un accident vasculaire cérébral, d'un handicap intellectuel, d'un traumatisme crânien ou d'un affaiblissement dû à l'âge, qui altère les facultés mentales ou l'aptitude physique à exprimer sa volonté. L'aptitude à consentir à un soin doit être évaluée dans un contexte et à un moment précis. Elle est susceptible d'évoluer avec le temps et peut être partielle ou totale, selon le degré d'autonomie dont la personne fait preuve.

Directives médicales anticipées

Forme d'expression (écrite) des volontés d'une personne majeure et apte à consentir à des soins en prévision de son inaptitude à y consentir. Les directives médicales anticipées ont un caractère exécutoire : l'équipe soignante doit les respecter. Actuellement, la Loi concernant les soins de fin de vie exclut l'aide médicale à mourir de la liste des traitements couverts par les directives médicales anticipées.

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie pour laquelle les chances de survie sont défavorables, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire. La sédation palliative continue fait partie des soins qui peuvent être offerts².

² La sédation palliative continue consiste en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.



Trouble mental

Selon [l'Organisation mondiale de la santé](#), les troubles mentaux « se caractérisent généralement par un ensemble anormal de pensées, de perceptions, d'émotions, de comportements et de relations avec autrui ». Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) précise que le trouble mental est « un syndrome caractérisé par des perturbations cliniquement significatives dans la cognition, la régulation des émotions, ou le comportement d'une personne qui reflètent un dysfonctionnement dans les processus psychologiques, biologiques, ou développementaux sous-jacents au fonctionnement mental ».

Portrait de l'évolution des soins de fin de vie au Québec

L'encadrement législatif, légal et réglementaire (2009-2021)

Le 4 décembre 2009, l'Assemblée nationale crée la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. À la suite de travaux tenus en 2010 et en 2011, au cours desquels ses membres ont entendu 32 spécialistes et près de 250 citoyennes et citoyens ou groupes, la Commission dépose son rapport, intitulé [Mourir dans la dignité](#). Fruit d'un consensus social large, ses recommandations sont bien accueillies par la population québécoise.

Le 12 juin 2013, le projet de loi n° 52 sur les soins de fin de vie est présenté à l'Assemblée nationale. Adoptée le 5 juin 2014, la Loi concernant les soins de fin de vie entre en vigueur le 10 décembre 2015. L'adoption de la Loi place le Québec au rang de précurseur sur cette question.

Dans la foulée de la décision rendue par la Cour suprême du Canada dans la cause *Carter c. Canada (Procureur général)*, le gouvernement fédéral procède en 2016 à des modifications au Code criminel. Les modifications vont dans le même sens que les dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie, laquelle continue de s'appliquer sur le territoire québécois.

La Loi concernant les soins de fin de vie

La Loi québécoise précise les droits des personnes en fin de vie de même que l'organisation et l'encadrement des soins à cet égard. Elle a pour objectif de donner à toute personne l'accès à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.



La Loi reconnaît aussi la primauté des volontés exprimées clairement et librement par une personne, entre autres, par la mise en place du régime des directives médicales anticipées. Ce régime exclut cependant l'aide médicale à mourir.

Le régime des directives médicales anticipées permet aux personnes qui anticipent une perte d'aptitude de refuser cinq types de soins : la réanimation cardiorespiratoire, les traitements de dialyse, la ventilation artificielle, l'hydratation et l'alimentation artificielles.

L'article 26 de la Loi énonce les six conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour obtenir l'aide médicale à mourir :

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;

Une décision rendue par la Cour supérieure du Québec en 2019 a rendu inopérant le critère de « fin de vie ».

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.

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.

L'article 29 de la Loi précise pour sa part les responsabilités du médecin devant administrer l'aide médicale à mourir. Ce dernier doit notamment :

1. S'assurer auprès de la personne du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
2. S'assurer auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;



3. S'assurer de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état.

Précisons que l'article 29 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'aide médicale à mourir. Les critères suivants s'appliquent :

1. Elle satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26;
2. Elle avait consenti, par écrit et en présence d'un professionnel de la santé, dans les 90 jours précédant la date de l'administration de l'aide médicale à mourir, à la recevoir même si elle perdait son aptitude à consentir aux soins avant son administration.

De plus, tout refus de recevoir l'aide médicale à mourir manifesté par cette personne doit être respecté et il ne peut d'aucune manière y être passé outre.

La Commission sur les soins de fin de vie

La Loi institue par ailleurs la Commission sur les soins de fin de vie. Son mandat est d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment évaluer l'application de la Loi à l'égard des soins de fin de vie et soumettre au ministre de la Santé et des Services sociaux des rapports sur leur situation au Québec. La Commission a également pour mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

La cause Truchon et Gladu et ses répercussions (2019)

Le débat sur l'accès à l'aide médicale à mourir 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, souffrant de maladies dégénératives graves et incurables 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'aide médicale à mourir le critère de « fin de vie » prévu à l'article 26 de la Loi québécoise, 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. À la suite de ce jugement, Jean Truchon a reçu l'aide médicale à mourir le 7 avril 2020.



Le retrait du critère de « fin de vie » à l'article 26 ouvre donc la porte à l'aide médicale à mourir à un plus grand nombre de patients souffrant de maladies graves et incurables et répondant aux autres critères de la Loi. Le mandat de la Commission spéciale vise à évaluer si l'accès à l'aide médicale à mourir devrait être permis aux personnes en situation d'inaptitude et à celles dont le seul problème médical est un trouble mental.

Les consultations menées au Québec sur l'élargissement potentiel de la Loi

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie, des discussions ont déjà été amorcées au Québec sur un potentiel élargissement de l'aide médicale à mourir.

En mars 2017, le ministre de la Santé et des Services sociaux a annoncé la mise sur pied du Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir et dont le mandat était d'étudier la possibilité d'élargir l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude. Le rapport produit par ce Groupe d'experts coprésidé par Nicole Filion et Jocelyn Maclure est intitulé [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](#). Il a été rendu public le 29 novembre 2019.

Une des principales recommandations de ce rapport est de permettre à une personne ayant reçu un diagnostic de maladie grave et incurable de rédiger une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Les autres recommandations du Groupe d'experts portent surtout sur l'administration des demandes anticipées, le rôle des proches pour signaler l'existence de ces demandes anticipées et le développement des soins de fin de vie.

Demande anticipée d'aide médicale à mourir

Comme le recommande le Groupe d'experts, la demande anticipée serait formulée par une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, et qui est apte à le faire, pour que l'aide médicale à mourir puisse lui être administrée au moment qu'elle indique, même si depuis elle est devenue inapte. C'est à ce moment que l'équipe soignante devrait évaluer l'admissibilité de la personne. Considérant que la demande pourrait être acceptée ou refusée, elle ne serait pas exécutoire, c'est-à-dire contraignante pour l'équipe soignante.

Un autre jalon important dans les discussions sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir a été posé avec le dépôt, en novembre 2020, du document de réflexion [Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux](#) de l'Association des médecins psychiatres du Québec. Dans la foulée de la cause Truchon et Gladu, le Collège des médecins du Québec et la Commission sur les soins de fin de



vie ont mandaté l'Association des médecins psychiatres pour préparer un document qui permettrait de définir les circonstances dans lesquelles l'aide médicale à mourir pourrait être accordée aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

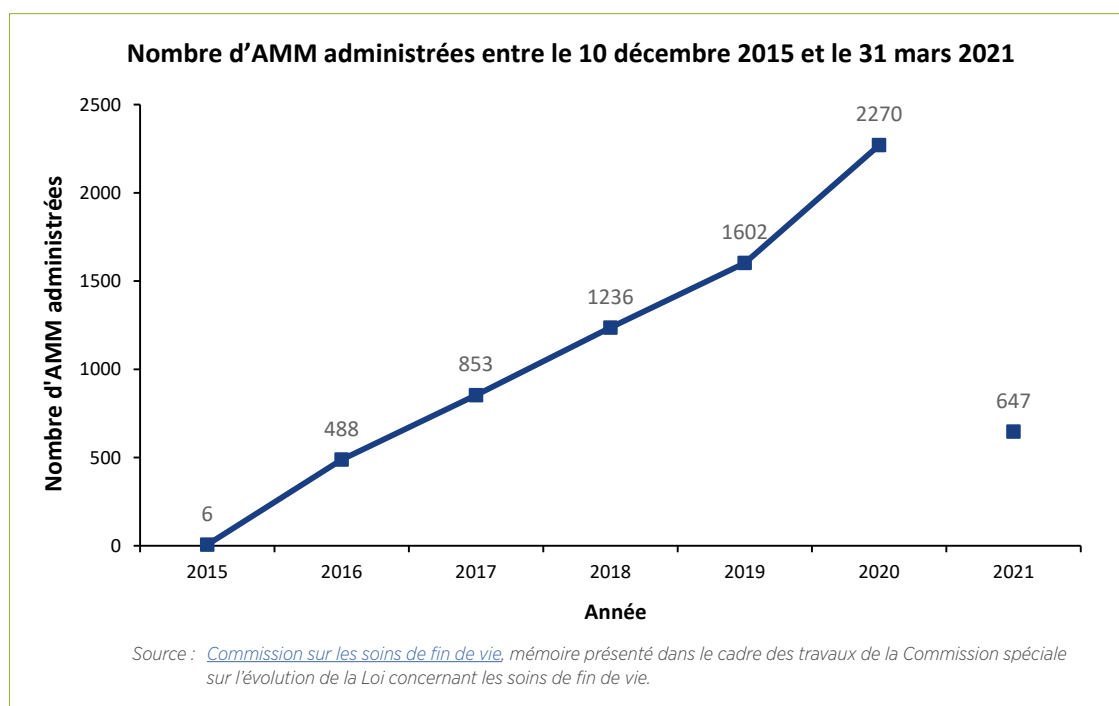
Le constat qui en ressort est que l'aide médicale à mourir pourrait être offerte aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, mais ne devrait pas dépendre d'un diagnostic en particulier. L'accès devrait plutôt être évalué au regard de plusieurs dimensions des troubles mentaux : 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.

Outre ces rapports, la Commission sur les soins de fin de vie a aussi contribué au débat sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir. Dès 2019, dans son premier [Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec](#), la Commission recommandait la tenue de consultations publiques sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir. Cette recommandation fut d'ailleurs réitérée dans le [Rapport annuel d'activités 2019-2020](#) de la Commission en évoquant plus spécifiquement l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude et pour les personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.

Enfin, à l'initiative du ministère de la Santé et des Services sociaux, deux [Forums nationaux sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie](#) ont été organisés. Le premier s'est tenu en janvier 2020. Il avait pour objectif d'exposer les différentes perspectives sur l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude. La deuxième édition du Forum national a eu lieu en décembre 2020. Il portait sur les enjeux entourant l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux.

Un portrait statistique (2015-2021)

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie le 10 décembre 2015, le nombre d'aides médicales à mourir administrées augmente d'année en année. En 2020, 2270 aides médicales à mourir ont été administrées, ce qui correspond à 3 % des décès survenus au Québec. De l'entrée en vigueur de la Loi jusqu'au 31 mars 2021, 7102 personnes ont reçu l'aide médicale à mourir.



Près des deux tiers (60 %) des aides médicales à mourir ont été administrées dans des centres hospitaliers. Les autres lieux sont le domicile (27 %), les CHSLD (9 %) et les maisons de soins palliatifs (3 %). La Commission sur les soins de fin de vie indique aussi que 947 médecins ont participé à des actes médicaux relatifs à l'aide médicale à mourir en 2019-2020. Ces actes médicaux comprennent l'administration et l'évaluation des demandes. Les médecins omnipraticiens ont effectué 84 % de ces actes contre 16 % des médecins spécialistes.

Depuis décembre 2015, la moyenne d'âge des personnes qui ont reçu l'aide médicale à mourir se situe à 73 ans et 89 % des personnes qui l'ont reçue étaient âgées de 60 ans et plus. Parmi les personnes à qui l'aide médicale à mourir a été administrée, 74 % étaient atteintes d'un cancer. Les autres personnes décédées de cette façon étaient principalement atteintes de maladies neurodégénératives (9 %), pulmonaires (6 %) et cardiaques ou vasculaires (5 %).



La situation en Belgique

L'euthanasie³ est pratiquée depuis 2002 en respectant certaines conditions essentielles, dont celle d'une situation médicale sans issue. En Belgique, la demande d'euthanasie demeure valide même si le patient perd son aptitude à consentir entre le moment où la demande est formulée et le moment où elle est mise en œuvre. La déclaration anticipée pour obtenir l'euthanasie est permise. Dans de telles circonstances, l'euthanasie peut seulement être pratiquée si la personne est atteinte d'une affection grave et incurable, est inconsciente et si son état est irréversible.

Les personnes souffrant de troubles mentaux sont également admissibles à l'euthanasie. Cependant, puisqu'ils ne mènent pas nécessairement à la mort à brève échéance, des mesures additionnelles s'appliquent. Le médecin doit notamment consulter un deuxième médecin indépendant et laisser s'écouler au moins un mois entre la demande du patient et l'euthanasie.

En 2019 :

- 2656 euthanasies pratiquées (2,5 % du nombre total de décès)
- 27 euthanasies administrées par déclarations anticipées (1 % des euthanasies)
- 23 euthanasies pour cause d'affections psychiatriques (0,8 % des euthanasies)

Source : [Neuvième Rapport aux Chambres législatives de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie](#)

³ L'euthanasie est communément définie comme l'acte, pratiqué par un tiers, qui consiste à intentionnellement mettre fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.



La situation aux Pays-Bas

L'euthanasie et le suicide assisté⁴ sont permis aux Pays-Bas lorsque les six critères de rigueur prévus à la loi sont respectés. Il est possible de formuler une demande anticipée d'euthanasie par l'intermédiaire du testament de vie. Une personne qui n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés peut donc obtenir l'euthanasie à condition qu'une demande écrite ait été faite pendant qu'elle était encore apte.

Les personnes souffrant de troubles psychiatriques peuvent aussi faire une demande d'euthanasie ou de suicide assisté, mais trois des six critères de rigueur⁵ imposés aux médecins doivent alors être évalués à la fois par le médecin responsable, un consultant et un psychiatre.

En 2019 :

- 6361 signalements d'euthanasie et d'aide au suicide en 2019 (4,2 % du nombre total de décès)
- 68 signalements étaient liés à des troubles psychiatriques (1,1 % des euthanasies et aides au suicide)
- 162 signalements étaient liés à la démence, dont deux en vertu du testament de fin de vie (2,5 % des euthanasies et aides au suicide)

Source : [Rapport annuel 2019 des Commissions régionales de contrôle de l'euthanasie](#)

4 Le suicide assisté est communément défini comme le fait d'aider quelqu'un à se donner volontairement la mort en lui fournissant les moyens de se suicider ou de l'information sur la façon de procéder, ou les deux.

5 Ces trois critères sont l'aptitude du patient à exprimer sa volonté quant à sa demande, l'absence de perspective d'amélioration des souffrances et l'absence d'autre solution raisonnable.



Présentation des enjeux au cœur du mandat de la Commission

L'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes en situation d'inaptitude

Comme le précise l'article 11 du Code civil du Québec, nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature. Selon le [Collège des médecins](#), « consentir aux soins réfère au fait qu'une personne accepte que des soins médicaux lui soient prodigués, mais cela sous-entend également qu'elle puisse les refuser sur la base de sa seule volonté ».

L'aptitude à consentir aux soins est l'une des balises fondamentales de la Loi concernant les soins de fin de vie. Une personne qui demande l'aide médicale à mourir 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 Loi⁶. Elle doit également répondre à tous les critères prévus à l'article 26 au moment où elle formule sa demande. En sont donc exclues les personnes qui se trouvent dans l'une ou l'autre de ces situations :

- 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'aide médicale à mourir. Parmi ces personnes, on compte celles qui ont une déficience intellectuelle profonde.

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. L'autodétermination est la capacité d'un humain à mener sa propre vie et à choisir la façon d'y mettre un terme. Sans renier ce principe, d'autres témoins affirment que notre société se doit de protéger les personnes vulnérables, réaffirmant ainsi qu'elles ont le droit de vivre dignement malgré leur inaptitude.

⁶ Pour de plus amples détails sur l'article 29, on peut se référer à la section sur la Loi concernant les soins de fin de vie du présent document.



Par ailleurs, des spécialistes relatent que des personnes, ayant reçu un diagnostic de maladie neurodégénérative, ne veulent pas vivre une fin de vie qu'elles jugent contraire à leurs valeurs et à leur dignité. Elles demandent de pouvoir signifier d'avance leur consentement à l'aide médicale à mourir.

Pour remédier à cette situation, des intervenants suggèrent d'autoriser le recours à des directives médicales anticipées ou à des demandes anticipées d'aide médicale à mourir. La distinction entre ces deux procédures est importante. Les directives médicales anticipées sont prévues dans la Loi concernant les soins de fin de vie. Elles ont un caractère exécutoire : l'équipe soignante doit respecter les volontés exprimées par la patiente ou le patient en ce qui concerne le refus de certains soins. En revanche, les demandes anticipées ont un caractère non contraignant. Les volontés anticipées par la patiente ou le patient sur sa fin de vie s'appliquent de concert par l'équipe soignante avec les proches. Malgré la demande formulée lorsque la personne était apte, l'équipe soignante et ses proches peuvent refuser d'y satisfaire. Le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir privilégie cette option dans son rapport publié en 2019.

La préparation d'une telle directive ou demande entraîne d'autres enjeux qu'il importe de mentionner. Des témoins soulignent, entre autres, la difficulté d'évaluer avec précision la souffrance d'une personne qui n'est plus en mesure de l'exprimer clairement. Selon des témoignages, la situation laisserait planer un doute sur les réelles volontés de la patiente ou du patient au moment de recevoir l'aide médicale à mourir. 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? Une autre question se pose : pouvons-nous anticiper une souffrance sans l'avoir encore vécue tout en étant certain qu'elle nous sera intolérable? Des spécialistes entendus en commission affirment que cela est possible, citant le cas des maladies neurodégénératives. De nombreuses familles québécoises ont accompagné des proches aux prises avec la maladie d'Alzheimer. Elles ont pu voir les démences qui lui sont associées et peuvent les présager pour elles-mêmes. Les stades de cette maladie et ses effets sont connus et documentés.

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

Le débat sur l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude, par l'intermédiaire d'une demande anticipée ou par son inclusion dans le régime des directives médicales anticipées, suscite de nombreuses questions que les membres de la Commission se promettent d'aborder. Des points qui portent notamment sur les critères et les balises à mettre en place, sur la forme, le contenu et la



validité d'un consentement anticipé aux soins de fin de vie. Le rôle joué par les proches et l'équipe soignante dans l'application des volontés de la personne rendue inapte doit aussi être sondé. Et qu'en est-il de l'adhésion des professionnels de la santé à de possibles dispositions permettant l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir?

Enfin, dans ce contexte particulier où l'aide médicale pour les personnes en situation d'inaptitude est objet d'attention et d'échanges, il est nécessaire d'aborder la situation des personnes qui n'ont jamais été considérées comme aptes à consentir à leurs soins. On parle notamment de personnes vivant avec une déficience intellectuelle profonde dont l'état de santé répond aux critères énoncés dans la Loi.

Ces personnes doivent-elles avoir accès à l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances? Par exemple, lorsqu'elles sont atteintes d'un cancer en phase terminale et qu'elles sont jugées aptes à prendre certaines décisions au sujet de leur santé?

L'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental

Le jugement rendu dans la cause Truchon et Gladu a changé la donne en matière d'aide médicale à mourir pour les personnes souffrant de troubles mentaux. Ce jugement a rendu inopérant le critère de « fin de vie » prévu à l'article 26 de la Loi. Ce critère empêchait l'accessibilité à l'aide médicale à mourir des personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, car leur condition de santé n'entraînait pas la fin de vie. Désormais, une personne dans cette situation pourrait avoir accès à l'aide médicale à mourir. 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.

Comme la Loi concernant les soins de fin de vie ne prévoyait pas initialement l'accès à l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental, de nombreuses questions se posent. Compte tenu du droit à l'autodétermination de toutes et de tous et l'exigence morale de protection des personnes vulnérables, plusieurs arguments divergents ont été avancés au sujet de l'aide médicale à mourir aux personnes dont le seul problème médical est un trouble mental.



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'un cas jugé irréversible ou sans espoir de guérison à un certain point pourrait en fait être apaisé 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 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'aide médicale à mourir pourrait alors être une issue.

Autre enjeu soulevé lorsqu'il est question d'aide médicale à mourir et de troubles mentaux : le risque de banalisation du suicide. Alors que la société déploie des programmes de prévention du suicide, accorder l'aide médicale à mourir 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'aide médicale à mourir, disent en somme plusieurs témoins.

Par ailleurs, des spécialistes soulignent que les idées suicidaires sont des symptômes inhérents à certains troubles mentaux. Ainsi, il serait presque impossible pour l'équipe soignante de distinguer les idées suicidaires d'un désir raisonné et authentique d'obtenir l'aide médicale à mourir, ouvrant ainsi la porte à de mauvais diagnostics.

En revanche, l'enjeu de la discrimination des personnes vivant avec un trouble mental est aussi à prendre en compte. Selon les spécialistes favorables à l'aide médicale à mourir à quelqu'un 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.

Enfin, il est pertinent d'évaluer les risques potentiels de dérive. Où placer la limite? Comme les troubles mentaux n'évoluent pas de façon linéaire, des personnes pourraient-elles recevoir l'aide médicale à mourir alors que leur douleur est passagère ou pourrait être soulagée par des traitements appropriés? Des spécialistes observent des expériences étrangères qui leur font redouter, par exemple, que l'aide médicale à mourir soit donnée à des personnes dont les souffrances sont causées par des épreuves personnelles ou des troubles passagers.



En réponse à ces craintes, plusieurs spécialistes affirment que de telles situations auraient peu de chances de se produire. D'une part, les critères présents dans la Loi actuelle empêcheraient de telles dérives. En effet, la condition de la personne doit être jugée incurable et son déclin, avancé et irréversible. D'autre part, un processus d'évaluation tenant compte des spécificités des troubles mentaux permettrait d'éviter les dérapages et d'assurer un traitement rigoureux des demandes. Plusieurs mesures sont évoquées pour évaluer adéquatement ces demandes particulières d'aide médicale à mourir. Il s'agit par exemple de l'évaluation du respect des critères par au moins deux psychiatres, d'une période d'évaluation de la demande d'aide médicale à mourir prolongée ou la création d'une structure qui surveillerait en amont le processus d'évaluation des demandes.

Pistes de réflexion

Les membres de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie veulent connaître votre avis sur les enjeux présentés dans ce document. Pour ce faire, voici deux exemples fictifs de cas pour lesquels l'aide médicale à mourir n'est actuellement pas une option. Chaque exemple est suivi d'une série de questions. Ces cas de figure et les pistes de réflexion qui y sont associées ne sont pas exhaustifs ou limitatifs. Ils ont pour objectif d'ouvrir la discussion en illustrant les enjeux complexes auxquels sont confrontés les membres de la Commission.

Inaptitude

Lucie vient d'obtenir un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Elle est actuellement dans les premiers stades de la maladie, mais craint de perdre ses capacités cognitives au cours des prochaines années. Ayant constaté les effets dévastateurs des derniers stades de cette maladie sur sa mère, elle souhaite obtenir l'aide médicale à mourir lorsqu'elle ne sera plus en mesure de reconnaître ses proches et qu'elle aura perdu toute forme d'autonomie, notamment sur les plans de l'alimentation et de l'hygiène personnelle.

Lucie pourrait-elle donner son consentement à l'aide médicale à mourir de façon anticipée alors qu'elle est toujours apte à prendre cette décision? Quelle forme devrait prendre cette demande? Comment devrait-elle être rédigée? Qui devrait être chargé de la mettre en œuvre?

Son médecin lui a transmis l'information nécessaire à une prise de décision libre et éclairée. Lucie souhaite que sa décision sur l'aide médicale à mourir soit respectée par ses proches et par l'équipe soignante. Elle ne veut pas finir sa vie en ayant perdu sa dignité.



À votre avis, le choix de Lucie devrait-il être contraignant pour ses proches et l'équipe soignante ou plutôt réévalué selon l'évolution de sa maladie, notamment si elle ne montre pas de signes évidents de souffrance?

Dans le cas présent, Lucie a obtenu un diagnostic. À votre avis, l'obtention d'un diagnostic est-elle nécessaire pour faire une demande d'aide médicale à mourir? Une personne pourrait-elle formuler une demande ou une directive anticipée d'aide médicale à mourir au cas où elle serait victime d'un accident entraînant des séquelles graves et irréversibles tel qu'un accident vasculaire cérébral (AVC)?

Trouble mental

Marc a 49 ans. Il est atteint, depuis plus de 20 ans, d'un trouble mental sévère qui affecte son fonctionnement quotidien. Il vit seul et n'est pas en mesure d'occuper un emploi. Il est très isolé. Pendant plus d'une décennie, les traitements proposés par sa psychiatre et son équipe de soins ont réussi à apaiser ses souffrances. Cependant, depuis quelques années, l'efficacité a décliné. Marc juge que ses souffrances sont maintenant intolérables. De nouveaux traitements et thérapies ont été essayés sans succès. Marc a été hospitalisé à quelques reprises au cours des dernières années.

Marc devrait-il être admissible à l'aide médicale à mourir s'il en fait la demande? Afin de recevoir l'aide médicale à mourir, devrait-il avoir l'obligation de suivre tous les traitements qui lui sont proposés, même si certains causent des effets secondaires qu'il juge déraisonnables?

De quelle manière devrait être évaluée une demande d'aide médicale à mourir comme celle de Marc? Les conditions à respecter et le processus d'évaluation prévus actuellement dans la Loi sont-ils suffisants?



Conclusion

Les membres de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie sont conscients de la nature à la fois complexe et sensible de leur mandat. Les enjeux soulevés par l'élargissement potentiel de l'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude ou celles dont le seul problème médical est un trouble mental sont nombreux et délicats. C'est pour cette raison que la Commission souhaite que la population québécoise se prononce à ce sujet et témoigne de ses expériences.

**Votre opinion est importante
et contribuera concrètement à l'avancement
des travaux.**



Comment participer au mandat de la Commission

- Remplir le questionnaire en ligne accessible du 25 juin au 24 août à l'adresse suivante, assnat.qc.ca/soinsfindevie.
- Soumettre un mémoire au secrétariat de la Commission spéciale avant le 24 août.
- Soumettre une demande de participation à la deuxième phase des consultations particulières et auditions publiques avant le 23 juillet. Seules les personnes sélectionnées seront contactées.

Pour tout renseignement complémentaire sur les travaux de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, veuillez vous adresser à la secrétaire de la Commission :

M^{me} Ann-Philippe Cormier
Édifice Pamphile-Le May,
1035, rue des Parlementaires, 3^e étage
Québec (Québec) G1A 1A3
Téléphone : 418 643-2722
Sans frais : 1 866 337-8837
Courrier électronique : cssfv@assnat.qc.ca

